

Støtteark for gruppeledere

Zubeida

Sammensatt sykdomsbilde og innvandrerbakgrunn

Zubeida er 82 år og kommer opprinnelig fra Afghanistan. Hun bor sammen med datteren, svigersønnen og tre tenåringsbarnebarn. Familien er tett knyttet, og Zubeida tilbringer det meste av tiden hjemme.

Zubeida har levd med diabetes i mange år. Som følge av langvarig og til tider dårlig regulert diabetes har hun utviklet flere senkomplikasjoner: nedsatt syn, nyresvikt, polyneuropati og et fotsår som krever regelmessig oppfølging.

Hun lever med alvorlig og livsbegrensende sykdom, der målet med behandlingen er å bremse progresjon, lindre symptomer og redusere risikoen for nye eller forverrede komplikasjoner.

Zubeida kan ikke lese eller skrive, og har begrensede norskkunnskaper. Hun gir uttrykk for at hun ønsker å ha datteren til stede i møter med helsetjenesten, både som støtte og for å hjelpe henne å forstå informasjonen som gis. Samtidig benyttes profesjonell tolk ved behov for å sikre forsvarlig kommunikasjon.

Scenario 1: Å få frem pasientens perspektiv

Hjemmesykepleien er på besøk hos Zubeida for sårstell og oppfølging av diabetes. Under besøket spør sykepleieren, via datteren, hvordan Zubeida har det for tiden.

Uten at spørsmålet blir oversatt til Zubeida, svarer datteren raskt: *«Hun er ofte veldig sliten og har mye smerter i føttene.»*

Zubeida sier ingenting, og datteren fortsetter å forklare hvordan moren har hatt det den siste tiden. Samtalen går videre til medisiner og praktiske tiltak, uten at Zubeida selv har sagt noe om hvordan hun opplever situasjonen.

Sykepleieren sitter igjen med en følelse av å ikke helt vite hva Zubeida selv forstår, tenker eller er mest plaget av.



Noen utfordringer:

1. Når pasienten ikke får komme til orde

Zubeida får begrenset mulighet til å uttrykke egne tanker og behov når andre svarer på hennes vegne.

2. Språkbarrierer og kommunikasjon

Manglende felles språk gjør det vanskelig å vite hva Zubeida forstår, og om informasjonen hun får er korrekt og tilstrekkelig. Caset åpner for refleksjon rundt når det er viktig å bruke profesjonell tolk, og hvordan en kan sikre at informasjon blir forstått.

3. Kulturelle forskjeller og familieroller

Familierollen, eller ønsket om å beskytte den syke, kan i noen familier påvirke hvordan informasjon deles og hvem som tar ordet i samtaler. Gruppen kan reflektere over hvordan kulturelle tradisjoner og familieroller kan påvirke samtalen med pasienten.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan vi legge merke til at pasienter ikke får sagt det de selv ønsker i samtalen?
- Hva ville du gjort for å gi Zubeida mulighet til å fortelle om sine opplevelser, uten å sette datteren til side?
- Hvordan kan vi finne ut hva Zubeida selv forstår om sykdommen sin?
- Hvordan kan smerter og andre plager kartlegges når pasienten sier lite selv?
- Når kan det være nødvendig å bruke profesjonell tolk, selv om familien ønsker å bidra?

Scenario 2: Selvbestemmelse og manglende etterlevelse av helsefaglige råd

Zubeida har blitt mer ustø den siste tiden, og hjemmetjenesten har observert flere nestenfall. Hun trenger mer hjelp, men ønsker bidra med det hun orker.

Datteren forteller at gjennom hele livet har matlaging vært en viktig del av Zubeidas rolle i familien. Å lage mat til mange har vært hennes måte å vise omsorg på, og noe som gir henne verdi og glede. Når hun orker, lager hun fortsatt store måltider til familien.

Zubeida har fått informasjon om kosttilpasninger knyttet til diabetes og nyresvikt, blant annet om å være forsiktig med sukker, salt og mat som kan belaste nyrene. Profesjonell tolk brukes ved slike viktige samtaler. Hun nikker når dette forklares, men fortsetter i stor grad å lage og spise den maten hun alltid har gjort.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Hjemmetjenesten har også tatt opp fallforebyggende tiltak, som enkle styrkeøvelser og å fjerne løse tepper. Zubeida ønsker ikke dette. Hun har selv håndknyttet flere av teppene og vil de skal ligge der de gjør. Hun sier også at hun er blitt gammel og ikke vil bruke tid på øvelser.

Personalet opplever et dilemma: Kostråd og fallforebyggende tiltak er ment å forebygge skade og forverring, men oppleves av Zubeida som inngrep i det som gir henne mening, trygghet og identitet. De er usikre på hvordan de kan fortsette å motivere, uten å svekke relasjonen og samarbeidet med Zubeida.

Noen utfordringer:

1. Manglende etterlevelse av helsefaglige råd kan gi store konsekvenser

Gruppen kan reflektere hvordan lav motivasjon knyttet til forebyggende tiltak mot forverring av kronisk sykdom, funksjon og fall bør møtes.

2. Selvbestemmelse og risiko i hverdagen

Zubeida forstår rådene som gis, men velger likevel å leve videre på sin måte, selv om det innebærer økt risiko for fall og forverring av sykdom.

3. Relasjon og tillit i oppfølgingen

Personalet er usikre på når det er riktig å fortsette å gi råd og motivere for endring, og hva det kan bety for relasjonen med Zubeida.

4. Ulike forståelser av behov og prioriteringer

Det kan være forskjell mellom helsepersonell og pasient i hvordan behov vurderes og hva som bør prioriteres nå.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvem kan vi samarbeide med for å finne kostråd som tar hensyn til både diabetes, nyresvikt og Zubeidas vaner?
- Hvordan kan vi bidra til at Zubeida finner sin egen motivasjon for å forebygge fall, hva ville du for eksempel sagt for å motivere til enkle styrke- og balanseøvelser?
- På hvilken måte kan dette forstås som palliativ omsorg?
- Når er det riktig å respektere pasientens valg, selv om vi er bekymret for konsekvensene?

Scenario 3: Lindring av smerte

Zubeida har lenge brukt smertestillende legemidler, blant annet på grunn av såret på foten. For kort tid siden falt hun i hjemmet og brakk overarmen. Bruddet ble vurdert som stabilt, men armen er lagt i en ortose som hun må bruke i noen uker.

Overfor hjemmetjenesten gir Zubeida uttrykk for sterke smerter i armen. Doseringen av de smertestillende legemidlene er økt og andre lindrende legemidler er lagt til, uten tilfredsstillende effekt. Enten lindres smertene for lite, eller så blir Zubeida svært trøtt, kvalm og forvirret. Hun virker også mer urolig enn tidligere, særlig om kvelden og natten.

Datteren forteller at moren har begynt å snakke mer om en gammel skade i samme arm. Zubeida har fortalt at hun skadet armen under flukt i ungdommen, i forbindelse med krig og uroligheter i hjemlandet. Hun snakker ellers lite om denne tiden, men datteren opplever at bruddet nå har vekket minner som gjør moren mer redd og utrygg.

I personalgruppen oppstår det ulike vurderinger. Noen observerer at Zubeida fremstår rolig når hun er alene, men reagerer tydelig med gråt, kroppslig spenning og uttrykk for fortvilelse når hjemmesykepleien ankommer. Dette skaper usikkerhet rundt hvordan smertene kommer til uttrykk, og hvordan de best kan forstås og kartlegges.

Andre opplever det som utfordrende å skille mellom fysiske smerter og reaksjoner knyttet til uro eller tidligere livserfaringer. Selv med bruk av profesjonell tolk er smertekartleggingen krevende, og personalet opplever at det er vanskelig å oppnå tilfredsstillende lindring.

Noen utfordringer:

- 1. Eksistensiell smerte som påvirker smerteopplevelsen**

Zubeida kan ha smerter som ikke bare handler om sykdom og skade, men også om frykt, minner og utrygghet, som sjelden lindres med smertestillende legemidler.

- 2. Pårørendes perspektiv**

Datteren sitter med informasjon om morens livshistorie og reaksjoner som kan være avgjørende for å forstå situasjonen.

- 3. Utfordrende legemiddelbehandling**

Smertestillende gir bivirkninger som tretthet, kvalme og forvirring, og det er uklart om gevinsten er større enn belastningen.

- 4. Uenighet og tvil i personalgruppen**

Gruppen kan reflektere over hvordan ulike observasjoner og tolkninger kan påvirke smertevurderingen, og hvordan dette kan drøftes i teamet for å få en mer helhetlig forståelse av pasientens situasjon.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hvordan kan kulturell bakgrunn påvirke hvordan Zubeida viser smerte og utrygghet?
- Hva annet enn selve bruddet kan bidra til at Zubeida har det vondt nå, og hvordan bør vi kartlegge dette?
- Hvordan kan helse- og omsorgspersonell oppleve situasjonen ulikt, selv om de ser den samme pasienten?



Aldring og helse

Nasjonalt senter

- Hva kan vi gjøre for at Zubeida skal ha det best mulig nå?
- Hvordan er det viktig å dokumentere her for at alle skal forstå situasjonen likt?

Scenario 4: Behandlingsavklaring

Såret på foten til Zubeida forverret seg gradvis, og amputasjon ble til slutt vurdert som den medisinske beste løsningen. Inngrepet har vært både fysisk og psykisk belastende, og hun har etter dette fått et betydelig økt hjelpebehov i hverdagen. Synet er sterkt redusert, og hun har utviklet lett kognitiv svikt. Hun er nå avhengig av hjelp til de fleste daglige gjøremål.

Samtidig har nyresvikten blitt forverret. Familien er kjent med at Zubeida ikke er aktuell for nyretransplantasjon, men ønsker at dialysebehandling vurderes. De uttrykker at det i deres familie og kulturelle forståelse er viktig å gjøre alt som er mulig for å forlenge livet. «*Vi gir ikke opp*», sier datteren.

Fastlegen vurderer Zubeida som alvorlig skrøpelig og mener, i dialog med spesialisthelsetjenesten, at dialyse vil innebære større belastning enn forventet nytte. Behandlingen vurderes som krevende å gjennomføre, med strenge medisinske krav, betydelig risiko for komplikasjoner og sannsynlig redusert livskvalitet.

Når Zubeida blir spurt om egne ønsker, har hun vansker med å forstå hva dialysebehandling innebærer, til tross for bruk av profesjonell tolk. Hun gir uttrykk for tillit til familien og overlater beslutningen til dem: «*De vet hva som er best for meg.*» Hun ønsker ikke selv å ta stilling.

Hjemmetjenesten opplever situasjonen som krevende. De er usikre på hvordan de best kan bidra i den videre kommunikasjonen mellom Zubeida, familien, fastlegen og spesialisthelsetjenesten, særlig når pasienten selv ikke ønsker å ta en aktiv beslutning, og familien ønsker videre livsforlengende behandling.

Noen utfordringer:

1. **Skrøpelighet og behandlingsavklaring**
Grad av skrøpelighet gjør det usikkert om hun vil ha nytte/tåle dialysebehandling.
2. **Kulturelle verdier i behandlingsavklaring**
Gruppen kan reflektere over hvordan kulturelle verdier og familiens perspektiv kan påvirke forventninger til behandling.
3. **Forståelse av pasientmedvirkning**
Pasientmedvirkning kan også være at pasienten velger *hvem* som skal ta beslutninger for henne, ikke bare *hva* som skal besluttes.



Aldring og helse

Nasjonalt senter

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Har du erfart situasjoner der pasient, pårørende og lege vurderte situasjonen ulikt? Hvordan opplevdes det for deg?
- Hvordan kan vi sjekke at pasienten faktisk ønsker dette, og ikke bare gir etter?
- Hva kan vi gjøre hvis vi er usikre på om pasienten forstår konsekvensene?
- Hvordan kan vi vise respekt for familiens kultur, samtidig som vi sier ærlig hva vi mener er best for pasienten
- Hva er ditt ansvar i din rolle i en slik situasjon?

(Det ble aldri startet dialysebehandling. En morgen fant datteren Zubeida død i sengen. Hjertet hadde stanset i løpet av natten).