

Støtteark til gruppeledere

Torunn

Å leve med KOLS, økende symptomer og utrygghet

Torunn er 78 år og bor hjemme sammen med ektefellen Einar i en enebolig. De har to voksne barn og fire barnebarn. Selv om familien bor i andre byer, har de jevnlig kontakt og møtes omtrent en gang i måneden.

Etter mange år med røyking fikk Torunn for noen år siden diagnosen KOLS, og hun har opplevd et par episoder med forverringer de siste årene.

Torunn er beslutningskompetent og har god oversikt over egne legemidler. For sin KOLS følges hun opp av fastlege og ved lungepoliklinisk avdeling på lokalsykehuset. Hun bruker inhalasjonsmedisiner både fast og ved behov. Samtidig har hun fått informasjon om at røykeslutt er det viktigste enkelttiltaket for å bremse sykdomsutviklingen og redusere symptomer, og hun har fått tilbud om støtte til røykeslutt.

Hjemmesykepleien kommer en gang i uken for å følge opp medisiner, bidra til trygghet, forebygge forverring og redusere behov for sykehusinnleggelse.

Scenario 1: Endringer i tilstanden

Torunn har nylig hatt en sykehusinnleggelse på grunn av en lungebetennelse. Hun er nå hjemme igjen, men er mer sliten enn tidligere og blir tungpustet ved lett aktivitet. Matlysten er redusert, og hun har tatt av seg et par kilo.

Når hjemmetjenesten kommer på sitt ukentlige besøk, gir Torunn uttrykk for at det er viktig for henne å klare seg mest mulig selv og ikke bli avhengig av andre. Hun forteller: «På sykehuset ville legen at vi skulle snakke om hva som var viktig for meg ved neste forverring, men jeg orker ikke tenke på det som er vanskelig eller snakke om at jeg bør slutte å røyke eller at jeg trenger mer hjelp. Jeg må bare komme meg litt etter denne lungebetennelsen. Også har jeg jo Einar her».

Einar støtter henne, men virker samtidig bekymret. Han bekrefter at han gradvis har tatt over flere praktiske oppgaver i huset og hagen, og sier at han holder seg hjemme i tilfelle Torunn skulle bli dårligere.



Noen utfordringer:

1. Motstand mot samtaler om framtid og forverring

Torunn avviser tilbudet om forhåndssamtaler, samtaler om røyking og om behov for mer hjelp, selv om situasjonen tilsier at dette er relevante temaer allerede nå.

2. Ønske om selvstendighet i møte med økende funksjonstap

Torunn uttrykker sterkt ønske om å klare seg selv, samtidig som hun har tydelige tegn på redusert funksjon og økt tung pust etter innleggelsen. Gruppen kan reflektere over hvordan helsepersonell kan støtte dette ønsket, samtidig som en er oppmerksom på behov for bistand.

3. Pårørendes bekymring og behov

Caset kan gi rom for refleksjon rundt hvordan helsepersonell kan støtte pårørende som tar et økende omsorgsansvar og kan oppleve en økende belastning over tid.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvilke tegn tyder på at Torunn nå har økende palliative behov?
- Hva virker hun mest bekymret for akkurat nå?
- Hvordan kan vi ivareta Einar som pårørende, hvilke former for støtte eller avlastning kan være aktuelle allerede i denne fasen?
- Hvilke måter kan vi nærme oss forhåndssamtaler på når pasienten ikke orker å snakke om det som er vanskelig akkurat nå?

Scenario 2: Økende symptomer og utrygghet

En kveld trykker Torunn på trygghetsalarmen. Hun har gjort det ofte på kvelden den siste tiden. Når hjemmetjenesten kommer, sitter hun foroverbøyd på en stol ved stuebordet, med armene støttet på knærne. Skuldrene er hevet og hun puster raskt og anstrengt med tydelig leppepusting. Hun klarer bare å snakke i korte setninger, men får frem at hun ikke får nok luft. Huden er clam, og Torunn virker svært redd.

Einar forteller at Torunn de siste dagene har hostet opp mer slim (ekspektorat), sovet dårlig og ofte får en følelse av luftmangel. Han beskriver at når dette skjer blir Torun raskt panisk og har vanskelig med å finne ro. Det er lenge siden hun har turt å være alene hjemme

Einar virker stresset og usikker på hva han skal gjøre. «Hva gjør vi nå? Er det angst, er det mangel på søvn eller er det ny KOLS-forverring?».

Pleieren til stede ringer legevakten, som sender en ambulanse hjem til Torunn. Hun blir på ny lagt inn på sykehuset.

Noen utfordringer:

1. Vanskelig symptomvurdering

Det kan være vanskelig å skille mellom KOLS-forverring med eller uten lungebetennelse, angst og utmattelse i en akutt situasjon, samtidig som Torunn her har tydelige tegn på alvorlig pustebesvær.

2. Utrygghet og frykt

Torunns redsel for å være alene øker. Hun mister tillit til egen mestring, og avhengigheten til både pårørende og tjenester øker. Gruppen kan reflektere over hva denne endringen kan fortelle om hvordan hun opplever egen situasjon.

3. Pårørendebelastning

Caset kan gi rom for refleksjon rundt hvordan helsepersonell bør møte pårørende i en akutt situasjon.

Refleksjonsspørsmål til gruppa

- Hva ville du gjort først når du kom inn døra hos Torunn?
- Hvilke observasjoner gjør vi som tyder på at dette kan være en KOLS-forverring?
- Hva kan vi gjøre her og nå for å roe både angst og lindre pustebesvær?
- Hvordan kan vi støtte Einar i situasjonen, slik at han føler seg tryggere?
- Hva kan gjøres videre for at Torunn skal føle seg tryggere hjemme framover?

Scenario 3: Tap, skam og eksistensielle behov

Hjemmetjenesten er nå hos Torunn daglig og hjelper blant annet til med personlig stell. En dag, mens pleieren hjelper henne på badet, sier Torunn plutselig lavt: *«Jeg er ikke den jeg var før.»*

Pleieren stopper litt opp og ber henne utdype. Torunn forteller at hun savner koret og fellesskapet der. Hun sier også at hun har lite overskudd til barnebarna enn før, fordi hun så raskt blir tungpustet og sliten. *«Jeg klarer ikke leke med dem slik jeg gjorde før.»*

Hun blir etter hvert mer åpen og sier at legen har snakket om muligheten for oksygen hjemme hvis hun klarer å slutte å røyke. *«Men jeg får det jo ikke til,»* sier hun stille. Hun ser ned og sier at hun skammer seg over det, og at hun synes det er vanskelig å snakke om.

Torunn sier også at det er vondt å være så avhengig av hjelp. Hun opplever at Einar nå mest ser henne som en pasient, ikke som den hun har vært som ektefelle. Samtidig sier hun at hun ikke vil belaste ham med egne tanker og bekymringer, og derfor ofte holder dem for seg selv.

Pleieren opplever at dette er et øyeblikk der Torunn setter ord på noe viktig, men blir usikker på hvordan hun best kan følge det opp videre.



Noen utfordringer:

1. Tap av identitet, tidligere roller og fellesskap

Caset åpner for refleksjon rundt hvordan tap av aktiviteter og fellesskap som tidligere ga mening og glede og fellesskap kan påvirke livskvalitet.

2. Følelse av skam

Hun opplever skyld og skam over å ikke klarer å slutte å røyke, samt å være avhengig av andre. Gruppen kan reflektere over hvordan helsepersonell kan møte slike øyeblikk og gi rom for videre samtale.

3. Usagte bekymringer til pårørende

Hun holder frykt og tanker for seg selv for å ikke belaste Einar, som kan øke indre uro og følelse av ensomhet.

4. Pleier i et dilemma

Torunn åpner uventet opp for store og sårbare temaer i en situasjon der en kanskje også har mange praktiske oppgaver. Gruppen kan reflektere over hvor mye skal en gå inn i samtalen der og da, og hva og hvem bør følge opp videre.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva tenker du er det viktigste pleieren kan gjøre i denne situasjonen?
- Hvordan kan vi vise Torun at det hun sier er viktig, selv om vi ikke har svar eller løsninger?
- Hva kan være neste steg i oppfølgingen etter en slik samtale?
- Hvordan kan det oppleves å være avhengig av noen en er glad i?

Scenario 4: Overgang til livets siste fase

Torunn har kommet til helsehuset etter en ny alvorlig KOLS-forverring som krevde pustestøtte med maskebehandling. Funksjonsnivået er nå betydelig redusert. Hun er utmattet, tynn og klarer ikke lenger å forflytte seg uten hjelp. Huden er skjør, og på setet har hun utviklet et smertefullt trykksår.

Når pleieren spør hvordan hun opplevde det siste oppholdet på sykehuset, svarer Torunn uten å nøle: *«Jeg orker ikke en runde til. Maskebehandlingen var grusom.»*

Pleieren spør videre hva som er viktigst for Torunn nå. Hun svarer at hun vil føle seg trygg, og vite at hun får rask hjelp dersom hun får vondt, angst eller tung pust. Hun sier tydelig at hun ikke ønsker flere sykehusinnleggelser.

Einar er til stede og sier: *«Jeg hører hva du sier, Torunn. Men får du en ny lungebetennelse, må du jo på sykehuset.»* Torunn svarer raskt og lavt: *«Nei. Da vil jeg heller dø.»*

Sykepleieren merker både Einars uro og alvoret i det Torunn sier, og blir usikker på hvordan hun best kan svare der og da. Hun velger å si at det er viktig å snakke mer om sammen med lege, slik at de kan være sikre på hva Torunn ønsker videre.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Noen utfordringer:

1. **Ulike oppfatninger hos pasient og pårørende**

Torunn er klar i sine ønsker, mens Einar uttrykker et annet syn, noe som skaper spenning i samtalen. Gruppen kan reflektere over hvordan helsepersonell kan møte situasjoner der pasient og pårørende har ulike oppfatninger.

2. **Pleierens dilemma**

Pleieren blir usikker på hva som er riktig å si og gjøre, der pasient og pårørende uttrykker ulike behov og bekymringer.

3. **Behov for videre avklaring og dokumentasjon**

Utsagnene peker på behov for tydelig forhåndssamtale, felles sykdomsforståelse og behandlingsavklaring.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan ville du møtt i det øyeblikket Torunn sier at hun heller vil dø enn å legges inn på sykehus igjen?
- Hvordan kan vi vise at vi tar Torunn på alvor, samtidig som vi skal ivareta Einar?
- Hva risikerer vi om ikke Torunns utsagn følges opp videre?
- Hva ville du tatt med deg videre etter denne samtalen, og til hvem?

(Noen uker etter denne samtalen dør Torunn. Den siste uken hun lever sover hun mesteparten av dagen. Når hun er våken, sier hun at hun har det så godt hun kan ha det. Lindrende legemidler blir gitt via subkutan kanyle. Hun dør rolig, godt lindret og omgitt av menneskene hun er glad i).