

Støtteark til gruppeledere

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?



Noen utfordringer:

- 1. Kommunikasjon når pasienten har vansker med å uttrykke seg**
Kommunikasjonsvansker gjør det vanskelig for Gunnar å uttrykke seg, og fører her til frustrasjon.
- 2. Tidlige tegn på forverring eller ny akutt sykdom som bagatelliseres**
Nevrologiske endringer og ustøhet forklares bort, noe som kan forsinke nødvendig oppfølging. Tegnene kan også skyldes akutt funksjonssvikt på grunn av annen sykdom.
- 3. Autonomi og faglig ansvar**
Gunnar avviser videre kontakt med lege, og markerer tydelig motstand mot mer involvering. Samtidig har helsepersonell ansvar for å sikre forsvarlig helsehjelp. Pleieren må velge om hun skal respektere Gunnars ønske eller følge sin faglige bekymring videre.
- 4. Pårørendes rolle i situasjonen**
Inviter til refleksjon rundt hvordan pårørende påvirker situasjonen. Lillian forsøker å normalisere situasjonen ved å finne en forklaring som gjør endringene mindre alvorlige.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva gjør du når du mener lege bør kontaktes, men pasienten ikke samtykker?
- Hva kan ligge bak Gunnars reaksjon når han ikke får sagt det han vil?
- Hva kan være grunnen til Lillians behov for å forklare bort symptomene?
- Hvordan kan endringer som følge av kreftsykdommen påvirke forholdet mellom Gunnar og Lillian, og hvordan kan vi møte dette på en støttende måte?

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.



Noen utfordringer:

1. Endret kroppsbilde og identitet ved alvorlig sykdom

Sykdom og bivirkninger av behandlingen kan påvirke hvordan en person opplever seg selv. Utsagnet «dette er ikke meg» kan være uttrykk for sorg over tap av funksjon, selvbilde, identitet og opplevelse av verdighet.

2. Ønske om privatliv og kontroll over egen situasjon

Gunnars ønske om hemmelighold begrenser støtte fra nettverk og pårørende, og kan føre til økt isolasjon.

3. Pårørendebelastning og barn som pårørende

Lillian står i stor grad alene i omsorgsrollen, uten avlastning fra familie og venner. Sønnen er i en alder preget av følelsesmessige og utviklingsmessige endringer, og lever tett på farens alvorlige sykdom og funksjonstap.

4. Helsepersonells rolle og ansvar

Pleieren får innblikk i både Gunnars sårbarhet og pårørendes belastning. Gruppen kan reflektere over hvordan helsepersonell kan møte slike situasjoner med respekt for pasientens ønsker, samtidig som en er oppmerksom på pårørendes behov.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva kan endringene i utseende bety for Gunnar, og hvorfor kan det være viktig for ham å skjule sykdommen?
- Hva gjør du hvis du blir bekymret for hvordan sønnen har det hjemme?
- Hvilket ansvar har vi når det er barn som pårørende?
- Hva kan være viktig for en 15-åring i denne situasjonen?
- Hvordan kan vi kartlegge behovene til både Lillian og sønnen?
- Hvordan kan vi ivareta Gunnars ønsker samtidig som vi ser hele familien?

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.

Noen utfordringer:

1. Pasientens ønske versus pårørendes kapasitet

Gunnars ønske om å dø hjemme står i kontrast til den store belastningen på Lillian og sønnen. Caset åpner for refleksjon rundt hvordan pårørende kan bli overbelastet, og hvordan helsepersonell kan støtte dem.

2. Barn og unge som pårørende

Sønnens behov for trygghet og beskyttelse blir stadig tydeligere. Her kan gruppen reflektere rundt hvordan barn og unge påvirkes når en forelder er alvorlig syk, og hvordan de kan bli sett og ivaretatt.

3. Skyld - og ansvarsfølelse hos pårørende

Lillian bærer på en skyld- og ansvarsfølelse som gjør det vanskelig å ta hensyn til egne behov, og dermed påvirker hennes egen helse.

4. Helhetlig vurdering av forsvarlighet

Personalet er usikre på når hensynet til familien må veie tyngre enn pasientens ønske når pårørende også ønsker å ha ham hjemme.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Hva tror du ligger bak nå Lillian forteller at hun ikke kan svikte Gunnar nå?
- Hvordan kan vi møte skyld og skam hos pårørende?
- Når bør vi ta opp muligheten for et annet omsorgstilbud, og hvordan gjør vi det på en respektfull måte?
- Hvilke verdier står på spill her (eksempel autonomi, verdighet, omsorg, trygghet, barns beste), og hvilke kommer i konflikt? Når alt ikke kan bli slik alle ønsker, hva bør veie tyngst?

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, 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.

Noen utfordringer:

1. Etisk dilemma

Skal helsepersonell følge pasienten tidligere ønske om å være våken, eller gi kontinuerlig dyp sedasjon for å lindre alvorlig lidelse og ivareta pårørende når pasienten ikke lenger kan ta beslutninger selv? Caset åpner for refleksjon rundt når slik behandling kan være aktuelt.

2. Beslutninger når pasienten ikke lenger kan medvirke

Gruppen kan reflektere rundt hvordan tidligere samtaler og uttrykte verdier kan gi veiledning når helsepersonell må ta beslutninger på pasientens vegne.

3. Barn og unge som pårørende i en svært sårbar situasjon

Sønnens behov for trygghet og et verdig farvel må tas med i vurderingen.

Refleksjonsspørsmål til gruppa:

- Om du var pleieren til stede, hva ville du gjort når Lillian spurte hva som var det riktige å gjøre nå?
- Hva vet vi konkret om hva som var viktig for Gunnar, basert på forhåndssamtalene og det vi har sett gjennom forløpet?
- På hvilken måte kan beslutningen om å gi kontinuerlig sedering i denne situasjonen også være å ta hensyn til det som var viktig for Gunnar?
- Hva er det etiske dilemma i denne situasjonen?



Aldring og helse
Nasjonalt senter