

Støtteark til gruppeledere

Robert

Parkinsons sykdom i sen fase

Robert er en enkemann på 88 år som bor på sykehjem. Han har tre barn, flere barnebarn og oldebarn. Datteren bor i nærheten og besøker ham ofte, mens sønnene bor i andre byer og ser ikke faren like mye.

Robert er alvorlig skrøpelig og har flere kroniske sykdommer, blant annet Parkinsons sykdom i sen fase. Langsomme bevegelser, skjelvinger og stivhet i muskler, er blant noen av symptomene Robert plages med. Han trenger hjelp til det meste i hverdagen, som personlig stell, støtte ved forflytting, påkledning og måltider.

Roberts kognitive funksjon er avhengig av dagsform. Noen ganger er han klar og orientert, men særlig på kvelden kan han bli trøtt, forvirret og urolig. Derfor tas viktige samtaler på dagtid, når han er mest opplagt.

Scenario 1: Legemidler til faste tider

I likhet med andre pasienter med Parkinsons sykdom, er Robert avhengig av at Parkinson-medisinene gis til faste tidspunkter. Når han får medisinerne som forskrevet, fungerer han bedre; han er roligere, mer bevegelig og lettere å kommunisere med.

Enkelte ganger har det skjedd at medisineringen likevel har blitt forsinket, som følge av prioriteringer og uforutsette hendelser i avdelingen. Når dette skjer, merker Robert raskt endringer i egen kropp. Han blir stivere, langsommere, mer urolig og får vansker med å uttrykke seg.

De gangene medisinerne har vært forsinket, gir Robert tydelig uttrykk for frustrasjon og sinne. Han anklager personalet for ikke å bry seg og krever å få medisinerne umiddelbart.

Det tar tid før han klarer å få frem ordene, og enkelte ansatte opplever situasjonen som stressende. En pleier svarer med å forklare at Robert må forstå at han ikke er den eneste pasienten på avdelingen, og at personalet har mange andre å ta vare på i tillegg til ham. Dette bidrar til at Robert blir enda sintere og mer urolig.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Under rapporten beskriver en i personalgruppen Robert som «*vanskelig*». Da sier avdelingsleder: «*Robert er ikke vanskelig, symptomene hans forverrer seg kraftig når han ikke får medisiner sine.*»

Noen utfordringer:

1. Forsinket legemiddelbehandling

Uregelmessig Parkinson-medisinering gir rask forverring av Roberts symptomer («Off»-periode). Gruppen kan reflektere over hvordan riktig tidspunkt for medisinerer påvirker pasientens funksjon og livskvalitet.

2. Kommunikasjonsutfordringer

Ved Parkinson sykdom får gjerne ansiktet mindre mimikk, stemmen kan bli lavere og det kan ta tid å formulere ord. Når Robert opplever å ikke bli møtt med forståelse, kan opplevelsen av trygghet svekkes.

3. Ulik praksis i personalgruppa

Ulik kompetanse og håndtering blant ansatte kan føre til manglete kontinuitet i omsorgen for Robert.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Vet du hva forsinket, eller manglende Parkinson-medisin kan bety for Roberts symptomer?
- Hvordan kan slike situasjoner påvirke Roberts livskvalitet og tillitt til oss?
- Hvordan kan personalets måte å svare Robert på bidra til å dempe eller forsterke sinne og uro?
- Hvordan kan en anerkjenne Roberts opplevelse? Hvilke tiltak kan eventuelt redusere sjansen for at han får medisinen for sent?
- Hvordan kan teamet sikre gode rutiner for legemiddelbehandlingen?

Scenario 2: Pasientens opplevelse av uverdighet

Robert har over tid gått ned i vekt. Skjelvinger i hendene og problemer med å tygge og svelge gjør at han ofte får i seg for lite mat. Han hoster ofte når han spiser og drikker, og blir raskt sliten under måltidene.

Robert har opplevd episoder der han svelget feil, noe som har gjort at han har blitt mer engstelig ved måltider. Når Robert får god tid og ro, klarer han som regel å spise noe selv. Samtidig trenger han tett oppfølging for å få i seg nok mat på en trygg måte.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

På grunn av svelgevanskene hender det at han sikler. Han har fortalt legen at han synes det er vanskelig å spise i fellessalen med andre, som da kan se det.

På grunn av vekttap og lite matinntak har tilsynslegen anbefalt at personalet hjelper til med mating under måltidene, for å sikre at Robert får i seg tilstrekkelig ernæring.

Robert opplever det som særlig uverdig å bli matet, særlig når måltidene foregår i fellessalen sammen med andre.

Noen utfordringer:

1. Faglige anbefalinger og pasientens ønsker

Lege anbefaler mating for å sikre ernæring, mens Robert selv opplever det som uverdig.

2. Eksistensiell utfordring

Måltidet, særlig i fellessalen, handler om mer enn næring. For Robert handler det også om identitet, verdighet, skam og engstelse. Caset kan gi rom for refleksjon rundt hvordan slike erfaringer kan møtes med respekt og sensitivitet.

3. Angst og tidligere negative erfaringer

Tidligere episoder der Robert har svelget feil, har skapt engstelse hos ham som forsterker stress og gjør måltider vanskeligere. Gruppen kan reflektere over hvordan måltidene kan tilrettelegges slik at han opplever mest mulig mestring og trygghet.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan en palliativ tilnærming bidra i denne situasjonen?
- Hva kan det bety å ivareta eksistensielle behov i hverdagslige situasjoner som et måltid?
- Hvordan kan engstelse og stress påvirke Roberts opplevelse av måltidene?
- Hva kan vi gjøre ved måltider for at Robert skal føle seg trygg og respektert?

Scenario 3: Ny behandlingsavklaring

Da Robert flyttet inn på sykehjemmet, ga han i forhåndssamtalen uttrykk for at han ønsket mest mulig behandling ved forverring, inkludert gjenoppliving. Legen forklarte den gang at dette alltid må vurderes opp mot hva som er medisinsk forsvarlig og mulig.

Den siste tiden har Robert hatt flere fall, mer smerter og tung pust og økende problemer med å svelge. Han plages av søvnvansker, uro og hallusinasjoner om natten. Hukommelsen er dårligere enn før, og han sier ofte at han ikke har det bra. På bakgrunn av dette inviterer



Aldring og helse Nasjonalt senter

sykehjemslege og sykepleier til en ny forhåndssamtale. Med Roberts samtykke deltar også datteren.

Legen starter samtalen med å forklare formålet: *«Vi ønsker å snakke litt med deg, Robert, om hvordan du har det nå, hva vi tenker om behandling fremover, og få høre hva som er viktig for deg videre, slik at vi kan gi deg best mulig hjelp.»* Legen presiserer også at det ikke haster med å ta beslutninger, og at samtalen kan deles opp hvis Robert blir sliten.

Samtalen tar først utgangspunkt i hva som gjør dagen til en god dag for Robert, før de etter hvert kommer inn på muligheter for videre behandling. *«Er det greit at vi snakker litt om hva du ønsker når helsen din blir dårligere?»* spør legen.

Legen forklarer at Robert får i seg lite mat på grunn av svelgevansker. Robert og datteren spør da om det kan være aktuelt å legge inn en PEG-sonde, slik at han kan få i seg både medisiner og næring. Legen forklarer da hva en slik behandling innebærer: innleggelse på sykehus, et inngrep som krever sedasjon eller narkose, og risiko for komplikasjoner som infeksjon og delir. Han sier også at belastningen ved en slik behandling i noen tilfeller kan bli større enn gevinsten, særlig når sykdommen er langtkommen. Samtidig understreker han at dette er noe de må snakke grundig sammen om før det tas en beslutning.

Legen forklarer videre at Roberts sykdomsutvikling nå er kommet så langt at dersom hjertet hans skulle stoppe, vil det trolig være en naturlig del av sykdomsforløpet. Når han spør hva Robert selv tenker om dette, svarer Robert rolig at han ikke ønsker gjenoppliving, og at han opplever dette som en fredelig måte å dø på.

Når legen spør hva han ønsker dersom han får lungebetennelse eller en annen infeksjon, svarer Robert: *«Da må jeg jo få antibiotika, og det vet jeg at jeg kan få her.»* Legen bekrefter at antibiotika ofte kan være aktuelt, men forklarer også at behandling alltid må vurderes ut fra hva som vil være til nytte for ham, og hva kroppen hans tåler.

Etter hvert gir Robert tydelige tegn til å være svært sliten, og legen foreslår at resten av samtalen tas en annen dag.

Etter samtalen er lege og sykepleier enige om at de i neste samtale bør utforske nærmere hvordan Robert forstår og tenker om behandling og god død, slik at alle får en felles forståelse av ønskene hans. De ser også behov for å følge opp pårørende, slik at de får god informasjon, kan stille spørsmål og føle seg trygg på de valgene som tas videre.



Noen utfordringer:

1. Pasientens ønsker for behandling

Roberts ønsker for behandling har endret seg etter hvert som helsetilstanden har blitt dårligere. Han gir uttrykk for både ønsker om behandling og ønsker for en behagelig død.

2. Samtykke og medvirkning

Robert deltar i samtalen, men har redusert hukommelse og blir raskt sliten. Gruppen kan reflektere over hvordan viktige samtaler kan krever tilpasning og oppfølging over tid.

3. Behov for felles forståelse

Det er usikkert om helsepersonell, pårørende og Robert har felles forståelse om hvor Robert er i sykdomsforløpet.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Har du opplevd at en pasient har ønsket å snakke med deg om gjenoppliving? Hvordan oppleves det?
- Hvordan kan vi møte pasienters ønsker om livsforlengende behandling når det ikke vurderes som medisinsk forsvarlig?
- Hva tenker du om at Robert ønsker noen behandlinger, men ikke andre?
- Hva kunne du i din rolle bidratt med her etter forhåndssamtalen var gjennomført?
- Hva kan være viktig å prioritere i neste samtale?

Scenario 4: Akutt forverring og uenighet blant pårørende

Robert har vært innlagt på sykehus for å få lagt inn PEG-sonde. Da han kommer tilbake til sykehjemmet, er han delirisk. Han plukker i luften og er plaget av skremmende hallusinasjoner. Han har store vansker med å uttrykke seg og finner ikke ro.

Datteren kommer og sitter hos ham i flere timer. Det virker å roe ham noe, men hun opplever situasjonen som svært ubehagelig og vond å være vitne til. «*Det er så vondt å se pappa så plaget*» sier hun.

Sykehjemslegen ser hvordan Robert har det etter innleggelsen, og tenker i etterkant at prosedyren trolig ble mer belastende enn forventet. Denne erfaringen tar han med seg i møte med andre pasienter.

Noen uker senere får Robert influensa og blir raskt svært dårlig. Det er mistanke om at han i tillegg har fått lungebetennelse (superinfeksjon). Han har høy feber, er delirisk og vanskelig å få kontakt med. Legen vurderer situasjonen som alvorlig, og pårørende blir kontaktet.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Når pårørende kommer, informerer legen om at Robert nå er så dårlig at han vurderes som døende. Sønnene, som ikke har sett faren på en stund, uttrykker ønske om at Robert skal legges inn på sykehus for å få behandling. Datteren er helt uenig. Hun ønsker heller ikke at han skal få antibiotika på sykehjemmet, og sier at hun vil at personalet skal prioritere å gi ham en best mulig avslutning.

Situasjonen eskalerer når eldste sønn blir svært sint. I korridoren hever han stemmen mot søsteren og anklager henne for å ville være ansvarlig for farens død. Konflikten oppleves som svært belastende, både for de pårørende og for personale.

Noen utfordringer:

1. Alvorlig skrøpelighet gir økt risiko for delirium

Gruppen kan reflektere over hvordan økt belastning, infeksjon eller prosedyrer kan utløse delirium hos skrøpelige pasienter.

2. Høyt konfliktnivå

Sterke følelsesutbrudd og åpen konflikt mellom pårørende kan oppleves både utrygt og krevende for personalet, pasient (og andre beboere).

3. Når pasienten ikke kan uttrykke sine ønsker

Robert er ute av stand til å formidle hva han ønsker. Tema for refleksjon kan være hvordan helsepersonell kan vurdere hva som nå er til hans beste, samtidig som pårørende har ulike oppfatning.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva er de viktigste faglige vurderingene når en pasient er så urolig og plaget som Robert, og hvilke tiltak kan iverksettes for raskt å skape ro og trygghet?
- Har du opplevd situasjoner der pårørende er uenige om hva som er best for pasienten? Hva gjorde du?
- Hvordan kan helsepersonell håndtere situasjoner der pårørende er uenige om hva som er best for pasienten, på en måte som ivaretar både pasienten og samarbeidet rundt ham?
- Hvilke strategier kan brukes når pårørende uttrykker sterk uenighet eller sinne mot ansatte, slik at samtalen kan roes ned og relasjonen bevares?
- Hva kan du gjøre dersom du opplever konflikt eller høylytte diskusjoner mellom pårørende?
- Hvilke etiske prinsipper er særlig relevante i denne situasjonen, og hvordan kan de brukes for å finne løsninger som er til pasientens beste?