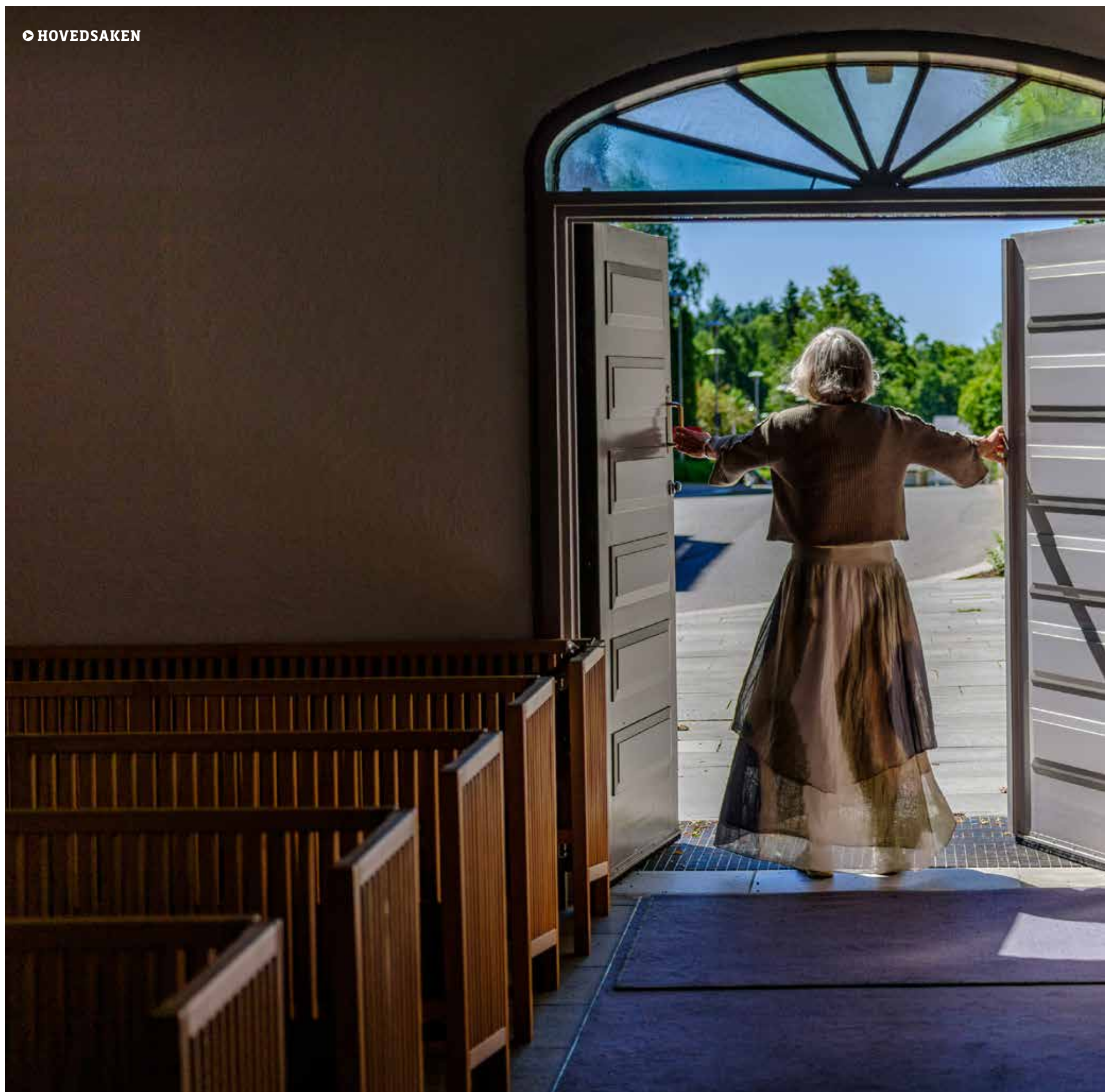


LØRDAG

Vil ta utgangen på livet

◻ HOVEDSAKEN



18

MIN TRO

Kari Helene Partapuoli veit ikkje om tvil er bra. Ho veit berre at den er menneskeleg.



Illustrasjon: Wikipedia Commons

22

GRØNNE ENGER

Én *Stabat Mater* skinner sterkere enn alle de andre. Det er skrevet av Giovanni Battista Pergolesi.

hjem igjen



Liv Wergeland Sørbye har i store deler av yrkeslivet forsket på den siste tiden før et menneske dør, og brenner for at tiden på vei ut av livet skal få den plassen den fortjener og bli så god som mulig.

TURID SYLTE

turid.sylte@vl.no

ERLEND BERGE (FOTO)

erlend.berge@vl.no



Hva har det å si om et menneske dør på institusjon eller hjemme? Det kan ha mye å si også for hvordan samfunnet takler død.

Liv Wergeland Sørbye var 15 år da hennes fars tante flyttet fra Oslo til hjemmet der familien bodde. Hun fikk bo i en leilighet de innredet i en sidebygning. Tanten hadde i alle år vært husholder-ske i Oslo. Nå var hun 65 år og hadde fått kreft. Mot slutten av november skjønnte hun at hun ikke kom til å leve til jul. Men tante skulle så gjerne én gang til smakt en type julebakst: en fattigmann.

Moren bakte. Den gamle tante visste at hun ikke ville tåle å spise fattigmannen, men tok små biter, lot dem smelte på tungen, og spyttet dem ut. For henne var det en nytelse.

Den gamle tantens siste dager ble Wergeland Sørbyes første nærkontakt med døden. Siden ble det hennes yrkeskarriere å forske på siste del av et menneskes liv. Nå er hun selv 71. Fortsatt arbeider hun for at tiden på vei ut av livet skal få plassen den fortjener. Og ikke minst, at flere får dø hjemme. For døden er noe helt spesielt.

– Bare det å være til stede gjør noe med deg som menneske, sier Sørbye, som er professor emerita ved høgskolen VID.

Glemt håndverk. I løpet av et år dør rundt 40.000 mennesker i Norge. Halvparten av dem forlater livet på et sykehjem. Nest vanligst er å dø på et sykehus. Sammenlignet med andre land skiller Norge seg klart ut: Her dør 14 prosent hjemme. I Sverige og England er andelen rundt 20, i USA og Canada



16 LØRDAG HOVEDSAKEN



rundt 30. Italia og Nederland ligger på topp med 34 prosent som dør hjemme.

Hvis plutselige dødsfall holdes utenfor, er den norske andelen bare 6,4 prosent. For 100 år siden var det vanlige å dø i en seng hjemme. Nå er bildet snudd på hodet.

– Vi kan ingenting om døden. Den er helt institusjonalisert bort, sa anestesilege i Luftambulansen, Øyvind Thomassen, til Vårt Land i vinter.

Han ga ut bok for å åpne opp et landskap få egentlig kjenner. Thomassen kjente selv hvor usikker han var første gang han skulle stå for en syning, en leges bekreftelse av at et menneske ikke lenger er i live. Han mener at ved å fortrenge døden, er mennesker uforberedt den dagen egen eller andres død står for døren. Mange kjenner seg fremmede for situasjonen, og overlater valg og vurderinger til helsevesen og begravningsbyrå. Noen går glipp av viktige øyeblikk.

Bettina Husebø leder Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen. Hun mener Thomassen har rett i at det kan gjøre noe med hele samfunnets forhold til døden, hvis den kan bli mer hjemmebasert og mindre institusjonalisert.

– Å bistå en person og familien rundt når noen skal dø, er et gammelt håndverk. Men vi har mistet kunnskap om dette håndverket. Tidligere hjalp naboene til med å tilrettelegge når noen lå på dødsleiet. Vi vet ikke hva vi kan forvente når noen dør. Vi må ha sett det, sier hun.

Husebø understreker at døden i de fleste situasjoner ikke er grusom. Når helsen blir så svekket at døden inntreffer, kan tiden være inne og døden en god løsning, mener hun.

– Jeg tror mange kan være hjemme ved livets slutt. Men vi blir ofte fanget av en panikk og en inkompetanse fordi vi ikke vet hvordan vi skal fikse dette. Det bør være et samfunns anliggende å hente døden hjem, sier Husebø.

Befriende. Husebø har tidligere fortalt om egne erfaringer fra da foreldrene hennes døde. De døde hjemme med noen års mellomrom. Da lå den døde tre dager i åpen kiste hjemme i stuen.

– Noen kan selvfølgelig tenke at det virker ubehagelig å sove i samme hus som den døde. Men jeg kan bare si at det er så befriende. Neste morgen sitter du der ved siden av kisten med en kopp kaffe, og vi som er der, snakker med hverandre. Venner og familie kommer inn og ut og sier farvel. Da begynner en viktig del av sorgprosessen.

Da foreldrene før begravelsen ble hentet, var familien ifølge Husebø avslappet, fordi de allerede hadde gjennomgått mange tanker rundt det som hadde skjedd.

– Det var en veldig naturlig del av livet at vi skulle være der sammen og ta farvel. Jeg ville sagt at alt annet er unaturlig, egentlig, sier hun.

Hun anbefaler at barn får være med, og gjerne hjelpe til.

– De er gjerne de mest interesserte og takler det utrolig bra.

Men Husebø understreker at det ikke alltid er mulig, og at det ikke må være slik at det er annenrangs hvis et menneske ikke kan dø hjemme.

– Jeg er sykehuslege og vet at det ikke alltid er mulig. Men det må være lov å ha en formening om hva vi ønsker, spesielt for oss selv og dem vi er glad i.

Mer enn medisiner. Liv Wergeland Sørbye har fulgt de siste døgnene av livet til mange pasienter som del av sin forskning, og også lest dokumentasjon fra mange dødsfall i sykehjem. I bunnen er hun utdannet sykepleier. På 1970-tallet ble hun forskningsassistent for Peter Hjort. Han var professor i medisin og fikk ansvar for å opprette en gruppe for helsetjenesteforskning. Da valgte han omsorg for døende som første satsing.

På denne tiden ble den såkalte hospicefilosofien kjent i Norge. Sørbye fikk dra på studietur til England. St. Christopher's Hospice i London ble



Liv Wergeland Sørbye har skrevet artikler om hvordan den siste etappen av livet også kan gi erkjennelse og menneskelig vekst for alle involverte. Hun mener nøkkelen ligger i å akseptere at døden kommer, og ikke skyve denne vissheten unna og dekke over den med taushet, uvesentligheter eller falske forhåpninger.

Få dør hjemme

► I Norge dør rundt 40.000 personer i året. I 2016 døde 50 prosent på sykehjem, 30 prosent på sykehus og 14 prosent hjemme, ifølge Folkehelseinstituttet. I 5 prosent av tilfellene er det ikke oppgitt hvor personen døde.

► Hvis plutselige og uventede dødsfall holdes utenfor, er andelen som dør i hjemmet i Norge 6,4 prosent.

► I 1981 var andelen som døde hjemme 25 prosent.

startet i 1967 av Cicely Saunders, som regnes som grunnlegger av hospicefilosofien. Mens medisin-faget hadde satt kreftene inn på å kurere sykdom og redde liv, la hospicefilosofien vekt på en helhetlig omsorg når døden ikke var til å unngå.

– Personalet på St. Christophers's lærte at det ikke bare var pasientens fysiske smerte som måtte lindres, men også psykiske, sosiale og åndelige smerter, sier Sørbye.

Det har også preget henne siden. Å nærme seg døden vekker mange følelser, både gode og vonde. Sørbye har skrevet artikler om hvordan den siste etappen av livet også kan gi erkjennelse og menneskelig vekst for

alle involverte. Nære relasjoner kan bli sterkere. Hun mener nøkkelen ligger i å akseptere at døden kommer, og ikke skyve denne vissheten unna og dekke over den med taushet, uvesentligheter eller falske forhåpninger.

For den som skal dø, kan det være viktig å få muligheten til å snakke om hvilke tanker man bærer på. Som helsepersonell kan det være lettere å bare spørre om pasienten vil ha mer smertestillende.

– I notatene fra dødsfall på sykehjem kan det stå at pasienten var urolig og veivet med armene. Kanskje var den uroen av eksistensiell art? I et av dem stod det at en pasient spurte: «Skal jeg dra til himmelen i dag? Er det i dag jeg dør?» Men såne beskrivelser er sjeldne.

Sørbye advarer mot å la de religiøse behovene bli satt til side for å ta hensyn til at pasienter kan ha ulike livssyn. Hun mener at det er naturlig å avklare gjennom samtaler hvilket livssyn den døende har, og hvordan han eller hun ønsker at dette kan prege den siste tiden. Hun viser til at mange som i



dag er gamle, har vokst opp med kristen tro som en ramme rundt livet. Selv om noen er demente, kan de huske salmer de har sunget og ha glede av å bli sunget for. Men det vil være avhengig av at noen våger å gjøre det, og også kan sangene.

– Jeg synes det er utfordrende hvis vi skal være så verdinøytrale at vi glemmer å ivareta de mange som ønsker noe mer, at vi legger til rette for unn-taket og ikke regelen, sier hun.

Det Sørbye særlig synes er dårlig omsorg, er at mange døende blir flyttet mellom hjem, sykehjem og sykehus de siste døgnene de lever. Det kan handle om påtrykk fra pårørende. Ikke alle har forsonet seg med at døden kommer. Voksne barn kan bo langt borte og komme først når slutten nærmer seg.

– Da skal enkelte vise handlekraft og be om ekstra undersøkelser. Andre kjenner seg hjelpeløse hvis den døende har det vondt. All den flyttingen de siste døgnene synes jeg er trist. Hvorfor kan ikke ekspertisen komme til den døende i stedet?

Livskvalitet. Bettina Husebø leder nå en studie som skal prøve ut i praksis hva som kan gjøre det mulig for personer med demens å bo hjemme så lenge som mulig. Studien har fått omfattende støtte fra Norges Forskningsråd, og skal ta for seg flere aspekter: Hvordan alle involverte kan vite mer om demens, hvordan innsats fra frivillige kan øke livskvaliteten for demente, hvordan den enkelte kan få større innflytelse på sin situasjon, og hvordan utviklingen av teknologi for eldre og personer med demens kan styres mer av brukernes behov, slik at den blir mest mulig nyttig.

Også Rokkan-senteret er inne i prosjektet for gjøre økonomiske analyser, ikke bare av det offent-



Bettina Husebø er professor i medisin og leder en studie som prøver ut hvordan personer med demens kan bli boende lenger hjemme. Hun ønsker seg ambulerende team som har kompetanse på alderdom og sammensatte sykdommer inkludert demens, som kan reise rundt til døende som bor hjemme.

Foto: Jannica Luoto

liges kostnader, men hvilke kostnader det har for pårørende til en person med demens.

– Det er mange personlige kostnader forbundet med demenssykdom. Mange reduserer jobben sin for å kunne svinge innom hos mor, komme med mat, ta en tur til legen, de utsetter ferien og sender barn og barnebarn på besøk, sier Husebø.

– Vil du si at samfunnet siden 1970-tallet er blitt bedre til å ta vare på mennesker som skal dø?

– Jeg tror mye har bedret seg, spesielt bevisstheten om døden og at man kan snakke mer åpent om den. Mye har også skjedd for kreftpasienter som skal dø. Men det gjenstår mye for å ivareta de som svekkes av alder og mennesker med demens, sier Husebø.

VG omtalte i 2016 en studie blant 700 pasienter i norske sykehjem. Den viste at 46 prosent av alle som døde på sykehjem, hadde moderate eller store smerter da de forlot livet. De hadde også åndenød, angst, var deprimerte, hadde problemer med å sove og var kvalme. Husebø syntes studien var oppsiktsvekkende og tydet på at mye mer kunne vært gjort for å lindre smerter, pustevansker og andre problemer.

Før jul leverte et regjeringsoppnevnt utvalg sin utredning om behandlingen ved livets slutt. Utvalget understreker at flere pasientgrupper har behov for lindrende behandling. Tilbudet har vært mest rettet mot kreftpasienter. Utvalget nevner særlig personer med demens, men også pasienter med kroniske sykdommer som kols, ALS, MS og Parkinsons sykdom, og barn. Husebø understreker at det er viktig at dette følges opp også i tiltakene som foreslås.

Yrkesaktive. Skal flere kunne dø hjemme, krever det også noe av de nærmeste. To åpenbare grunner til at få dø hjemme i Norge, er både at andelen yrkesaktive kvinner er høy og at velferdsstaten tilbyr sykehjemsplass. Norske kvinner har også i snitt mange barn, som gjør at omsorgen for gamle foreldre er vanskeligere å prioritere.

– Kan en pårørende likevel tenke annerledes, og at man også mister noe hvis man ikke kan skru ned innsatsen på jobb for å være der for den som skal dø?

– Ja, dette er en så viktig del av livet. Noen som har bidratt til at en av sine nærmeste døde hjemme, ville ikke vært det foruten, fordi det var en så viktig erfaring.

Husebø mener at større fleksibilitet i ordninger er nødvendig. I dag kan en pårørende som pleier en nærstående i livets slutfase, få erstattet arbeidsinntekten i inntil 60 dager. Er det flere pårørende som deler på ansvaret, kan dagene fordeles dem imellom. Men Husebø understreker at dagens ordning bare erstatter arbeidsinntekt en kort periode. I noen tilfeller kan behovet for pleie strekke seg over år.

– I Tyskland har man en pleieforsikring. Da kan de pårørende velge om de vil stå for pleien og beholde pengene selv, eller om de vil betale en hjemmetjeneste med pengene. Avgjørelsen ligger hos familien og den som skal ta imot pleien. Størrelsen på beløpet blir avgjort ut fra tre kategorier av hvor tung pleie som trengs.

Å bistå en person og familien rundt når noen skal dø, er et gammelt håndverk.

Bettina Husebø

Til sist handler mye om ressurser. Både sykehjem og hjemmetjeneste trenger nok leger og nok personale for å ivareta hver enkelt godt nok. Hvor kompetent og godt stilt hjemmetjenesten er, kan variere mellom kommuner. I mange tilfeller kan sykehjem eller hjemmesykepleie stå fast uten å kunne gjøre noe, fordi de må vente på en leges godkjenning til å gi andre medisiner eller starte annen behandling.

Husebø ønsker seg også en ordning med ambulerende team som har kompetanse på alderdom og sammensatte sykdommer inkludert demens, som kan reise rundt til døende som bor hjemme.

For Liv Wergeland Sørbye har det vært viktig å bidra til at egne slektninger kan dø hjemme. Moren hennes døde i eget hjem, der voksne barn byttet på å være til stede.

– Å være hjemme eller hos sine nærmeste gjør dagene mer meningsfulle og mindre preget av sykdommen. Hjemme kan en kaste masken og være seg selv, sier hun.