

Støtteark til gruppeledere

Hans Olav

Hjerneslag, demens og alvorlig skrøpelighet

Hans Olav (86 år) har bodd på sykehjem i tre år. Han har en alvorlig grad av demenssykdom og er avhengig av rullestol etter et tidligere hjerneslag. På grunn av alvorlige svelgevansker får han all ernæring via PEG-sonde (ernæringssonde inn til magesekken). Han har også suprapubiskateter (blærekateter gjennom huden).

Hans Olav har to barn, en sønn og en datter. Da Hans Olav flyttet inn på sykehjemmet, ble det gjort en behandlingsavklaring sammen med pårørende. Pårørende var tydelige på at det skulle være fullt behandlingsnivå, og de mente dette samsvarte med det Hans Olav trolig selv ville ha ønsket. Legen forklarte da at Hans Olav ville få forsvarlig og god behandling som er realistisk med tanke på forventet nytte.

På grunn av liten kontinuitet på legesiden, er det ikke blitt gjort noen ny behandlingsavklaring i løpet av de årene Hans Olav har bodd på sykehjemmet, til tross for gradvis funksjonsfall og økende skrøpelighet.

Hans Olav har ikke verbalt språk, og det er usikkert hvor mye han forstår av det som blir sagt til ham.

Scenario 1: Smertekartlegging

Hans Olav har et stort trykksår på setet. Til tross for flere tiltak, systematisk sårstell og avlastning vil ikke såret gro. Han blir ofte urolig under sårstell.

En av pleierne, Kai, tar dette opp med kollegaen Noor, mens de er i gang med sårstellet: «Jeg lurer på om Hans Olav egentlig er godt nok lindret», sier Kai lavt. «Se på ansiktet hans nå».

De ser at Hans Olav strammer kjeven. Pannen er dypt rynket, og øynene er vidåpne med et engstelig uttrykk. Idet området rundt såret blir berørt, virker det som pusten blir raskere og mer overfladisk.

«Har du smerter, Hans Olav?» spør Kai ham, selv om han vet han ikke vil få noen svar tilbake. «Det er så vanskelig å vite når han ikke kan si noe selv», hvisker Noor. «Det kan like gjerne være at han ikke liker å ligge på siden, eller at han ikke forstår hva som skjer».



Aldring og helse

Nasjonalt senter

«Kanskje», sier Kai. «Men jeg synes han ser annerledes ut akkurat i disse situasjonene. Han virker så ansent. Det kan jo være smerte».

«Han fikk smertestillende for en time siden, så han burde være lindret», sier Noor. «Noen ganger reagerer han sånn bare på selve stellet. Det har ikke alltid hjulpet å gi mer smertestillende. Nå er vi uansett snart ferdig, og det tar lang tid før mer smertestillende vil virke».

Kai er fortsatt i tvil. Han forsøker å møte blikket til Hans Olav, tar ham i hånden og snakker beroligende til ham mens Noor steller ferdig såret.

Noen utfordringer:

1. Vurdering av smerte uten verbalt språk

Gruppen kan reflektere over hvordan systematisk observasjon og bruk av kartleggingsverktøy kan bidra inn i vurdering av smerte.

2. Vurdering av smertestillende legemidler

Sårstell kan være smertefullt. Risiko for både underbehandling og overbehandling med smertestillende der det er usikkert om pasienten har smerte. Caset kan også åpne for refleksjon for hvordan en kan forebygge smerte før og under prosedyrer eller stell.

3. Ulik faglig vurdering

Når ansatte vurderer situasjonen ulikt, kan det gi flere gode innspill, men det er ikke alltid lett å vite hva som er riktig å gjøre der og da. Gruppen kan reflektere over hvordan slike ulike vurderinger kan drøftes i personalgruppen.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Har du opplevd situasjoner der en pasient uten verbalt språk virker urolig under stell? Hva la du merke til da, og hva tenkte du at det kunne handle om?
- Når vi er usikre på om en pasient har smerter eller er urolig av andre grunner, hvilke tiltak kan vi prøve for å lindre ubehag utover bruk av smertestillende legemidler? Hva ble gjort i denne situasjonen?
- Hvis du og en kollega tolker pasientens reaksjoner ulikt, hvordan pleier dere å snakke sammen om det?
- Hva kan gjøre det lettere å stoppe litt opp og vurdere pasientens behov, også når et stell allerede er i gang?



Scenario 2: Nye trykksår og konflikt med pårørende

Til tross for forebyggende tiltak utvikler Hans Olav nye trykksår, denne gangen på skulderen og på føttene. Pårørende reagerer kraftig og mener dette skyldes dårlig pleie.

Hans Olav sin sønn Per, begynner nå å være mye mer til stede på avdelingen. Han har hjemmekontor og sitter ofte på farens rom og jobber derfra. Pleierne opplever at han følger nøye med på alt de gjør. Han skriver i en notatbok hvem som har vært inne, hvor lenge de var der, og hva som ble sagt eller gjort.

Personalet føler seg overvåket og kontrollerte.

Flere ansatte opplever også at Per behandler pleiere med minoritetsbakgrunn annerledes. Han viser mindre tillit til dem, stiller dem flere kontrollspørsmål og bruker nedsettende språk: «Skjønner du ingenting?» og «Du kan ikke jobbe her hvis du ikke kan bedre norsk», er ord flere kan få høre.

Dette skaper utrygghet i personalgruppen, og fører til at enkelte gruer seg til å gå inn til Hans Olav når Per er til stede.

Noen utfordringer:

1. Mistillit fra pårørende

Når pårørende opplever at pasienten ikke får god nok behandling eller pårørende ikke får god nok informasjon, kan det føre til mistillit til personalet, også nå det er satt inn gode tiltak. Gruppen kan reflektere over hva som kan ligge bak slike reaksjoner hos pårørende (eksempel: bekymring, skyldfølelse, opplevelse av manglende informasjon med mer).

2. Pårørendes tilstedeværelse som oppleves kontrollerende

Kombinert med notering og overvåkning, oppleves tilstedeværelsen av pårørende som belastende for personalet, og påvirker arbeidshverdagen og samhandlingen.

3. Krenkende og forskjellsbehandlende atferd

Nedsettende kommentarer og mistillit basert på språk eller etnisk bakgrunn, kan skape utrygghet og bidra til et belastende arbeidsmiljø for de ansatte.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva kan bidra til godt samarbeid med pårørende, også når det oppstår komplikasjoner i sykdomsforløpet og tiltak ikke fører frem?
- Har du erfaring med pårørende som uttrykker mistillit eller misnøye med behandlingen? Hvordan håndterte du situasjonen?



Aldring og helse

Nasjonalt senter

- Hvordan kan du profesjonelt håndtere situasjoner der en kollega blir møtt med nedsettende kommentarer fra pårørende?
- Hva trenger du fra kollegaer eller ledelsen for å føle deg ivaretatt og støttet i slike krevende situasjoner?

Scenario 3: Kateterproblematikk, sykehusinnleggelse og ny mistanke

Hans Olav drar av og til ut blærekateteret (som er lagt under magen, suprapubisk) fordi han ikke forstår hva det er. Sykepleierne på avdelingen har fått opplæring i å legge inn nytt kateter når det må skiftes, eller når Hans Olav har dratt det ut selv.

En lørdag på dagvakt er det imidlertid ingen sykepleier med erfaring i dette til stede. Når Hans Olav drar ut kateteret, blir det derfor besluttet å vente til kveldsvakten kommer. Da har åpningen dessverre blitt for trang til at et nytt kateter kan legges på plass. Hans Olav blir derfor sendt med ambulanse til sykehuset for å få lagt inn nytt kateter poliklinisk.

Både sønnen Per og datteren Rita følger Hans Olav til sykehuset. Der forteller de sykehuspersonalet om det de opplever som mangelfull behandling på sykehjemmet, og at «*det er ingen kompetanse der*». De insisterer på at Hans Olav må legges inn for grundig vurdering av både sår og helsetilstand. Legen på sykehuset lar seg til slutt overtale til å legge ham inn.

Under oppholdet tas det omfattende blodprøver. Prøvesvarene gir mistanke om en underliggende kreftsykdom, men det er uklart hvor primærtumoren sitter. Dette blir kommunisert til pårørende.

Mistanken om kreft fører til at tilliten til sykehjemmet svekkes ytterligere: «*Hvordan kan dere ha oversett dette?*» og «*Hvis han hadde vært bedre fulgt opp, kunne dette vært oppdaget tidligere*» er ord lege og sykepleiere får høre når Hans Olav kommer tilbake til sykehjemmet.

Både sykehjemslegen og pleiepersonell opplever situasjonen som belastende. Samtidig ønsker de å møte pårørende på en god måte og prøve å bygge opp igjen tillit, mens de samtidig ivaretar Hans Olav på en måte som er best for ham.

Noen utfordringer:

1. Når noe uforutsett skjer

Selv med kompetanse og rutiner kan situasjoner oppstå der tilgjengelige ressurser gjør at en må finne andre løsninger enn planlagt.

2. Press om sykehusinnleggelse



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Når pårørende ønsker mer utredning og behandling enn helsepersonell vurderer som nødvendig, kan helsepersonell stå i et dilemma mellom pårørendes forventninger og faglige vurderinger.

3. Belastning på helsepersonell

Å bli møtt med kritikk kan skape tvil og utrygghet, selv når arbeidet er faglig forsvarlig. Caset åpner for refleksjon rundt hvordan vi kan møte slike reaksjoner på en profesjonell måte.

Spørsmål til refleksjonsgruppa:

- Hvilke faktorer kan ha påvirket beslutningene som ble tatt?
- Hva tenker du er det beste for Hans Olav nå?
- Hva innebærer det å handle i pasientens beste i denne situasjonen?
- Hvordan kan vi snakke med pårørende på en rolig og respektfull måte, selv når de er frustrerte?
- Hva kan bidra til å bevare eller gjenopprette tillit etter en hendelse som oppleves uheldig?
- Hvordan kan du bidra til god informasjonsflyt mellom sykehus, pårørende og personalgruppen?

Scenario 4: Uenighet om behandlingsnivå

Sykehjemslegen og primærsykepleier inviterer pårørende til en samtale. De ønsker både å lytte til det pårørende er misfornøyd med, og å snakke om videre tilnærming for Hans Olav.

I samtalen kommer det fram mye frustrasjon og sorg hos pårørende. Samtidig forsøker legen og sykepleieren å forklare sine vurderinger og hva de mener til Hans Olavs beste nå.

Sykehjemslegen forteller at både hun og sykehuslegen vurderer Hans Olav som for skrøpelig til at videre kreftutredning vil være til nytte. De er enige om at han verken vil tåle eller ha nytte av avansert kreftbehandling, selv om en kreftdiagnose skulle bli bekreftet. Etter deres vurdering bør fokuset nå være på lindring, ro og livskvalitet i tiden som er igjen.

Pårørende er sterkt uenige. De opplever dette som aldersdiskriminering og mener at fullt behandlingsnivå fortsatt skal gjelde. De kjenner på at avgjørelser blir tatt over hodet på dem, og uten hensyn til hva Hans Olav selv ville ha ønsket.

Samtidig blir Hans Olav dårligere. Han er nå sengeliggende og sover store deler av dagen. Når han blir snudd, brekker han seg. Pleierne opplever at han virker kvalm og uvel.

Flere ansatte uttrykker tvil rundt videre bruk av PEG-sonden. De sier det ikke føles riktig å koble til ernæring. De er bekymret for at sondematen gjør ham mer kvalm, og at næring presses inn i en kropp som er i ferd med å avslutte livet.

De ansatte står i en vanskelig situasjon. De er redde for å gjøre noe som kan gjøre det verre for Hans Olav, samtidig som konflikt tar plass i en tid som kanskje burde vært preget av ro og nærhet for både Hans Olav og de pårørende.

Noen utfordringer:

1. Å gjøre godt versus å unngå skade

Tiltak som tidligere var ment å hjelpe, kan i livets siste fase påføre pasienten mer belastning enn nytte.

2. Konflikt med pårørende

Manglende forståelse hos pårørende om videre behandling kan komplisere samarbeidet rundt pasienten og gjøre situasjonen belastende for alle involverte.

3. Pasientens beste når pasienten ikke lenger kan uttrykke seg

Pårørendes oppfatning av pasientens antatte ønsker kan stå i kontrast til legens vurdering av pasientens nåværende tilstand og behandlingsbehov. Gruppen kan reflekterer over hvordan overgangen til et lindrende fokus vurderes og formidles.

4. Verdighet i livets siste fase

Hans Olav er snart i livets siste fase. Uenighet og konflikt kan gå på bekostning av pasientens behov for ro, nærvær og verdighet, og ta tid og oppmerksomhet bort fra den tiden som er igjen for både pasient og pårørende.

Refleksjonsoppgaver til gruppa:

- Hva er viktig for pårørende å bli møtt med i samtaler om overgang til lindrende behandling, og hvordan kan helsepersonell (pleiepersonell og leger) bidra til dette på hver sin måte?
- Hva kan gjøre slike samtaler utfordrende for helsepersonell, og hvilke konkrete strategier kan brukes for å gjøre samtalene mer tydelige, trygge og tillitsbyggende?
- Hvordan bør helsepersonell håndtere situasjoner der pårørende ønsker behandling som legen vurderer som uforsvarlig eller ikke til pasientens beste?
- Hvilke roller og ansvarsområder har henholdsvis legen og øvrig helsepersonell i beslutninger om behandlingsnivå og medisinske tiltak?
- Hvordan kan helsepersonell samarbeide godt internt og støtte hverandre i situasjoner der det er uenighet mellom pårørende og behandlings-teamet om behandlingsmål?



Aldring og helse
Nasjonalt senter