

# HER VIL JEG LEVE, her vil jeg dø

Vi over 60 25. jun side 22-25 1958 ord Forfatter: JENNY MICKO



## Hjemmedød

De fleste ønsker å dø hjemme, men svært få gjør det. I en samtale med doktor Bettina Husebø forteller Ingjerd Strøm Skreien om ektemannen Arnes siste tid, før han fikk dø i sin egen stue.

Hvert år dør cirka 42.000 personer i Norge.

Nesten 50 prosent dør på sykehjem, 32 prosent på sykehus og 14 prosent hjemme. Internasjonale undersøkelser viser at de fleste personer, inkludert eldre og terminalt syke, ønsker å dø hjemme. Rundt 80 prosent av alle dødsfall er mulig å forutse, og forskning viser at nesten ingen har problemer i slutten av livet som krever spesialisert behandling på sykehus. Likevel flyttes døden fra hjemmet, til sykehjem og sykehus.

Ingjerd: Arne var syk i mer enn to år før han døde. Kreften begynte i endetarmen, men hadde spredt seg til begge lungene da det ble oppdaget. Han fikk all tilgjengelig behandling, men ingenting hjalp. Hver gang det ble en pause i behandlingen, vokste svulstene. I fjor høst ble behandlingen avsluttet, og da begynte vi å snakke om hvordan vi ønsket å ha det. Arne ville være hjemme. Det fungerte bra, men skal jeg være etterpå, burde vi nok ha koblet inn hjemmesykepleien mer. Etter at han var innlagt på sykehus siste gang, skulle han egentlig bli utskrevet til palliativ avdeling på Bergen Røde Kors sykehjem. Arne følte seg på det tidspunktet trygg på sykehuset, men jeg orket ikke å bo mer på institusjon, jeg ville hjem. Vi

bodde nært sykehuset dersom noe skulle skje, og jeg gjorde raskt hjemmesykepleien til mine allierte. I starten tok jeg ut 20 prosent i pleiepenger. I dag kan jeg angre på at jeg ikke tok ut en høyere andel, men siden man bare har 60 dager totalt er det vanskelig å vite hvordan man skal fordele tiden. Siste måneden var jeg hjemme på fulltid. Arne ble gradvis dårligere, og den siste uken før han døde lå han i koma. Det var viktig at han var smertefri, og i tillegg til smertepumpe kunne jeg gi ham ekstradoser ved behov. Arne ville ikke dø, men da det skjedde var det veldig udramatisk, han åndet ut, stille og rolig.

Bettina: Jeg har vært med ved veldig mange dødsfall, og det er som oftest en rolig affære - sjelden spektakulært. I dag har vi så mange muligheter for smertelindring, at ingen skal måtte å ha det vondt på slutten. Hvordan forberedte du deg på det uunngåelige?

Ingjerd: Min måte å takle det på var å tilegne meg informasjon. Audun Myskjås bok «Kunsten å dø» hjalp mye. Jeg leste også alt om Arnes medisiner og deres bivirkninger. På et tidspunkt visste jeg nesten mer enn sykepleierne. Jeg har vært redaktør for flere helsefaglige tidsskrifter, og kunne nok dra fordel av kunnskapen jeg hadde tilegnet meg. Jeg visste hva han hadde krav på, og som journalist er jeg vant til å spørre og grave. Vi hadde også kontakt med Sunniva klinikk, Helse Vest sitt regionale palliative senter, som ga oss oppfølging. Dem kunne vi ringe og søke råd hos. Skal jeg gi ett råd til andre, anbefaler jeg å planlegge begravelsen på forhånd. Alt skal plutselig bestemmes på veldig kort tid, og det er vanskelig når du er totalt utmattet.

Bettina: Hvordan sov du under denne perioden? Var du redd for å våkne og finne Arne død?

Ingjerd: Frykten for at han skulle dø mens jeg sov, var der. Men jeg kunne ikke bestemme over dødstidspunktet. Jeg sov på en campingseng ved siden av sykesengen. Selv når han lå i koma, kunne jeg høre på pusten hans når han sov og når han var «våken». Det var veldig viktig at jeg kunne sove godt om nettene, det hadde jeg bestemt meg for, ellers hadde jeg ikke klart å gjennomføre.

Bettina: Det er sterk historie du forteller. Hvor gammel ble Arne?

Ingjerd: Han ble 75 år. Han var en sprek mann, men han hadde følt seg slapp og ute av form i et års tid da kreften ble oppdaget. Så snart han kom inn i systemet fikk han veldig god behandling. Da Arne var innlagt, bestemte sykepleierne at han skulle få et spesielt besøk, nemlig av katten vår. Pus la seg raskt til rette på brystet hans. Også da Arne kom hjem likte katten å ligge hos ham, den ble værende hos ham også etter at døden hadde inntruffet. I ettertid har jeg funnet mye trøst i katten.

Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen er i startgropen med et forskningsprosjekt om hjemmedød. Dette inkluderer både befolkningsundersøkelser om hvem som dør hjemme, intervju med de berørte og en klinisk studie med tiltak i primærhelsetjenesten. Lindrende tverrfaglige team i kommunene har vist seg å være effektive i å redusere akuttinnleggelse og død på sykehus, tross variasjon i geografi og sammensetning av team. Kommuner i Norge med høy andel hjemmedød har styrket hjemmetjenestene.

Bettina: Det foregår en enorm satsning på dette nå. Det er helt nødvendig og resultatet av refleksjon. I fremtiden vil ikke oljepengene redde oss og en sykehjemsplass koster 800.000 kroner per år. Det er mye billigere at folk blir værende hjemme. I andre land har de ikke så mye penger, så det har vært nødt til å finne andre løsninger. Men i tilfeller med for eksempel demenssykdom, som forandrer atferden, kan det være vanskeligere å pleie den syke hjemme over mange år.

Ingjerd: Vi levde i en boble av fred og ro. Det var advent, og kanskje mørket og de levende lysene hjalp. Det følte som en høytid. Arne beholdt humoren helt til slutt. Det gjorde det enklere; at Arne var Arne hele veien. Han kom hjem i begynnelsen av desember. Den siste måneden var en god opplevelse. Det blir en slags normalitet i det hele, men jeg skjønner godt pårørende som vegrer seg.

Bettina: Du er helt tydelig en sterk person, og jeg er faktisk ikke overbevist om at det hjelper å snakke med andre. Var det noen som hjalp deg i prosessen?

Ingjerd: Jeg snakket litt med venner og kollegaer, men den generelle holdningen var at Arne måtte bli tatt vare på av profesjonelle. Jeg opplevde ikke at jeg fikk uforbeholden støtte i min beslutning om å pleie ham hjemme.

Bettina: Da kan man gjerne bli var på å ytre seg. Ingjerd: For meg følte det helt naturlig, som en kjærlighetserklæring. Men hva hvis jeg ikke hadde maktet? Eller ombestemte meg? Det må ikke være et krav at pårørende må stille opp. Hos fagpersoner opplevde jeg mer positivitet. De stilte også kritiske spørsmål, men det trengtes, og de var ikke basert på personlig synsing.

Bettina: Norge ligger på jumboplass når det gjelder hjemmedød. I de store byene er det bare 8 prosent av befolkningen som dør hjemme, mens det i små byer er knapt 14 prosent. I Nederland dør mer enn 45 prosent av personer med kreftsykdom hjemme, og 35 prosent av den vanlige befolkningen. Dette forutsetter en tidlig planlegging og forberedende samtaler,

kompetent hjemmesykepleier og besøk av fastlegen når dette blir nødvendig.

Årsaken til Norges jumboplassering er sammensatt, der en kombinasjon av ressursmangel, kommunikasjonsutfordringer, manglende retningslinjer, endrede familiestrukturer og utrygge pårørende spiller inn. Manglende omsorgsperson i hjemmet er også avgjørende. I Norge, og de fleste andre land, er omsorg for døende en kvinnesak; majoriteten aleneboende er kvinner, og kvinner er oftest omsorgsgivere i familien, hjemmesykepleie og institusjon. De gir også oftere omsorg til eldre, opplever høyere omsorgsbyrde og mottar mindre støtte av familien. Hadde du mye avlastning, og tror du Arne ville klart å gjøre det samme for deg?

Ingjerd: Han hadde nok følt seg mer usikker. Det var to tøffe år, men min avlastning var å gå på jobb, det var mitt fristed. Jeg var opptatt av at ikke alt skulle handle om sykdommen, og jeg var også tidlig tilbake i jobb etter at Arne døde. Mot slutten fikk jeg hjelp fra mine to døtre og gode naboer, men den siste måneden var jeg ikke utenfor døren.

Norske kvinner er på topp når det gjelder å kombinere jobb og barn. Dette begrenser kapasiteten til å være omsorgspersoner ved livets slutt.

Helsevesenet vil derfor i større grad enn tidligere måtte tilby behandling og pleie, uavhengig av om døden planlegges hjemme eller annet sted. En annen utfordring er at alle norske retningslinjer for lindrende behandling ved livets slutt er rettet mot kreftpasienter. De fleste som dør er eldre personer, likevel fins ikke forskningsbaserte retningslinjer for lindrende behandling av disse personene.

Bettina: Er du stolt over at du fikk det til?

Ingjerd: Ja! Vi er så opptatt av begynnelsen av livet.

Hva med slutten? Før Myskjås bok fantes det lite litteratur som beskrev dødsprosessen.

Bettina: Du har opplevd mye positivt rundt hjemmedød, hva ville du ønsket annerledes?

Ingjerd: Mer oppfølging på et tidligere tidspunkt, fra både Sunniva og hjemmesykepleien, at de hadde gitt oss mer enn vi ga uttrykk for at vi trengte. Fastlegen var tilgjengelig, men han kunne gjerne ha signalisert det mer. Mange er nok redd for å forstyrre og plage.

Bettina: Jeg mener at det er fastlegens oppgave å ringe og komme på døren. Et par minutters samtale gjør så stor forskjell! Ikke alle er like resurssterke som deg. Hvilke krav vil du stille til systemet?

Ingjerd: En koordinator - én person å forholde seg til. Det er for mange huller i systemet, og den røde tråden har for mange brudd. Jeg fikk også forskjellige svar avhengig av hvem jeg spurte.

Dessuten trengs det penger. Sykepleierne kan ikke gå rundt med stoppeklokke. Jeg vet at de var stresset, men de viste det aldri. De var rett og slett fantastiske og behandlet Arne med omsorg og respekt.

Bettina: I en uformell undersøkelse som vi utførte på en konferanse, svarte 74 prosent at de ville dø hjemme, 11 prosent svarte på sykehuset og bare 15 prosent sa at de ville dø på

sykehjem.

Hadde å dø med skiene på vært et alternativ, ville nok alle svart det, men bare 5 til 10 prosent dør en plutselig død, så sjansen er liten.

Ingjerd: Døden skremmer meg ikke. Den må anerkjennes på samme måte som livet. Det snakkes for lite om døden. Alt handler om å forlenge livet. Arne og jeg snakket mer om livskvalitet.

Han sørget over funksjonene som gikk tapt, men hadde livskvalitet hele tiden.

Bettina: Hva besto den kvaliteten av?

Ingjerd: Nærhet, samtaler og å være sammen. Å ha fokus på her og nå.

Bettina: Din sorg er fremdeles veldig ny og den kjennes i både kropp og sjel. Hvordan opplever du savnet?

Ingjerd: Voldsomt! Jeg trodde jeg var forberedt, men de første ukene var forferdelige. Sorgen var en fysisk opplevelse. Nå har reaksjonene mildnet, men innimellom er sorgen fremdeles sterk.

Lukter, synsinntrykk; den minste lille ting minner meg om Arne. Han var så syk på slutten, da han lå i koma ba jeg ham om å slippe taket, sa at jeg var klar, men da han til slutt åndet ut ble det så endelig. Arne døde på julaften 2015. Han ble lagt i kisten i sitt eget hjem, og Ingjerd hjalp med å bære den ut. ■

" Norge ligger på jumboplass når det gjelder hjemmedød.

Årsaken er sammensatt. "

Bettina Husebø

Ingjerd Strøm Skreien (63)

- Enke etter Arne, tre barn og fire bonusbarn, seks barnebarn og ni bonusbarnebarn
  - Redaksjonssjef i VI OVER 60
  - Har vært redaktør for diverse helsefaglige tidsskrifter, som Aktivitøren og Helsesekretæren
- Bettina Husebø (56)
- Gift, tre barn og tre bonusbarn, to barnebarn og åtte bonusbarnebarn
  - Kommer fra Tyskland, men har bodd i Bergen i snart tjue år

- Førsteamanuensis ved Instituttet for global helse og samfunnsmedisin ved UiB, og forsker ved Bergen kommune
- Leder for Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved UiB
- Spesialist i anestesi og intensivmedisin med påbygging i palliativ medisin og aldersog sykehjemsmedisin
- Har under flere år jobbet med eldreomsorgen på Bergen Røde Kors sykehjem
- Forsker på hjemmedød

© Vi over 60