



Den vanskelige samtalen. Når det virkelig gjelder.

Faglig seminar, Klekken 2018

Haakon Wiig

Mars, 2018





Hei Jeg heter Haakon Wiig



Jeg er en erfaren
pårørende til min kone
Unni som fikk brystkreft
og tilslutt døde av det,
49år gammel,
en far med ALS
og mor og svigermor
med somatiske og
psykiske plager.





Min kjære Unni



Min kone Unni fikk brystkreft
39 år gammel.

De første legene gav henne
noen få uker å leve.

Men det ble 10 år.

Vi har barna Alf (Fosterbarn),
Maria og Knut.

Alf var 20år da Unni ble syk,
Maria 11, Knut 7år.





“Resyme av journalen”



Jeg har vært 400 dager sammen med Unni på sykehus over 10år

- ❖ 11 operasjoner.
- ❖ 96 cellegifts runder, 25 strålinger.
- ❖ Møtt minst 40 leger, mer enn 100 sykepleiere
- ❖ 105 legetimer hvorav 30 legetimer etter undersøkelser.



Slik gikk alarmen

Den første legen på Volvat sa til Unni:

Dette er svært alvorlig, jeg kjenner ingen som har overlevd, dette er din siste jul. 15. des 2003.

Det ble en fryktelig jul for oss, og vi ble neste knekt av hans dystre spådom. Behandling starter 2.Januar på Ullevål.

(Men hun dør ikke før 30.7.2013).





Slik gikk alarmen

Vi drar til OUS / UUS:

Brystkreft kirurg: Ellen Schlichting, sier: Dere må aldri høre på slike gamle menn, de har bare gammel statistikk. Jeg skal operere deg og per nå jobber jeg bare for at du skal bli frisk.

Neste lege: ***Nei er det for mye spredning, gjør jeg ingen ting, for det er ingen vits likevel.***

Jeg klager til avd.spl Bjørg, og hun sier: Dessverre måtte jeg bruke denne legen. Men i morgen kommer Kjersti Hornslien; prøv å glemme det dere har hørt i kveld, dere møter en helt annen person i morgen. Men vi klarte aldri helt å glemme.

Min konklusjon: Aldri skal Unni på sykehus alene mer. Det løftet holdt jeg.





Dette gjorde jeg

- Jeg lærte mye ved å se hva sykepleiere gjorde og hvilke medikamenter som gis for ulike bivirkninger osv.
- Jeg var nøye med å forstå hva behandlingen går ut på, hvilke bivirkninger som kan ventes og hvordan de kan minimaliseres.
- Ba alltid om kopi av alle epikriser og prøvde å forstå dem.
- Ba alltid om kopi av alle prøvesvar som blodprøver, MUC-1
- Jeg lærte fort at t-legene manglet erfaring så jeg måtte koordinere mye selv.





Dette gjorde jeg



- Jeg var med Unni på alle sykehusbesøk.
- Noterte navn på 40 leger og 100 spl med + og – poeng bak de fleste ansatte.
- Laget egne journalnotater med kopier av epikriser, blodprøvesvar og Rtg bilder etc.
- Lærte meg «alt» om brystkreft og etter hvert Palliasjon (Kaasas bok), litt sent dessverre.



Jeg utviklet meg til å bli en
«habil sykepleier».

Jeg stelte henne selv i alle årene,
vi hadde ingen hjemmesykepleier.

Kvalme

Obstipasjon

Dehydrering: «1000ml-Ringer».

Diare

Smerter

Angst

Dårlig saturering

Sårbehandling

All form for medisinerer.

Urinveisinfeksjon / Infeksjoner

Pleura væske dren

Ascites væske dren

Søvn vansker

Bruk av PEG og VAP

Svak saturering

Egne kurvediagram





Vårt medisinskap på soverommet





Begreper er vanskelig



Hva mener vi med snart, lenge, mye, lite ?
Bedre med mg, ml, ett år, en uke, neste morgen.

Pårørendes redsel for ikke å få hjelp kan gjøre
dem sinte, ulykkelige og vanskelige å
samarbeide med.



Hva er viktigst



At jeg overlever / blir frisk eller
at det ikke blir smertefullt.

Trygghet.

Mine nærmeste.



Empati



Å vise empati tar
ikke lang tid

30 sekunder kan være nok.

Et smil, en vennlig tone,
se oss.



Trygghet og tillit



Hei jeg heter Gro.

Jeg er veldig god på anestesi. Jeg skal sørge for at du ikke får smerter.

Mange pasienter er litt redde, men vi som skal hjelpe deg er ett godt team så dette skal gå veldig bra, ikke vær redd for å si fra til meg.



Tillit



Våg å være litt personlig.
Hos meg er det lov å være
på gråten, jeg blir berørt
selv, men vi skal hjelpe deg.



Mine nærmeste

Få pårørende på banen.

Spør gjerne etter dem.

Kan være en venn.





Eksempler





Case 4: 113



Unni puster dårlig = Hjelpen avvises
Saturerer på 84% , vi kommer blått.

Men får vi hjelp på akutten ?



Case 5: Tord



Vi kommer Blått, men ingen hjelp å få på akutten.

Neste morgen. Svensk overlege
Tord møter meg neste morgen.

Jeg forstår du er hos Unni hele
tiden og følger svært godt med.

Og dere kom blått i går ettermiddag
og her har ingen ting skjedd.

Sånn kan vi ikke ha det!

Bli med på mitt kontor og fortell meg
hva jeg skal prioritere.

10 punkter. Vil sende oss hjem mandag, drar torsdag.





6: Vappen

(Når man er palliativ må man være mer udmyk)

Noen avd. våger ikke å bruke VAP. Jeg skrev derfor egen «prosedyre for VAP» og fikk den godkjent av anestesilegene på Hamar. (Jeg hadde egen heparin).





Case 7: Store smerter

Unni har fått satt inn en stent i Øsofagus.

Hun har store smerter som kommer i rier, jeg mistenker blødende sår rundt stenten, men klarer ikke å bevise dette.

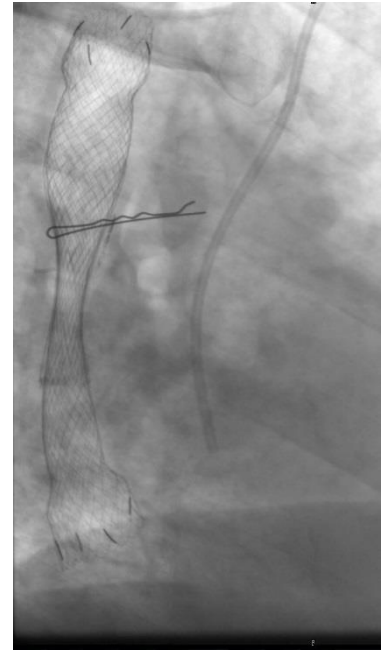
Vi er på medisinsk. T-legen sier bare: Disse smertene kan jeg dessverre ikke gjøre noe med.

Etter noen dager møter vi en spl-student. Hun sier: Jeg har hørt vi har en smertelege her.

Hun kommer og er sjokkert over smertene og gir henne morfin via pumpe. + ringer på kvelden. To pumper + plaster.

Jeg kontakter OUS Gastro. De ber om rtg som jeg ordner.

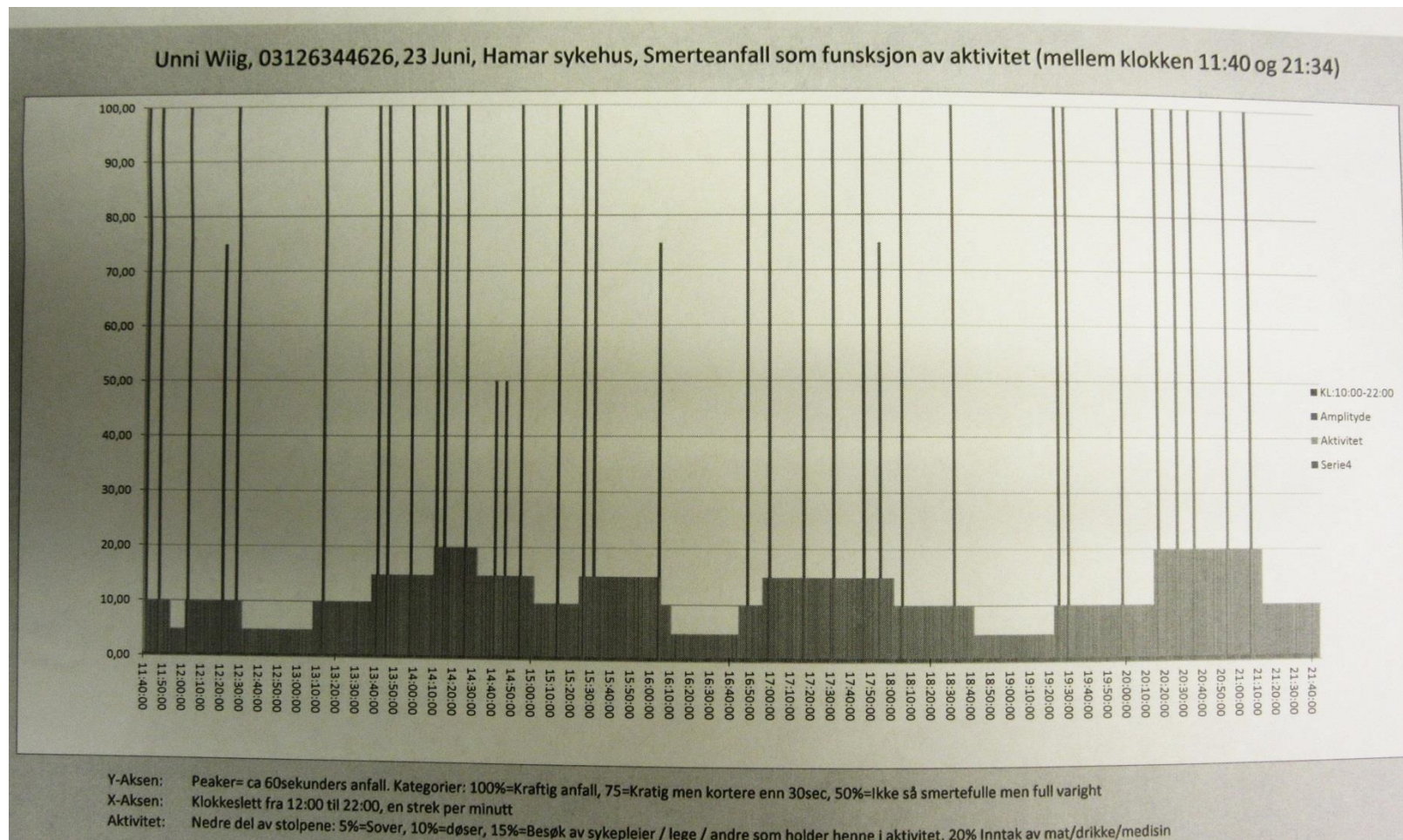
Tilslutt blir det tur til Ullevål og stenten går ut og PEG inn.





Jeg registrerte smertene og kommuniserte med legene på Ullevål

Her hjelper ikke særlig mye med en tbl 5mg Oxinorm.





Case 8: Historien om pleura drenet og legen og sykepleieren





Case 9: Jorid



Unni er svært dårlig, puster dårlig og synes hun blir kvalt. Jeg våger ikke gå hjem før hun sover. En lege sier til meg. *Nå må du passe på deg selv og gå hjem å sove.* Selv jobber han fredag til mandag nesten uten søvn og har ingen tid til Unni pga underbemanning.

Nest dag kommer spl; Jorid på vakt og holder Unni i hånden og sier til meg:

I natt skal jeg pass på Unni for deg, nå kan du gå hjem å sove litt. Unni spurte ofte etter Jorid senere!



Case 10: Ros trengs av og til:



Da ledene sykepleier dro på ferie, tok hun meg ut på gangen av gav meg en stor klem.

«Jeg har aldri opplevd en pårørende som til de grader står ved sin kones side, du avlaster oss så mye og du skal være stolt av din innsats for henne.»

Det varmet meg svært godt og bar meg til det «bitter end».



Å leve i frykt og kjærlighet





De vanskelige spørsmålene fra pårørende



La pasient og pårørende få egne
samtaler **sammen og hver for seg**
slik at de kan få svar på vanskelige
spørsmålene som:



De vanskelige spørsmålene for pasient



Kommer jeg til å dø nå?

Hvilket sykehus skal jeg velge?

Kommer mannen min til å gi meg opp og finne en ny sexy dame med fine pupper og pent hår?

Kommer jeg til å orke all den grusomme behandlingen?

Hva slags behandling får jeg egentlig?

Kommer jeg til å klare å møte på jobben igjen?

Jeg har bare lyst til å gråte og gi opp alt?

Kommer ungene til å klare seg hvis jeg dør nå?



De vanskelige spørsmålene, pårørende

Kommer hun til død av dette?

Hvordan skal jeg takle dette?

Kommer ungene til å gå til grunne av hennes død?

Hvordan skal jeg hjelpe henne?

Hvordan skal jeg ta vare på ungene?

Kommer hun til å få grusomme smerter?

Hva må jeg lære meg?

Hvem kan hjelpe meg?

Kan jeg fortsatt ha sex med henne?

Hvordan skal vi klare å leve som familie til hun dør?





La noen bli gode på den Vanskelige samtalen.



- Utpek en eller noen få spl til å ha samtaler både med pasient og pårørende sammen og hver for seg.
- Kartlegg hva pass og pårørende har forstått og ønsker å forstå.
- Kartlegg hva pårørende kan og ønsker å lære.
- Kartlegg hva pasient ønsker at pårørende skal gjøre og **ikke** gjøre.



Styrk de pårørende i troen på at dette
kan de mestre.



En av grunnene til at pårørende ikke våger
er redsler for ikke å mestre.

En annen grunn er redselen for det
ukjente
som hva som fører til død osv.



Hva er det en pårørende ikke kan gjøre?

- Personlig hygiene ?
- Administrere medisiner?
- Psykisk støtte ?
- Lese epikriser ?
- Koordinering av helsehjelpen ?
- Injeksjoner ?
- Sårpleie ?
- Smertelindring ?
- Peg / Pustemaskiner/IV?





Fordeler ved aktive pårørende

- De er tilstede for pasienten 24t/365 dager per år.
- De kan strekke seg svært langt, kanskje for langt?
- Gode pårørende kan styrke samholdet mellom pasient og pårørende.
- Pårørende som blir igjen kan få føle at de aldri sviktet sin kjære.
- Pårørende som føler tillitt til helsevesenet blir gode å samarbeide med, selv om de ser at ikke alt er bra.





Hvordan møte pårørende som vil være en aktiv pårørende ?



- La pårørende få gi uttrykk for sin frykt og redsel.
- Fortell at hos meg er det lov å gråte, jeg blir også berørt av dere og det tåler jeg.
- Gi pårørende mulighet for å dele sin bekymring og få noen svar på for eksempel hvordan det vil være å håndtere døden hjemme alene uten andre fagpersoner.



Jeg elsker deg Unni, selv om
puppen og håret er borte osv.

Hver eneste dag må det sies, for speilbildet føles så ille



Styrke selvbildet!



Hva sier du til ungene ?



Mors kreft er veldig alvorlig. Derfor må vi til Ullevål sykehus.

De er best på akkurat mors brystkreft. De fleste overlever brystkreft, derfor reiser vi dit.

De dagene vi er på sykehuset i Oslo må dere bo hos tante og Oda og Elise.

Vi skal ringe dere hver dag og kommer hjem så fort vi kan.

Far er nå sykemeldt en del slik at han jobber mindre enn før, men det er for at han kan bli med mor til sykehuset.

Vær ærlig uten å svartmale



Våre beste samtaler



For å våge de vanskelige spørsmålene etter at et «alvorlig» budskap er kommet:

- Mulighet til å gå på WC først.
- Trygghet, vi må stole på deg som spl
- Tid. Du må ikke løpe av gårde.
- Åpenhet. Du må tørre å være litt åpen selv.
- Empati. Du må virke empatisk. Vi må ikke være redde for å være på gråten hos deg.

Det fikk vi med kreftsykepleiere når vi en sjelden gang fikk enerom eller ble alene på cellegiften. Eller satt på avdelingen på kveld og natt.



Våger du å gi legen råd?





НÅР



Hvorfor tror dere Håp er så viktig?

Mest sannsynlig dør hun jo av dette så håp er vel ingen vits?



Håpet og QoL



Håpet gjorde oss i stand til å leve.

Det gjorde at vi kunne ha fokus på at vi kunne minimalisere plagene, leve, elske, ta vare på hverandre uten å ha fokus på hun trolig ville dø av denne sykdommen.

Tar du livet av Håpet tar du livsmotet av pasienten.



Håp, min erfaring



Håp er drivkraften som lar oss mentalt klare utfordringene.

- At biopsien ikke viser kreft.
- At kreften ikke er så alvorlig.
- At kreften kan kureres.
- At vi kan leve mange år med kreften.
- At jeg kan få oppleve at Maria blir konfirmert.
- At jeg kan få leve en sommer til.



Håp, min erfaring

Hva håpet kan være må vi tillate oss å endre.

- At det finnes flere cellegifter.
- At vi skal få til en Amerika tur i sommer..
- At det finnes et liv etter døden.
- At jeg skal få puste i natt.
- At Sykepl. Jorid kommer på vakt i natt. Hun har lovet å ta vare på meg når du er hjemme.





Hva skal jeg be Gud om?



At hun skal bli frisk?

At smertene ikke blir store?

At behandlingen ikke blir vond?

At ungene ikke får det vondt?

Det ble kanskje: **At du gir meg krefter,
Gud, til å stå ved hennes side helt til det er
slutt og til det beste for ungene**



Ulike reaksjoner fra nære pårørende



- Min mor var veldig trøstende.
- Min far avviste på en måte sykdommen som en bagatell, han var bare redd tror jeg.
- Min søster fortalte meg at jeg får sikkert en ny kone, godt ment, men helt feil.
- Min svigermor var veldig støttende, samtidig helt knust og det gjorde at vi vegret oss en del for å reise til henne med ungene.



Inkluder ungene

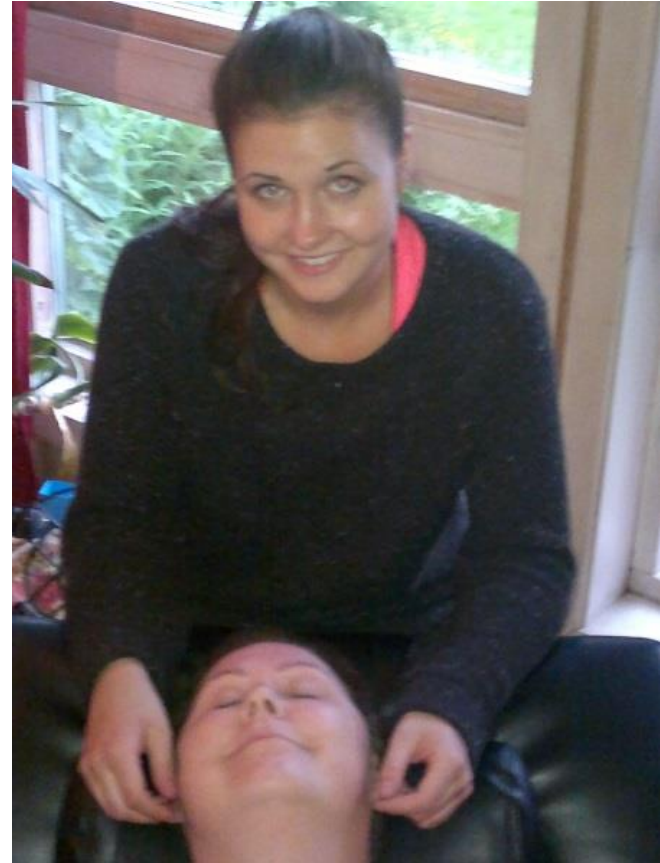
De var med på sykehuset, bodde på sykehus hotellet med mor osv. Slik ble sykehuset ikke så skummelt.





Forsøk å trøste og lindre plagene Fysisk som Psykisk

Ta vare på barna, la de få hjelpe mor





Vær nær når det virkelig gjelder

Ingen anestesi spl ledig, min jobb





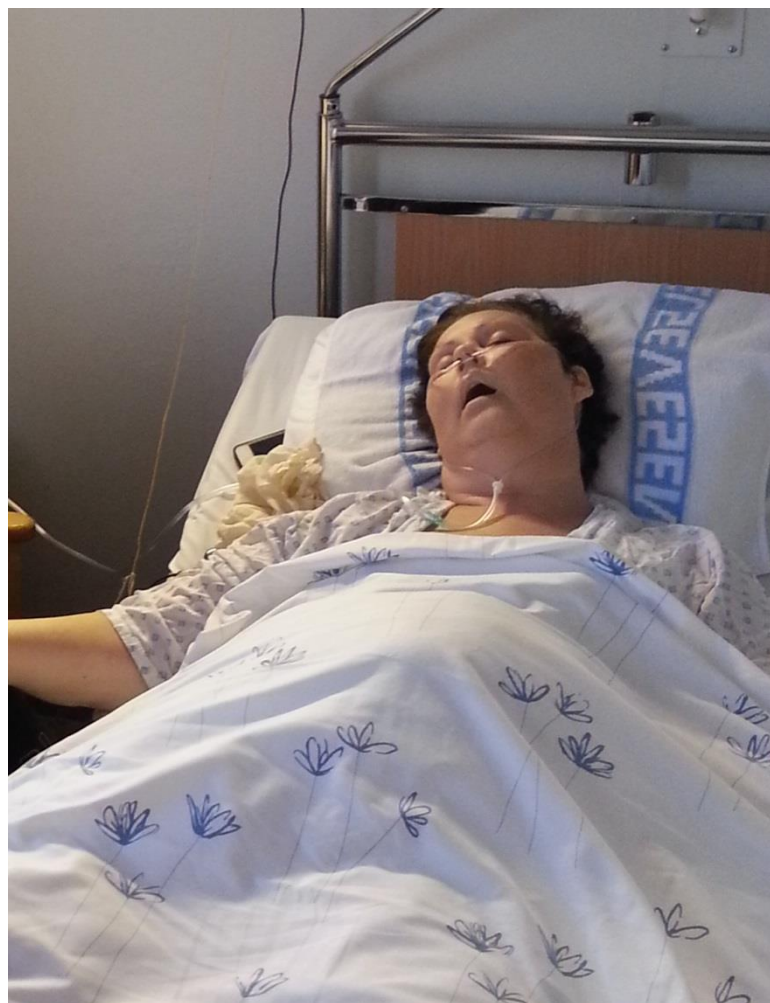
De vanskelige spørsmålene

Hvordan dør hun ?

Veldig udramatisk,
men tøft like vel.

Men jeg var veldig glad
for at det skjedde på
Sykehuset og ikke
hjemme.

Jeg hadde ikke lyst til å
stille henne død.





Så var det slutt. Våger dere noe annet enn sorggrupper?



En utfordring vil jeg gi helsevesenet.

Unni hadde kreft i 10år, jeg tilbrakte 400 dager på sykehus med henne.

Det var ikke bare kona som forsvant den dagen hun døde, det var også de 100 sykepleieren og 40 legene jeg kjente. Som kjempet sammen med meg for Unni.



NAV tok barnetrygden



NAV bare sendte brev om at barnetrygden var tatt fra meg fordi en del fedre mister retten til å ha barna når mor dør.

Som NAV brukerutvalgsleder forklarte jeg alle leder på NAV Oppland om dette. De ble så sjokkert at nå i november gjorde NAV om rutinene for alle fedre i Norge. Det varmet meg.



Våg å bety en forskjell



Våg å holde i hånden når legen skal sette drenet etc.

Våg å ta initiativ til den vanskelige samtalen.

Våg å spørre: Hva du er redd for.

Våg å si fra til legen om at nå gjorde du pasienten ekstra redd.

Våg å vise nærhet uten at du skal ta med deg bekymringene hjem?



Våg å bety en forskjell



Våg å være en Jorid, en som holder Unni i hånden og sier til meg, I natt skal jeg passe Unni for deg!

Våg å være en Bjørg som har en ny lege i bakhånd når hun vet det pleier å bli katastrofe.

Våg å være en Ragnhild som gir pårørende en klem når innsatsen er så stor og viktig og alt er tøft.

Våg å være den som henter en annen lege.

Våg å si fra at jeg er der for dere, det er derfor jeg valgte dette yrket.



Lærebok om Kreft og Seksualitet



100 spørsmål med svar om kreft, seksualitet, samliv og sex.

*Å vokse sammen i stedet for å gli fra hverandre
Haakon Wiig på oppfordring av Sykehus Innlandet*



Den vanskelige samtalen

INNSPILL PUBLISERT: 24.04.2017 | OPPDATERT: 24.04.2017



OMSORG: Neste kveld kommer Jorid, hun tar Unni i hånden og sier til oss: «I natt skal jeg passe på Unni for deg, du k. Privat)

Verdig død. Du kan gjøre en forskjell. Når det virkelig gjelder, skriver Haakon Wiig.

Jeg er pårørende og nå etterlatt etter Unni som fikk påvist brystkreft 39 år gammel og døde ti år senere. Jeg var med henne 400 dager på fem forskjellige sykehus og ble etter hvert en god «sykepleier» for henne. Jeg brenner for nåværende. Nåværende trenger mer fokus fordi de er så viktige for pasienten



NORSK
SYKEPLEIERFORBUND

Fylkeskontor ▾
Faggrupper ▾
Arbeidssted ▾

FOR TILLITSVALGTE

MIN SIDE

LOGG INN

English

Hva leter du etter?



HOVEDMENY ▾

Forside > - Vi opplevde glimre..

- Vi opplevde glimrende sykepleie

Av Haakon Wiig, 13.03.2014



- Mange rikspolitikere har minimal erfaring med hvilken innsats og fleksibilitet sykepleiere, sykepleiestudenter og assistenter og leger på sykehus viser, og hvilke arbeidsforhold de har, skriver Haakon Wiig. Kona Unni døde i sommer, etter lang tids sykdom.

I mer enn tre uker fra morgen til sen kveld var jeg med som pårørende for en alvorlig syk kreftpasient.

Jeg er rett og slett veldig imponert over innsatsen både på Ullevål sykehus og ikke minst her på Hamar. På tre uker har vi vært innom følgende avdelinger: Akutten, gastro, mange radiologiske enheter, medisinsk sengpost, kirurgisk sengpost, ambulanse tjenesten, onkologisk og PO (post operativ overvåking) mm. 12 ulike leger, 30-40 sykepleiere.



Unni og Haakon Wiig på ferietur. Unni var med på å skrive dette innlegget før hun døde i sommer. Da hadde hun rundt 400 sykebesøk bak seg.





Hilsen til dere mine engler



På vegne av de sure og sint pårørende vil gi si:
Unnskyld.

På vegne av de redde og passive pårørende vil
jeg si: **Beklager, vi klarte ikke bedre.**

På vegne av oss aktive pårørende vil jeg si:

**Tusen Hjertelig Takk; dere er våre engler og
dere gjorde at livskvaliteten for min kjære og
meg ble best mulig.**



Størst av alt er kjærligheten

