

Støtteark til gruppeledere

Margit

Alzheimers sykdom og økende utfordringer

Margit er 78 år og bor hjemme sammen med ektemannen Knut. Etter en periode med glemsomhet, vansker med orientering og tapte avtaler, blir hun utredet og får diagnosen Alzheimers demens i mild grad. Hun har delvis innsikt i egen sykdom, men synes det er vanskelig å forholde seg til diagnosen.

Scenario 1: Når det er for vondt å snakke om fremtiden

Hukommelsesteamet følger opp Margit og Knut med jevnlige hjemmebesøk. Når temaet fremtid kommer opp, blir Margit raskt urolig og sier at hun ikke orker å tenke fremover. *«Jeg vil ta en av dag av gangen. Vi klarer oss selv, Knut har kjent meg siden jeg var 14 år, så om det kommer en dag hvor jeg ikke vet opp-ned-på noe, da vet jeg han vet hva jeg trenger.»* sier hun bestemt.

I stedet for å insistere på å snakke om fremtidsspørsmål, velger teamet å snakke med Margit om livet hun og Knut har delt, hvilke rutiner som er viktige, og hva som gir henne glede og hva som gjør henne trygg. Samtalene gir gradvis en felles forståelse av verdier og behov, selv om Margit ikke ønsker å snakke direkte om sykdomsutvikling, tiden som kommer, eller livets slutt.

Samtidig virker det som om Knut bærer på en uro. Når Margit er ute av rommet sier han: *«Jeg respekter at Margit ikke vil snakke om sykdommen, men noen ganger savner jeg at vi kan snakke litt mer åpent om det som skjer. Det er ensomt. Jeg er redd jeg ikke skal klare å ta vare på henne, og hva hvis det skulle skje noe med meg? Hvem tar vare på henne da?»*

Noen utfordringer:

- 1. Når pasienten ikke er klar for forhåndssamtaler**

Margit blir urolig av å snakke om fremtiden og ønsker og leve i nuet, selv om sykdommen vil utvikle seg.

- 2. Å planlegge uten å ta bort trygghet**



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Helsepersonell må finne måter å forberede fremtiden på uten å overvelde eller skape uro for Margit. Caset viser hvordan samtaler om liv, rutiner og trygghet kan gi viktig innsikt i pasientens verdier og ønsker.

3. Pårørendes skjulte bekymring

Ekteparet er ikke på samme sted når det gjelder å snakke om fremtiden og hva som kan komme. Knut er støttende, men bærer samtidig på egen frykt og ansvar som han ikke føler han kan dele med Margit.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan vi snakke om fremtiden uten å bruke ord som gjør Margit urolig?
- Hvordan kan livshistorie og hverdagsrutiner brukes som en form for forhåndssamtale?
- Hva legger du merke til som viser at Margit likevel sier noe viktig om behov og verdier, selv om hun ikke vil snakke om sykdom?
- Hvordan ville du møtt Knut når han sier at det er ensomt å stå i dette alene, hva kan vi gjøre for å støtte ham?

Scenario 2: Rolleendring

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, får Margit større behov for støtte i hverdagen. Hun glemmer måltider, klarer ikke lenger å ivareta personlig hygiene og klarer ikke administrere legemidlene sine selv. Samtidig har Knut, som til nå har vært hennes viktigste støtte, fått alvorlige helseutfordringer. En alvorlig kreftdiagnose gjør at han i mindre grad kan ta vare på Margit.

Hjemmetjenesten er nå involvert både for Margit og Knut. Når Knut er innlagt på sykehuset, gir han uttrykk for stor uro for hva som kan skje med Margit hjemme alene. Han ringer ofte hjem og til hjemmetjenesten for å forsikre seg om at hun har det bra.

Margit på sin side har et sterkt ønske om å være der for Knut. Hun vil være den som lager mat og tar vare på ham når han er hjemme. Hun setter i gang med middagen, men glemmer gryter på platen, svir maten eller blir stående usikker ved komfyren. Når pleiere foreslår at hun bør hvile eller la dem ta over, blir hun lei seg og sier: «*Han er syk. Jeg må jo hjelpe ham.*»

Hjemmesykepleien opplever et dilemma. Margits ønske om å være omsorgsperson gir henne mening. Samtidig øker Knuts stress og bekymring, fordi han vet at hun ikke alltid mestrer oppgavene slik hun tror selv.

Noen utfordringer:

1. Når begge i familien har store helseutfordringer



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Både Margit og Knut har behov for helsehjelp, og har få andre pårørende som kan være til støtte.

2. Eksistensielt behov for å være til nytte

Margits ønske om å hjelpe Knut gir henne mening. Samtidig gjør sykdommen det vanskelig for henne å fylle denne rollen, og øker Knut sitt stressnivå.

3. Pårørendes bekymring

Gruppen kan reflektere over hvordan helsepersonell kan møte Knuts bekymring og bidra til å skape mer trygghet.

4. Hjemmesykepleiens dilemma

Hjemmesykepleien opplever det som utfordrende å vite når de skal la Margit få bidra, og når de må ta over for å skape ro og trygghet for Knut.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan du møte Margits ønske om å hjelpe og føle seg til nytte, samtidig som du beskytter Knut mot mer uro?
- Hva kan være viktig for Knut å høre fra oss når han er på sykehuset og bekymrer seg for Margit?
- Når bør vi ta over mer, og hvordan kan vi gjøre det på en skånsom måte?
- Hvem kan du ta kontakt med når du er usikker på hva som er riktig å gjøre i en situasjon?
- Hva er viktig å dokumentere og dele med kollegaene dine i en slik situasjon?

Scenario 3: Uro og vandring etter tap

Etter at ektemannen Knut dør etter kort tids sykdom, endrer Margit seg raskt. Sorgen ser ut til å prege henne sterkt, og demenssymptomene forverres. Hun virker mer urolig enn tidligere og strever med å finne ro, særlig om natten.

Flere ganger glemmer hun at Knut er død. Når hjemmesykepleien kommer på morgenbesøk en dag, finner de henne utenfor huset. Hun er lettkledd, virker redd og engstelig, og sier at hun leter etter Knut. Det er uklart hvor lenge hun har vært ute.

Hjemmetjenesten følger Margit tettere opp og involverer fastlegen for å vurdere situasjonen nærmere. Når de snakker med henne, har hun vansker med å forklare hva som er vanskelig, men sier fortvilet: «Jeg finner ikke ro, det er som jeg må lete etter noe»

Samtidig legger pleiere merke til at Margit ofte tar seg til magen og har spist lite de siste dagene. Ved nærmere kartlegging kommer det fram at hun ikke har hatt avføring på flere dager.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Personalet begynner å spørre seg om uroen kan ha flere årsaker. Sorg etter ektemannen, angst, og/eller uro som skyldes fysisk ubehag.

Noen utfordringer:

1. Når atferd kan være uttrykk for behov

Uro og vandring kan ha flere forklaringer, som tegn på sorg, utrygghet eller fysisk ubehag.

2. Å oppdage fysiske årsaker bak endret atferd

Forstoppelse, smerter eller andre kroppslige plager kan komme til uttrykk som uro, men kan være vanskeligere å kartlegge for pasienter som ikke klarer å sette ord på det selv.

3. Sorg hos personer med demens

Selv om Margit kan glemme at Knut er død, kan følelsen av tap fortsatt være til stede og skape uro og utrygghet. Gruppen kan reflektere over hvordan sorg kan komme til uttrykk hos personer med demens, og hvordan den kan møtes.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva kan ligge bak Margits uro?
- Har du opplevd at uro hos en pasient viste seg å ha en fysisk årsak? Hvordan ble det oppdaget?
- Når en pasient endrer atferd, hva er viktig å vurdere?
- Hva innebærer lindring i en situasjon som denne?
- Hvordan kan vi møte sorgen hennes, selv om hun ikke alltid husker tapet?
- Hvilke tiltak kan bidra til mer ro for Margit?

Scenario 4: Behandling av uro

(inspirert av case fortalt av Olga Tvedt)

Margit fikk plass på sykehjem, og har nå bodd der i halvannet år. Hun har ingen gjenlevende pårørende, og får sjelden besøk. På sykehjemmet er hun kjent som en stille og rolig dame. Hun snakker lite, men har alltid deltatt på sangstunder og trives best når hun kan sitte litt i bakgrunnen under fellessamlinger.

Over tid endrer dette seg. Margit blir mer urolig, roper høyt og kan fremstå aggressiv. Under fellessamlinger vil hun nå sitte helt fremst, og reagerer sterkt dersom hun ikke får oppmerksomhet. Uroen påvirker medbeboere og oppleves krevende for de ansatte.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

De ansatte forsøker å kartlegge årsaker til uroen og prøver ulike miljøtiltak uten at Margit blir roligere. Det blir derfor forsøkt med legemidler for å dempe uroen. Margit blir imidlertid sterkt påvirket av behandlingen. Hun blir svært sløv, sover mye, deltar ikke lenger på sangstunder og virker fjern. Noen ansatte reagerer og sier at «*det er som om hun er borte*». Andre opplever det fortsatt som bedre enn uroen som var før.

I tverrfaglig møte blir det diskutert: er dette en akseptabel pris å betale for ro, eller har en dempet noe som egentlig var et uttrykk for behov? Etter nye vurderinger blir legemidlene trappet ned og til slutt seponert. Teamet kommer frem til en felles forståelse av at Margit ikke bare trenger ro, men mer nærhet og bekreftelse.

Når Margit igjen er mer våken, kommer også uroen tilbake. En dag setter en av de ansatte seg ned med henne og begynner å fortelle historien om livet hennes: fra barndommen på småbruket, gjennom arbeidslivet og årene med Knut, og fram til i dag. Under fortellingen skjer en tydelig forandring. Margit, som først sitter bøyd, stiv og stum, retter seg gradvis opp. Hun virker mer avslappet og avslutter med å sitte rakrygget med et smil om munnen.

Den siste tiden av livet virker Margit tidvis roligere og mer til stede. Uroen kommer og går. Men effekten av å fortelle Margit hennes egen livshistorie gjør sterkt inntrykk på de ansatte. For de ansatte ble dette en påminnelse om at personer med alvorlig demens fortsatt kan bevare sin historie og sin identitet – helt til slutt.

Noen utfordringer:

1. Tolkning av atferd

Endring i atferd kan skyldes utvikling av demenssykdom, symptomer eller andre behov, og er vanskelig å tolke uten faglig refleksjon og samarbeid i teamet.

2. Betydningen av å kjenne livshistorien

Kunnskap om pasientens liv og identitet kan bidra til å forstå atferd og gi mer personsentrert omsorg.

3. Bruk av legemidler

Legemidler kan dempe uro, men samtidig skjule underliggende behov og gi bivirkninger som kan gå utover livskvalitet.

4. Ethiske dilemma

Det kan være ønske om ro i avdelingen av hensyn til beboere og ansatte, men om atferd kun sees som et problem kan personens behov, identitet og verdighet lett bli oversett.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan vi arbeide personsentrert når en pasient med alvorlig demens mangler pårørende som kan bidra med informasjon?
- Hvem sitt behov tenker du ble ivaretatt da Margit ble roligere av legemidlene? (Hennes, medbeboere eller ansatte)
- Hva ville du selv gjort dersom du var den ansatte som opplevde at «hun ble borte» av legemidlene?
- Hva kan skje dersom vi tolker uro kun som et problem som må fjernes?
- Hvordan kan livshistorie brukes aktivt som en del av lindrende omsorg?
- Hvordan kan vi sikre at alle ansatte møter Margit på samme måte?
- Hva tar du personlig med deg fra denne historien inn i egen praksis?