

Caser fra opplæringspakken i lindrende behandling og omsorg

Gunnar



Kreftsykdom og påvirkning på familien

Gunnar er 72 år og bor hjemme sammen med kona Lillian og deres felles sønn på 15 år. Gunnar har vært musiker hele livet, og både yrkesidentitet og selvbilde er tett knyttet til det å stå på scenen foran publikum og ha full kontroll.

Gunnar har malignt melanom (ondartet føflekkreft) med spredning til hjernen, og får nå livsforlengende behandling og symptomlindring i form av høydose steroidebehandling og strålebehandling mot hodet.

Steroidbehandlingen har hatt god effekt, men gir også bivirkninger, blant annet endret utseende med såkalt «måneansikt».

Gunnar blir fulgt opp av hjemmetjenesten, kreftkoordinator i kommunen og fastlegen i samarbeid med onkologisk avdeling og palliativt team på sykehuset.

Scenario 1: Nye symptomer

Hjemmetjenesten er på besøk. Gunnar virker langsommere i samtale enn tidligere, leter etter ord og mister tråden. Av og til stopper han midt i setninger. Når han ikke får sagt det han vil, blir han irritert og slår hånden i armlenet.

Lillian forsøker å hjelpe ved å fullføre setningene hans, men Gunnar avbryter henne:

«Ikke snakk for meg!» sier han sint. Stemningen blir anspent.

Gunnar reiser seg for å gå, og pleieren legger merke til at han er noe ustø. Hun spør om dette er noe de selv har lagt merke til. Gunnar svarer ikke, men Lillian sier at de drakk vin kvelden før, og at hun derfor tenkte at ustøheten kunne skyldes alkoholen.

Pleieren sier at hun ønsker å konferere med fastlegen, men Gunnar avfeier det og sier at det ikke er nødvendig.

Alene i situasjonen blir pleieren stående i et dilemma: Hvordan respektere Gunnars ønske og samtidig sikre at han får nødvendig helsehjelp?

Scenariet 2: Endret selvbildet og manglende åpenhet

Hjernemetastaser har økt, og Gunnar har blitt ytterligere svekket på kort tid. Han bruker rullator og trenger mer hjelp til stell. Under et morgenstell stopper Gunnar opp foran speilet. Han ser lenge på ansiktet sitt og sier: «*Dette er ikke meg.*» Han ønsker ikke å ta på seg klærne, og ber pleieren følge ham tilbake til sengen.

Lillian forteller pleieren at Gunnar er tydelig på at han ikke ønsker besøk. Han vil ikke at venner, tidligere kollegaer eller musikkmiljøet skal se ham slik han er nå. Han ber også Lillian om å være forsiktig med hva hun sier til andre. Gunnar er redd for at pressen skal få vite at han er syk, og for at bilder av ham i denne tilstanden skal bli spredt. Sønnen har også sluttet å ta med venner hjem.

Lillian forteller pleieren at hun savner støtte fra andre, men ikke tør å involvere noen fordi det er så viktig for Gunnar å holde dette privat.

Scenario 3: Å få dø hjemme når belastningen blir for stor

Gunnar har gjennom hele forløpet vært tydelig på at han ønsker å dø hjemme. «*Jeg skal ikke på sykehjem*», har han sagt gjentatte ganger. Hjemmetjenesten, kreftkoordinator i kommunen, fastlegen og palliativt team på sykehuset har, i samarbeid med Gunnar og familien, planlagt godt for en hjemmedød.

Den siste uken har situasjonen endret seg raskt. Gunnar er mer urolig, særlig om kvelden og natten. Han hallusinerer, roper og blir fort sint og redd. Han trenger omfattende hjelp i stell og forflytning, og er blitt for tung til at Lillian klarer å hjelpe ham alene.

Selv om Lillian er yngre og i god fysisk form, er hun nå sterkt preget av lite søvn og økende belastning. Hun forteller at hun er konstant på vakt. Hun er særlig bekymret for hvordan situasjonen påvirker sønnen, som har trukket seg tilbake og holder seg mest på rommet sitt eller ute med venner.

Samtidig kjenner Lillian på skam og skyld. En dag bryter hun sammen i gråt og sier til pleieren:

«Kreften satt på ryggen. Det var jeg som skulle ha sett det. Da hadde den blitt oppdaget før den spredte seg. Jeg kan ikke svikte ham nå.»

Hjemmetjenesten begynner å stille spørsmål ved om det er forsvarlig at Gunnar fortsatt er hjemme, selv om både Gunnar og Lillian selv uttrykker et sterkt ønske om det.

Scenario 4: Når tidligere ønsker ikke lenger kan følges

I tidligere forhåndssamtaler har Gunnar vært tydelig på to ting: Han ønsket å dø hjemme, og han ønsket å være våken og ha kontroll så lenge som mulig når det nærmet seg slutten. Han har sagt at han ikke vil ha sløvende medisiner, fordi det er viktig for ham å være til stede for sønnen på 15 år.

Etter hvert blir det likevel klart for alle involverte at en hjemmedød ikke lenger er en forsvarlig løsning, verken for Gunnar eller for familien. Gunnar er nå sterkt preget av kognitiv svikt og delirium,



Aldring og helse Nasjonalt senter

og vurderes ikke lenger som beslutningskompetent. Han er urolig, hallusinerer, roper og virker redd og utrygg. Det er vanskelig å kommunisere med ham, og situasjonen oppleves svært belastende både for ham selv og for Lillian og sønnen.

For Lillian er det en lettelse når fastlegen til slutt sier tydelig: *«Som behandlingsansvarlig er min vurdering at Gunnar ikke lenger kan være hjemme.»*

Gunnar blir lagt inn på lindrende enhet på sykehjemmet. Uroen fortsetter, særlig på kvelds- og nattestid. Lillian tar kontakt med personalet og sier: *«Jeg tror ikke Gunnar ville ønsket at sønnen skulle se ham slik han er nå. Samtidig må gutten få ta farvel. Hva er riktig å gjøre?»*

Sykepleier og lege vurderer situasjonen sammen. De diskuterer om det er nødvendig å gi kontinuerlig dyp sedasjon for å lindre den sterke uroen, selv om dette avviker fra det Gunnar tidligere har gitt uttrykk for. Sykepleieren sier til Lillian: *«Vi må ta utgangspunkt i det som var viktig for Gunnar, selv om situasjonen nå er annerledes enn da han kunne ta disse valgene selv.»*

Det besluttes å gi kontinuerlig sederende behandling, ut fra en helhetlig vurdering av Gunnars lidelse og hensynet til familien, særlig sønnen. Gunnar blir roligere, og uroen avtar. Han sover de siste to døgnene av livet. Sønnen er mye til stede denne tiden, og sammen med Lillian får han mulighet til å ta en rolig og verdig avskjed.