Å leve i grenselandet mellom å være kreftsykepleier og bror når søster blir alvorlig syk og dør

Fagdager Norsk Palliativ Forening

15.-16.april 2013

v/ Ole Kristian Gundersen

Hvorfor dele disse erfaringene ?

- Å ha jobbet i fagfeltet i vel 20 år, for så å gjøre sine egne sterke erfaringer
- Jeg har lært mye, dyrtkjøpt erfaring som er mine, men også kan være noe å gi videre
- All respekt for at alle lever sitt spesielle liv
- Søstrene mine var spesielle og sterke kvinner, som jeg tror vi kan lære mye av

Våren 2011 var vi en familie som gledet oss på bryllup i Halden

Marianne var behandlet for brystkreft i 2006-2007

Høsten 2011 kom, også med gleder, barnebarnet Lea ble født

Tenkte ikke på at jeg hadde roller, jeg var bror, og jeg var kreftsykepleier.

Kreftsykepleieren Ole Kr. ble raskt etterspurt

- Symptom ble presentert; Hva tror du?
- Ole K., nå trenger jeg en som kan å stille de rette spørsmål, jeg vet ikke hva som skjer med meg, kan du komme, jeg betaler?
- Det er bare væske på lungene, ikke noe svulst, tror du det kan vært noe farlig?
- Jeg vil du skal være erlig, hva tror du?
- Du kan bare si det, jeg er sterk nok til å vite det, det er mye verre å ikke vite.

Dilemmaene med å ha kunnskap når søster er syk.

- Jeg husket jo mange av de pasientene med ca.mamma jeg hadde hatt som pasienter, mange svært tunge situasjoner
- Jeg var kjent med metastasemønsteret til hennes sykdom
- Jeg ble ofte spurt om å tolke legenes informasjon, og hun var ofte direkte, kan jeg leve lenge med dette?
- Har lest på nette, og der står det at i min situasjon er det få som opplever å leve i 5 år, stemmer det?

Marianne hadde raskt stor symptombyrde med pleuravæske og smerter der pleuradrenet lå, påvirket respirasjon, og mange liggedøgn på sykehus.

- Jeg hadde en indre klokke som jeg var ganske ensom med, men den hjalp meg til å ”time” når jeg så at nå måtte vi handle
- Tenkte raskt på å utnytte hjemmetid.
- F.eks: ”Må du være her ikveld, kan du ikke bli med hjem?”
- Dette aktiverte den friske Marianne, bl.a. tur til Svinesund og handlet ribbe.

Søskenkos

I desember lærte hun oss å steke ribbe, selv gikk hun konstant med pleuradren. Hun mobiliserte og levde på tross av alt hun kjente og tenkte.

Julekveld 3 uker før tiden

Hva tenket Marianne selv i denne tiden

- I etterkant tenker vi på at hun selv hadde tanker om et livet ville bli kort
- Ville hun skåne de nærmeste mot det tyngste; døden, adskillelsen, ikke få leve videre sammen med oss
- Signalene; Ordnet opp i alt om økonomi, ved ”julebordet” skulle vi synge Deilig er jorden, relasjonene, at vi var hos henne betydde mye, bryllup noen måneder før.
- Det tause vissheten om at jeg vet at du vet, det usagte er det likevel.

De viktige samtalene med lege, som staket ut veien videre

- Marianne hadde fått bagatellisert en ny kul som hadde kommet i det andre brystet, hun ble redd og krevde samtale med overlege.
- Jeg hadde observert at hun om morgenen hadde noe økende kvalme , medførte CTcaput.
- Den siste uka da stråling var over, og vi venten på å få starte med kjemo, men almenntilstanden ble stadig dårligere og spredning til begge lungene og pericard.

Marianne og familiens styrke den siste tiden

- Ingen kunne være nærmere
- Alt det praktiske de kunne hjelpe henne med
- Fantastisk dyktig på utstyret omkring henne, fra pleuradren til å komme opp i stol
- Holde hverandres mot oppe
- Gå sammen, være i det
- Hjelpe de som syns det var vanskelig å komme nær, foreldre……

Foreleser Stig Ottesen som var min foreleser på Lovisenberg, kom til Marianne siste uka

- ”Han kom som en trygg og sterk fars-skikkelse” sa Jon, ”han kunne sine saker”
- La inn epidural, og Marianne våknet mer til og spurte etter sitt barnebarn Lea
- Hun ble raskt ”rekvirert” fra Kristiansund.
- Tiden var til å ta og føle på

Det å ha sett mennesker der kroppene forandres,
men likevel vite at bak den forandrede fasaden er du, ja sterkere enn noen gang.

Ullevoll hadde både husrom og hjerterom, rom og stuer disponible, og alle var der mye.

Mormor Ulla måtte også ha litt omsorg og pleie, og bli pjusket i håret var godt.

Marianne døde 14.januar 2012

Min kjære Marianne.
Vår kjære umistelige mamma,
svigermor og mormor.
Vår datter, søster, svigerinne,
tante, svigerdatter
og gode venn

Marianne Gundersen

født 23. september 1961,
sovnet stille og fredfullt inn
i dag.

Oslo/Halden, 14. januar 2012.

Jon

Nina – Jonas
Hanne – Andreas
Jon Martin

Leah

Ulla og Hans (foreldre)

Øvrige familie

Begraves fra Asak kirke i Halden fredag 27. januar kl. 11.00.

Like kjært som blomster er en gave til Den norske Kreftforening.

Båren overføres til Idd kirkegård for jordfestelse.

Sørgehøytideligheten avsluttes ved graven.

Mariannes kjærlighet til alle omkring seg, det å involvere seg i andre også når hun var syk, gjorde hennes siste tid lettere. Hun flyttet fokus, og lot ikke være å leve.

- Hun var med å skapte miljø.
- Hun ville ha presten / personalsjefen på besøk siste dagene.
- Hun kunne bl.a. si: ”Jeg klarer ikke å underholde dere lengre, men Nina, gå å hent litt mat til oss her du.”
- Mange fikk komme, og mange trengte det.

Samarbeid med helsevesenet

- Samarbeide med sykehusene ved Fredrikstad og Ullevål

- Samarbeid med Kristiansund sykehus, og hjemmetjenesten i Kristiansund

Litt før påske i 2012 fikk min søster Haldis (57) lungekreft, og fikk et vel 4 mnd. sykdomsforløp før hun døde 22.august. Det ble en spesiell sommer

- Vi var halvsøske, sporadisk kontakt
- Haldis søkte kontakt, og jeg syns det var gode stunder når vi var samme
- Vi snakket om livene våre, og vi snakket om sykdommen og behandlingsplanen.
- Vi delte hverandres privatliv mer enn tidligere og måtte pga. omstendigheter flytte fra sin leilighet i 5.etg. uten heis

Ole Kr. er ikke den letteste å samarbeide med, det vet de som jeg jobber og lever sammen med

- Jeg er ikke den beste organisatoren, derfor noen ganger kan det bli litt kaotisk
- Jeg er heller en livskunstner, og snor meg raskt og ser noen ganger uante muligheter.
- Når f.eks, et alvorlig sykt menneske holder på å miste livskraften i sykehus, og lengter til hjem.
- Slik var det for min søster Haldis. Hun hadde det det bra på sykehus, men hun hadde hast, og hun ville ut og puste sommerluften.

Jag trivst best i öppna landskap

Haldis kunne ikke flytte hjem til den leiligheten hun hadde bodd i, og sa hun kunne tenke seg å leie et sted med en grønn eng å puste i

- Jeg lærte at : Alt vi har er på lån, og det er jo bestemor og bestefar som har ordnet disse jordstykkene til oss.
  Haldis kom, og vi levde mer eller mindre i kollektiv med egne barn, og med nye mennesker
- Mye tilbakemelding på at jeg var snill, men kan bare si at alt ble så rett.
- Mine egne barn tok fullt og helt del, storfamilien ble aktivert, familiene på begge sider fant sammen, og levde omkring henne.

URGE

Det ble mye en skulle være, og mye en skulle gjør.

- Jeg fikk og tok mange roller;
  husfrue, bror, sjåfør,
- Etterhver ble vi et team der alle fant sine roller
- Hjemmesykepleien var fantastisk til å feide seg innpå, og forsiktig spurte med om vi kanskje skulle komme i gang med en døgnrytmeplan
- Jeg kom ofte med forslag, som jeg også hadde klarert med lege ved pall.team (dobbeltrolle).
- Men først og fremst levde vi, pustet inn sommerens dans, spilte musikk, kveldskos foran peisen, kropspleie, besøk

Hvor ble de alvorlige samtalene av?

- Alvor, livets sårbarhet, å være sammen, familieselskap, humor, innholdet i en enkelt sang, en regnbue på himmelen, fjorden, og været som omga oss, nettene
- Brukte sansene, spiste bær

Til tider var huset fult av familie og venner

Hjemmet som en arena når dine kjære dør

- Vi var mye mer tilgjengelig
- Den syke lever med, har ikke den samme opplevelsen av å bare sitte på vent
- Gleden av å høre lydene omkring seg
- Pustevansker, å kunne åpne dører og veranda

Vi førte henne hele veien

Tantebarne hentet kiste, og vi førte henne selv etter et døgn hjemme, Frei kirkes bårerom.

Frei kirke ved Haldis bisettelse

Haldis drømmesøsterkjole, og Lynni sang på CD

Te, sola rinn