

Å dø hjemme

Erfaringer og muligheter



KREFTFORENINGEN

Innhold



4 Det aller siste valget



12 Hjelpen var alltid nær



20 Ingen fasit for den gode død



24 Vil ha flere hjem



28 Døden, den er din

35 Hva er viktig å tenke over i valget om å dø hjemme?

37 Informasjon og materiell om døden

38 Om Kreftforeningen

Mer hjemmetid og hjemmedød – hva må til?

I Norge dør de fleste på sykehjem og sykehus. Bare 15 prosent dør hjemme, mens langt flere sier at de ønsker å gjøre det. Hva må til for at flere kan få dø hjemme? Og like viktig: Hva må til for at flere skal få mer hjemmetid i livets siste fase?

Kreftforeningen er opptatt av at flere skal vite om muligheten til å få dø hjemme. Vi vil fortelle om hva man bør tenke igjennom, og hvem som kan hjelpe når døden nærmer seg. Samtidig er vi opptatt av å slå fast at hjemmedød ikke må bli en fasit for hvordan livet avsluttes. Å dø hjemme er ikke riktig for alle.

Hva som er en verdig avslutning på livet, må den enkelte selv få avgjøre ut fra egne behov, muligheter og ønsker. Verdighet handler i døden, som i livet, om respekt, tillit og trygghet. Vårt mål med temaheftet er å bidra til større åpenhet om døden – til at flere snakker om den siste tiden og om hvilke ønsker de har for sin egen død.

Vi takker alle som har bidratt til å gjøre temaheftet mulig.



Det aller siste valget

Snaut to døgn før hun sovnet inn i sin egen seng, trodde Kjersti Ski (54) at hun ønsket å dø hjemme. Men helt sikker var hun fortsatt ikke.

– Jeg har jo aldri dødd før. Det som snart skal skje, har jeg ingen erfaring med. Så jeg holder alle muligheter åpne. På Radiumhospitalet står en seng og venter på meg. Hvis jeg blir redd her, kjøres jeg dit. Men hvis det kjennes feil å være der, har jeg sikret meg retten til å ombestemme meg enda en gang. Dette blir min aller siste beslutning. Den skal jeg kjenne meg trygg på, sa hun.

Det var 21. mai, og Kjersti Ski var en spurv. Som frisk veide hun 58 kilo, nå var hun nede i 42. Det var lenge siden hun hadde maktet å ta til seg annet enn sonde-næring. En oksygentank tilførte henne luft. En kreftsvulst presset mot øye, øre, hjerne og nese. Hun hadde dobbeltsyn, snakket utydelig, nesen var tett, og hun hørte bare på ett øre. Innimellom bøyde hun seg dobbelt og hostet hardt.

Men hun var helt klar.

– Jeg har vært gjennom mer enn 30 operasjoner. Nå har kreften spredt seg til galleblæren og bukspyttkjertelen. Legene har sagt at de ikke kan gjøre mer for meg. Det er en dom jeg aksepterer. Jeg har full tillit til dem. Siden januar har jeg bare ventet på å få dø. Forhåpentlig skjer det snart. Fredelig og uten smerter.

Ski satt i pysj i sengen, som sto med ryggen vippet opp, i stuen hjemme på Nordstrand. Derfra hadde hun utsikt mot en Oslofjord som skimret og blinket i sølv under en skyfri himmel. Innimellom maktet hun å glede seg over lyset og den varme vårbrisen som drev inn til henne.

– Men jeg er så slapp. Klarer såvidt å bevege beina, blir sliten av bare å bøye dem. Det er nesten litt fascinerende. Jeg orker maks to toalettbesøk i løpet av dagen. Jeg håper det er slutt snart nå, sa hun.

Hemmelig

I 1997 fikk den gifte tobarnsmoren vondt i tannkjøttet. Da hun gapende studerte seg selv i speilet, oppdaget hun en svart flekk ved drøvelen. En biopsi avdekket føflekkreft. Kirurgene på Rikshospitalet håpet en operasjon skulle være nok til å fjerne den.

Det var dessverre ikke tilfellet. Datteren og sønnen var 13 og 10 år gamle. Alle legene insisterte på at åpenhet var det beste, at hun måtte fortelle barna alt, og det så fort som

mulig. Men Kjersti Ski nektet. Hun fryktet at hvis Christine og Fredrik fikk vite om sykdommen, ville verden falle i grus.

For dem. Men mest for henne.

– Det var jo egentlig ren egoisme. Jeg ville ikke taklet å se dem så lei seg. Jeg kjente at livet ville bli mye lettere å leve om alle fortsatte å tro at alt var som før. Jeg har en fantastisk evne til å fortrenge. Hver gang jeg har kommet ut fra sykehuset etter en operasjon, har jeg innbilt meg at jeg er 31 år og frisk. Hadde jeg ikke klart å tenke sånn, ville jeg sikkert blitt gal.

I årene etter kreftdiagnosen ble den erfarne kjørelæreren operert minst hvert halvår. Men skinnen av normalitet ble bevart. Inngrepene ble gjort i arbeidstiden. Dagen etter var Kjersti Ski alltid tilbake på jobb i bilen.

Av og til holdt det hardt å holde sykdommen skjult for barna. Mens hun fikk strålebehandling, var hun konstant tørst og drakk enorme mengder vann. Men tilfeldighetene ville ha det til at mediene akkurat da flommet over av tips om vannets velsignelser. Barna trodde bare at mamma var opptatt av egen helse. De fattet ikke mistanke.

Ubegripelig

I 2002 ble mannen hennes plutselig syk med leukemi. En beinmargs-

transplantasjon ga dem håp om at han skulle overvinne sykdommen. Men bare ett år etter at diagnosen ble stilt, døde han.

For Kjersti Ski var det ubegripelig og uakseptabelt. Han skulle jo ikke dø! Det var hun som sto i fare for å bli borte, og da var det han som skulle drive familien videre.

Fremdeles ante ikke barna at moren deres var syk. Først i 2005 ble det umulig for Kjersti Ski å holde på hemmeligheten. Da ødela en stor operasjon stemmen hennes.

– Jeg har hatt kreft i åtte år, sa hun til Christine og Fredrik.

Barna husker ikke hvordan de reagerte.

– Det var så mange sjokk på den tiden. Alt hadde falt sammen da pappa døde. Og mamma var jo fremdeles i full jobb. Vi trodde det skulle gå bra, sa Christine.

Hjemme best

Da Kjersti Skis mor døde i 1987, skjedde det på Ullevål sykehus, med de nærmeste til stede. Faren hennes nektet derimot å dø på sykehus. Han satt hjemme, med vennene og hundene sine, til han sovnet inn i 1995.

Ski trodde at farens død ble bedre. Han slapp de sterile omgivelsene. Det var en av grunnene til at hun



– Jeg har jo aldri dødd før.





selv sjekket ut mulighetene for å få dø hjemme. En annen var minnene fra da mannen hennes døde på sykehus.

– Jeg tror han ville ønsket å dø hjemme, han også. Men det gikk så fort.

Jeg vet ikke om jeg heller ville våget å velge hjemmedød om jeg plutselig hadde fått beskjed om at jeg hadde 14 dager igjen. Døden er en fremmed og farlig fyr, men nå har jeg snakket med ham i 15 år. Jeg kjenner ham på en helt annen måte enn mannen min gjorde. For meg gir hjemmedød en følelse av frihet. Her er jeg herre, her er jeg sjef. Her bestemmer jeg hvem som skal få lov til å være til stede.

– Vi har den laveste andelen hjemmedød i Europa. Hva tror du det skyldes?

– At verken den syke eller de pårørende vet at muligheten eksisterer, og hvor godt det faktisk kan tilrettelegges. Hjemmedød kjennes utrygt for de fleste. Men jeg er blitt fulgt av de samme legene gjennom hele sykdomsperioden. Bli jeg usikker, sender jeg en mail og får svar med en gang. Dessuten får jeg besøk av hjemmesykepleierne fra Fransiskus-hjelpen. Og ikke minst har jeg sønnen og datteren min her. Jeg er ordentlig bortskjemt, svarte Ski.

Datteren Christine er lege. Men hun var ikke sin mors lege. Akkurat den rollefordelingen var både Kjersti og Christine seg meget bevisst.

– Her er hun datteren min, barnet mitt. Samtidig er det selvfølgelig betryggende at hun har faglig forståelse for det som skjer med meg.

60 dager

Da vi besøkte Kjersti Ski, hadde Christine akkurat begynt å ta ut de 60 pleiedagene nærmeste pårørende har rett på.

Det er en ordning de færreste kjenner til eksistensen av.

– Hadde jeg ikke vært helsepersonell selv, tviler jeg på at vi i familien ville visst om denne muligheten. Den krever utfylling av et spesielt skjema hos legen, og det er veldig varierende hvor mye de pårørende har med den behandlende legen å gjøre, redegjorde Christine.

For barna betydde det mye at en av dem kunne være tilgjengelig for moren også på dagtid. Ikke bare for den følelsesmessige nærhetens skyld, men også av rent praktiske årsaker: På kjøkkenbordet sto et batteri av medisiner. Noen hadde korker som var vanskelige for Kjersti å skru av. Enkelte piller måtte barna knuse i morteren og gi i sprøyteform, for moren klarte ikke lenger å svelge dem.

Men enda så syk Kjersti Ski var mot slutten, måtte hun månedlig sørge for å få sykmeldingen sin fornyet, slik at ikke utbetalingene fra NAV stoppet opp.

Å dø skal ikke være lett.

TV

På nattbordet hadde Kjersti telefon, en kubjelle hun ringte med når hun behøvde hjelp, og fjernkontrollen til TV. Hun og barna brukte mye tid på å se serier på DVD sammen.

– For på TV er det jo bare mat, mat, mat, mat. «4-stjerners Middag» og «Hele Norge Baker». Mat hele tiden. Og jeg kan jo ikke spise. Da er det bedre å se en legeserie, lo hun.

Besøk hadde hun nesten sluttet å ta imot.

– Noen få innimellom. Men det skjer på mine premisser. Jeg orker ikke se medlidenheten. Tårene som renner.

For selvmedlidende, det var Kjersti Ski ikke.

– Jeg har levd mye, gjort masse, aldri bremsset. Selvfølgelig skulle jeg

gjern levd lenger; jeg har mye ugjort. Men jeg tenker ikke at nå får jeg aldri gjort det og det og det. Barna er store og klarer seg fint. Nå kan jeg dø.

Sound of Music

Da Kjersti Ski døde, gikk det fort. Da Fredrik spiste frokost med henne, var hun helt seg selv. Men tilstanden forverret seg plutselig. Christine ringte etter sykebil. Da den kom fram, var det allerede slutt.

Begravelsen i Bækkelaget kirke ti dager senere hadde Kjersti Ski både satt av penger til og planlagt i detalj. Den ble, slik hun hadde ønsket, en feiring av livet, med masse fin musikk, blant annet fra hennes favorittfilm «Sound of Music».

– Vi er nesten 100 prosent sikre på at det ble riktig for mamma å dø hjemme, og jeg tror hun var lettet da døden kom. Takket være hjelpeapparatet og Fransiskushjelpen kjente hun seg trygg hele veien. På et sykehus kunne vi ikke fått beholde en hverdag sammen. Både hun, Fredrik og jeg ville nok valgt det samme på nytt, oppsummerte Christine etterpå.





Hjelpen var alltid nær

Finn Larsen gir kreftkoordinator Aud B. Ødegaard mye av æren for at kona Gro fikk dø fredelig i egen seng, hjemme hos ham og barna.

– Aud sørget for at vi fikk akkurat *den* hjelpen vi behøvde, *da* vi behøvde den, og *der* vi behøvde den, sier han og sender et takknemlig blick mot Ødegaard.

Kreftkoordinatoren i Lunner på Hadeland er snar med å returnere rosen.

– Jeg bare dekket bordet med kommunens tilbud. Der lå også tilbudene om hjelp fra venner og familie. Så var det opp til deg å forsyne deg med det dere behøvde. Du utgjorde de fire bordbeina. Uten deg ville bordet ramlet sammen, slår hun fast da vi møter dem hjemme hos Finn og de to barna Mathilde og Trym.

Ærlig

Den nådeløse dommen falt fredag 23. juni 2012: Gros brystkreft hadde spredt seg til skjelettet. Overlevelsessjansene? På lang sikt null, vedgikk kreftlegen på Radiumhospitalet.

– Så hva gjør vi nå, spurte Finn og Gro.

– Nå drar dere hjem og åpner en god flaske rødvin, svarte kreftlegen.

I bilen på vei tilbake til Lunner diskuterte de når og hvordan de best skulle informere Mathilde på åtte og Trym på seks. Men da de kom inn døren og så barnas reaksjon på for-



eldrenes askegrå ansikter, bestemte de seg for å si det rett ut.

– Legen sa at mamma skal dø. Men ikke når. Det kan ta lang tid. Og til det skjer, skal vi ha det veldig fint, sa Gro.

Mathilde gråt, Trym spurte og grov, men begge sovnet fort da de ble lagt. Så åpnet Finn og Gro vinflasken, og dagen etter reiste de, akkurat som planlagt, på telttur med en vennefamilie. Sommeren ble brukt på bilferie i Norge. Gro ville møte sine venner landet rundt og fortelle. Det ble en fin tur, med gode samtaler. Gro var fortsatt i godt slag.

Hva nå?

Utover høsten ble hun dårligere. I julen fikk hun fryktelige hodesmerter. I januar 2013 ble det påvist spredning til hjernen.

Så hva gjør jeg nå, tenkte Finn. En sak er det overveldende følelsesmessige, men hvordan skal jeg takle det praktiske? Med to aktive barn, med hus, med jobb som selvstendig næringsdrivende oppmåler?

Heldigvis er Lunner en av de 200 norske kommunene som med støtte fra Kreftforeningen har kreftkoordinator. Og for Aud B. Ødegaard ble det en hjertesak å få apparatet rundt familien Larsen til å fungere.

– Fastlege, kreftsykepleier, hjemmetjeneste, vaktmestertjeneste, ergoterapeut, fysioterapeut, lærere,

helsesøster, trosopplærer, lokalt hjelpemiddellager: Alt og alle ble gjort tilgjengelig. Min oppgave var å samordne tiltakene sammen med Finn og Gro, forteller hun.

Familiens behov ble raskt større og mer prekære, for den første uken i mars 2013 ble Gro akutt fryktelig mye sykere. Da hun ble hasteinnlagt på Gjøvik sykehus, fryktet legene at hun ikke ville overleve natten. Men de neste dagene ble hun langsomt bedre.

Helgen etter fylte Trym sju, og han ville så inderlig gjerne at mamma skulle være med på feiringen. – Det ordner vi, sa sykehuset og leverte henne med ambulanse hjemme på Lunner, sammen med en bærepose full av smertestillende medisiner som Finn var blitt lært opp til å utporsjonere.

– Som søsteren min, som er lege, sa: Her har du nok dop til å holde Plata i Oslo dopet i et halvt års tid, minnes Finn.

Hjemme

Bursdagen ble vellykket for hele familien, men det var ikke lenger tvil om at Gro befant seg på livets oppløpsside. Spørsmålet var hvor hun skulle være de siste ukene og månedene. Et omsorgssenter? Pleiehjem? Hospice?

– Jeg vil helst være hjemme hos meg selv, sa Gro.

Det var akkurat det Finn hadde håpet å høre, selv om han visste at belastningen ville bli stor.

– Hva behøver dere, spurte Aud da hun fikk vite om avgjørelsen.

Og så listet hun opp mulighetene mens Finn takket ja eller nei. Sykeseng? Ja takk. Gåstol eller rullestol? Ikke ennå. Dostol? Ok, for sikkerhets skyld. Alarm? Ja takk.

Hjemmetjeneste med vask av huset ble fikset. Hjemmesykepleier kom på få minutter når Gro fikk sine hyppige epileptiske anfall. Fastlegen var tilgjengelig på telefon døgnet rundt. Finn fikk avlastning for å kunne følge barna på trening. En venninne av familien fikk pleiepengene i 60 dager for å kunne være sammen med Gro.

– Det eneste kommunen ikke gjorde for oss, var å klippe gresset. Mot slutten tror jeg at huset ble vasket fire ganger i uken. Jeg fikk følelsen av at økonomiske og praktiske begrensninger bare forsvant, sier Finn.

– De ble ikke tatt hensyn til, nei. Dere rørte ved alle involverte. Hvis noen hadde en time til overs en dag, stakk de innom, svarer Aud.

Venner og familie stilte også villig opp. Da sykesengen skulle på plass i underetasjen, jobbet en elektriker-

kompis av Finn hele natten med å legge inn strøm.

– Jeg har aldri fått noen regning, verken fra ham eller andre, kommenterer Finn.

På skolen hadde for lengst helsesøster innkalt Tryms og Mathildes klasseklassetrinn til informasjonsmøter. Der fikk de vite hva kreft er, og hvorfor Trym og Matilde iblant kom til å være lei seg.

Etter hvert hadde Trym og Mathilde ukentlige samtaler med helsesøster. Aud hadde minst like hyppige møter med Finn. Der var hun påpasselig med bare å skissere hva kommunen kunne bistå med, la alle avgjørelser være hans.

Men en dag i slutten av april klarte hun ikke å dy seg.

Albumene

– Det er mulig jeg trækker over en grense her, Finn, men dere har så mange bilder på veggene og på data. Hva med å lage et minnealbum til hvert av barna? Da kan Gro skrive noen linjer om hva bildene viser, og om hvor glad hun er i Mathilde og Trym. Kan du ikke bare sette deg i bilen, kjøre til Gran og kjøpe to album, foreslo hun.

Det kunne han, og da han kom tilbake, gjøv Gro løs på oppgaven. Hele helgen holdt hun på, selv om



hun nå hadde så svekket syn at Finn måtte fortelle henne når det var tid for linjeskift.

Da hun var ferdig, sov Trym og Matilde med hvert sitt album under dynen. Og da Finn reiste på jobb utenfor huset, så han ikke lenger for seg konas syke ansikt; han så for seg ungdomskjæresten sin, henne han møtte på Lekter'n på Aker Brygge da han var 21 og hun 20, og han bakte pizzaene som hun serverte til gjestene.

Og så kjente han lettelse. Over at døden ble så lett og behagelig. At hun ikke hadde vondt.

Hjemmekorps

Lokalsamfunnet sluttet ring om den hardt rammede familien. Trym hadde gruet seg til 17. mai, til at korpset skulle spille på skolen uten at mamma var med på kornett. Men korpset valgte å droppe den tradisjonelle konserten på skolen. I stedet dro de hjem til familien Larsen og spilte fro Gro og Finn, Mathilde og Trym.

På det tidspunktet var det åpenbart for alle at det gikk fort mot slutten. Gro og Finn begynte derfor å ha møter med kommunens trosopp-lærer og korpsets dirigent for å planlegge begravelsen.

Men Gro hadde fremdeles gode dager innimellom. Søndag 2. juni

var en av dem. Om kvelden satt hun på terrassen med Finn og nøt vårllyder og -dufter, solnedgangen over åsen. Men da Finn hjalp henne til sengs, fikk hun et epileptisk anfall og pusteproblemer.

Dette går ikke over, tenkte han og ringte til nattevakten hos hjemmetjenesten.

Hun kom fort og ble sittende hos Gro mens Finn gikk for å prøve å få en time på øret. Men etter en halvtimes tid kom hun løpende:

– Finn, Finn, jeg tror det er slutt!

Finn styrtet inn. Da hadde Gro sluttet å puste. Så holdt han henne i hånden og kjente at pulsen sluttet å banke, at hjertet sluttet å slå.

Og så kjente han lettelse. Over at døden ble så lett og behagelig. At hun ikke hadde vondt.

Om morgenen kom Aud for å hjelpe Finn med det praktiske, og helse-søster kom for å snakke med barna.

– Både de første dagene, begravelsen og tiden etterpå har gått bra. På et vis hadde barna allerede sørget ferdig da hun døde, oppsummerer Finn.

– Fortsett satsingen!

Aud tror satsingen på kreftkoordinatorer gir kommunene mye bedre

mulighet til å skape så trygge hjemmeløp som Gro og familien fikk.

– Med sine 9000 innbyggere har Lunner i tillegg fordelene av å være stor nok til å ha hjelpeinstansene, men liten nok til at koordinatoren har oversikt, sier hun.

Kreftforeningen ønsker at alle kommuner skal ha en kreftkoordinator og at kommunene selv skal se nytten av ordningen. Finn håper de tar den utfordringen, til glede for andre hardt rammede familier.

Han har vært i Lunnens kommunestyre og fortalt sin historie og takket for all hjelpen familien fikk.

– Der sa jeg at Aud sannsynligvis sparer kommunen for masse penger. Vi fikk som sagt akkurat det vi behøvde, da vi trengte det, der vi trengte det. Eksempel: Da Gro behøvde en rullestol med nakkestøtte for å kunne sove i den, tok det én time, så sto vaktmesteren her med den. Sånn var det med alt. Det var perfekt timet og dimensjonert.

Ingen fasit for den gode død

– Det viktigste er kanskje ikke hjemmedød, men å tilrettelegge for best mulig hjemmetid, sier Kreftforeningens rådgiver Tove Nyenet.

Stadig hyppigere kontaktes Kreftforeningen med spørsmål om hjemmedød. Pasienter som drømmer om å få være lengst mulig hjemme, og helst avslutte livet i egen seng, ønsker svar på om det virkelig lar seg gjennomføre i praksis. Usikre pårørende ringer etter å ha hørt den døendes ønske: – Kan vi, klarer vi, tør vi dette, endrer de.

– Svaret er at for veldig mange mennesker er hjemmedød et godt og realistisk alternativ, under tett faglig oppfølging fra helsepersonell. Og vi er opptatt av å understreke at dersom noe uforutsett skulle oppstå, er det absolutt ikke noe nederlag å endre planen og tilbringe den aller siste tiden på institusjon, det være seg sykehus, sykehjem eller hospice. Å ha den tryggheten i bakånd er helt avgjørende, både for pasienten og for de pårørende, poengterer Tove Nyenget.

Ingen fasit

Norge har verdens laveste andel hjemmedød. Men alt tilsier at langt flere enn 15 prosent av oss egentlig ønsker å være hjemme sammen med våre nærmeste også i livets absolutte slutfase. I en dansk undersøkelse svarte 81 prosent av de uhelbredelig kreftsyke at de helst vil dø i eget hjem.

Kreftforeningen ønsker derfor å løfte temaet opp og fram, vise hvilke muligheter som finnes, at det i de fleste kommuner er gode forutsetninger for både hjemmetid og hjemmedød.

Men samtidig er Nyenget glassklar på at hjemmedød aldri må bli den eneste rette måten å dø på.

– På dette feltet finnes ingen fasit. Jeg har fulgt veldig mange mennesker som har fått en god død på sykehus og sykehjem. Både pasientene og de nærmeste har opplevd at alt har skjedd på deres premisser. Men vi ønsker altså å vise at det ikke er noen automatikk i at vi skal ende livet på en institusjon, sier hun.

Hva skal prioriteres?

For å få fram det budskapet behøver Kreftforeningen drahjelp av helsevesenet.

– Helsepersonell bør ta opp temaet senest idet de erkjenner at pasienten ikke vil bli frisk og går fra kurativ til lindrende behandling. Den syke

kan fremdeles ha flere år igjen, men spørsmålet som må stilles, er hva han eller hun ønsker å prioritere i tiden som gjenstår.

For noen vil svaret være mest mulig livsforlengende behandling.

– Og det skal vi respektere. Men mange vil heller ønske å få være mest mulig hjemme, med god smerte- og symptomlindring, og da må løpet legges på grunnlag av den målsettingen, sier Nyenget.

En rekke pasienter og pårørende vil imidlertid frykte at hjemmetid og -død blir en for tøff følelsesmessig påkjønning for omgivelsene, særlig hvis det er barn i huset. Men Nyengets erfaring er snarere at døden i hjemmet oppleves som mindre skummel.

– Døden blir en naturlig ting for dem som får følge den siste reisen tett.

– Ideelt sett bør vi alle, lenge før vi blir syke, snakke om døden med våre nærmeste.

Det gjelder også barna. Mens det kan skje store endringer med den syke mellom hvert besøk på sykehuset, oppleves forandringene mer gradvis når pasienten er hjemme. Barna får stilt spørsmål underveis, de kjenner seg som regel tryggere.

Snakk!

Men på dette området, som i livet ellers, blir alt lettere hvis man snakker sammen.

– Ideelt sett bør vi alle, lenge før vi blir syke, snakke om døden med våre nærmeste. Da blir det lettere å ta opp dette fortsatt tabubelagte spørsmålet når det en gang virkelig blir aktuelt, avslutter Nyenget.



Vil ha flere hjem

– Vi i helsevesenet må begynne å reklamere for hjemmedød, sier overlege Siri Tau Ursin. Hun mener at altfor mange dør hos henne på sykehuset.

Det sitter i legenes ryggmarg, som en refleks: Redd liv! Forleng liv! Men ifølge Tau Ursin er det titt en gal prioritering.

– Vi i helsevesenet tenker livs-*kvantitet* i stedet for livs*kvalitet*. Vi er så voldsomt fokusert på å holde folk i live lengst mulig. Altfor ofte overfører vi denne tankegangen på uhelbredelige pasienter som heller burde fått pleie og smertelindring, helst hjemme sammen med sine nærmeste. Når pasientene selv får tenkt seg ordentlig om, er det som regel ikke ekstra dager, men gode dager med godt innhold de ønsker seg, sier lederen for intensivavdelingen ved Universitetssykehuset i Stavanger.

11 000 nordmenn behandles årlig på intensivavdelinger. 15 prosent av befolkningen dør her. Samtidig har vi verdens laveste andel hjemmedød.

Et sykdomstegn, mener Tau Ursin.

– Mange skal selvfølgelig fremdeles både behandles og dø i intensivavdelinger. Men døden i respirator hos oss blir ofte høyteknologisk og fremmedgjørende. En rekke pasienter ville valgt annerledes hvis de var blitt informert om at det er gode, mobile palliative enheter i store deler av landet, at det mange steder er godt tilrettelagt for hjemmedød. Vi i helsevesenet må bidra til å spre den kunnskapen og skape etterspørselen. Da vil tilbudet bli enda bedre.

Snakk sammen!

Det krever at alle blir flinkere til å snakke sammen. Før det er for sent.

– Det gjelder å komme tidlig i dialog med pasienten. Vi skal alle dø bare én gang, og da påligger det oss i helsevesenet et voldsomt ansvar for å sørge for at både pasienten, de pårørende og helsepersonellet kjenner alternativene og blir komfortable med valgene som tas.

Hun synes generelt at vi snakker for lite om døden.

– Den er blitt som en fremmed for oss, vi danser rundt grøten alle sammen. Men akkurat som vi før døden må ha klargjort om vi ønsker å donere organer, må vi så tidlig som mulig ha snakket om hvordan vi ønsker å dø. Hvis ikke blir det for ofte omgivelsene som må ta det vanskelige valget for oss.



Tau Ursin forteller at på mange sykehus i USA kartlegges pasientenes tanker om døden ved innleggelse. Hvor mye behandling ønsker de hvis hjertet stopper? Noen svarer «så mye som mulig», andre sier «stopp før jeg risikerer å ende som helt pleietrengende».

– Det ville vært ideelt også hos oss. Og det må være en åpen, pågående samtale, med rom for å ombe- stemme seg. Men vi er for feige, lar være å snakke om døden. Konsekvensen er at vi ofte går for langt i behandlingen av terminalt syke.

For også fra omgivelsene er det et press om å fortsette den livsforlengende behandlingen lengst mulig. De pårørende vil jo så gjerne beholde sin kjære og forventer at helsepersonellet skal gjøre alt som står i deres makt for å lure døden.

– Det skaper dilemmaer. Jeg husker så godt en gammel kvinnelig pasient som sa at nok er nok, nå ville hun bare ha pleie og smertelindring. Men så hadde hun og vi samtaler med de pårørende. De insisterte på at vi skulle prøve litt til, og moren klarte ikke motsette seg det ønsket. Så vi fortsatte behandlingen, og alt ble bare vondt for alle involverte.

Noen dør

Hun synes særlig kreftomsorgen bør bli seg disse problemstillingene mer bevisst.

– Når det gjelder kreft, er vi jo veldig fiksert på overlevelse, snakker masse om hvor gode medisiner og behandlinger som finnes, forklarer at løpet vil inneholde stråling og cellegift, men at så og så mange overlever, så og så mange blir helt friske. Men det er altså fremdeles slik at mange kommer til å dø av sykdommen. Også de skal behandles, også for dem skal det legges planer. Jeg skulle ønske de fikk vite mye mer om at det finnes et arsenal av symptom- og smertelindring, om muligheten til å være hjemme, om hvordan også den siste fasen kan gis innhold, om at de kan få en god og verdig død.

– Det må være en åpen, pågående samtale, med rom for å om- bestemme seg.

Heldigvis er det en holdningsendring på gang.

– Dette skal vi få til, men ansvaret for et godt hjemmedød-tilbud kan ikke legges på kommunene alene. Her må vi i spesialisthelsetjenesten også inn i samarbeidet. Vi må blant annet kunne komme hjem til folk. Det er ikke sikkert dette blir billigere enn dagens tilbud. Men det blir bedre, avslutter Tau Ursin.

A photograph of a middle-aged man with a beard, wearing a white dress shirt and a dark bow tie. He is leaning against a light-colored wall with his right hand on his hip and his left arm extended against the wall. The background is dark, with a window visible on the left side.

Døden, den er din

– Jeg vil dø hjemme. Forholdene er allerede lagt godt til rette, sier Per Fugelli. Han håper at mange flere av oss skal få den muligheten.



For noen år siden, da han var svært kreftsyk og redd og overbevist om at den siste stunden var nær, tok han opp ønsket om hjemmedød med kona og de voksne barna. Alle lovet å hjelpe ham så godt de makter.

Så tok professoren i samfunnsmedisin turen fra leiligheten på Grønland i Oslo til Hospice Lovisenberg noen kilometer lenger vest. Der fikk han forsikringer om at de kan tilby ham lindrende pleie hjemme, og at døren deres står åpen hvis han likevel skulle kjenne behov for å være hos dem helt mot slutten. Så snakket

han med Nina Borge, en lege som har spesialisert seg på å behandle mennesker i livets siste måneder og dager. Også hun lovet å stille opp.

Men i Per Fugellis siste dans er det han, ikke de, som skal føre. På sin siste reise insisterer han på å få være skipper.

Jeg sier det med Sinatra: I do it my way! Det er selve kardinalkriteriet for døds kvalitet. Pårørende, prester, imamer, leger, pleiere og kreftkoordinatorer må respektere at de bare er mannskap.

For det finnes ingen gullstandard for hvordan vi bør dø.

– Vi er fem millioner gåter i dette landet. Hver og en av oss vet best hva vi er tjent med i siste del av livet. Vi må få føle, oppleve og handle på vår måte, i verdighet og frihet, når vi får denne meldingen: Du skal dø.

Ikke idealet

For et par år siden skrev Fugelli en kronikk om døds kvalitet i Aftenposten. Der krevde han at det må legges bedre til rette for hjemmedød.

– Norge er det landet i verden hvor færrest dør hjemme. Jeg tror ikke det er fordi folk vil dø på institusjon, skrev han.

Og fikk raskt svar på tiltale: – Per Fugelli ønsker å innføre monopol for hjemmedød, lød kritikken.

– Det var en nyttig påminnelse. I min iver var jeg med på å skape et bilde av hjemmedøden som selve idealmodellen. Det ble helt feil, sier han nå.

For fremdeles vil de fleste av oss dø på sykehus eller sykehjem. Mange av oss vil heller ikke ønske oss noe annet. Og det er helt legitimt.

– Men vi må humanisere døden også i sykehusfabrikkene, føre eienomsretten tilbake til menneskene. Vi må også her ut av den medisins-

ske tradisjonen som sier at ekspertene alltid vet best. For det er helt feil!

– Det finnes ingen gullstandard for hvordan vi bør dø.

Umulig?

Fugelli mener at hjemmedøden må gjøres mye lettere tilgjengelig enn i dag. At langt flere enn 15 prosent av oss egentlig helst vil dø hjemme, i kjente omgivelser, omgitt av våre nærmeste, er han ikke et sekund i tvil om.

– Dette baserer jeg ikke minst på mine mange personlige, kraftfulle opplevelser sammen med medpasienter på sykehuset. Altfor ofte har jeg hørt dette rørende utbruddet: «Å, jeg skulle så gjerne fått dø hjemme – hvis det hadde gått an!»

Ofte er den åpenbart ubegrunnet, denne formeningen om at hjemmedød ikke er et alternativ. Men for at tilbudet skal oppfattes som allment og reelt, kreves ifølge Fugelli følgende endringer:

- Mer opplysning og debatt. Vi må slå i stykker forestillingen om at den trygge døden hører sykehuset, sykehjemmet og medisinen til. Vi må legge fram gode argumenter for at det ikke behøver å være slik.



- Praktiske, økonomiske tiltak. Familien må få bedre mulighet til å være med på arbeidslaget. I dag kan det gis pleiepenger til pårørende i opptil 60 dager, men den døende kan ha behov for pleie hjemme, gjerne i et halvår eller mer. Trygdeordningene må styrkes.
- Medisinsk opprustning. Helse-tjenesten må koordinere sine krefter og legge mye bedre til rette for hjemmedød med god medisinsk kvalitet. Blant annet må fastlegene styrke kunnskapen om lindrende behandling.

Pinlig

Fugelli fikk kreftdiagnosen sommeren 2009. Siden har han skrevet og snakket om døden. Høsten 2012 varslet han i VG at det gikk mot slutten, at han neppe hadde mer enn to år igjen. Men her sitter han heldigvis fortsatt, tilsynelatende frisk som en fisk.

Hva skjedde?

– Haha, det begynner å bli pinlig. Jeg er avslørt som bløffmaker! Men det er virkelig gåtefullt, dette. Jeg fikk altså denne kreften i tykkertarmen, men siden har det hvert år utviklet seg spredningssvulster i lungene, og like regelmessig har kirurgen klart å fjerne dem. Den fjerde lungeoperasjonen hadde jeg i mars. Så fremdeles bærer jeg på

drømmen fra Olav H. Hauges dikt, den om at «noko vedunderleg skal skje».

– Jeg er så takknemlig for at jeg kan bruke det forferdelige til noe nyttig og meningsfullt.

– Du har skrevet flere bøker om døden og holdt hundrevis av foredrag. Hvordan har det vært å være riksdøende?

– Det har vært stor stas. Når man er så stygt syk som jeg har vært, er det beste som kan skje at man får grunn til å stå opp om morgenen, at man får tenning! Jeg er så takknemlig for at jeg kan bruke det forferdelige til noe nyttig og meningsfullt. Det har vært en mektig hendelse, sier Fugelli.

Han forteller at i det gamle Persia fantes det tre typer leger: knivlegen

(kirurgen), urtelegen (indremedisinen) og ordlegen.

– De siste fem årene har jeg kjent meg som en ordlege, og tonnasjen av tilbakemeldinger forteller meg at jeg har fått være til hjelp for mange mennesker. Det har vært vidunderlig! Deilig! Hipp hurra!

Åpent

Selv om Fugelli akkurat nå er fullt og helt innstilt på hjemmedød, har han altså sikret seg åpning for å tilbringe den siste tiden på hospice eller sykehus.

– Jeg er ingen fundamentalist. Jeg har en pragmatisk holdning til dette. Jo takk, hjemmedød, så fremt det går. Men hvis det blir for tøft for meg eller mine nærmeste, er det veldig betryggende å ha muligheten til å ombestemme seg. Det bør alle ha, slår han fast.

Hva er viktig å tenke over i valget om å dø hjemme?

Snakk sammen om hva dere ønsker

Kanskje er det viktigst å være hjemme lengst mulig når livet nærmer seg slutten? Kanskje er det største ønsket å få dø hjemme? Eller kanskje er det viktigst å unngå sykehusinnleggelse i den grad det er mulig? Snakk med hverandre og med helsepersonell om dette. Kanskje tar du et valg om å dø hjemme, men så går det ikke som ønsket eller planlagt? Situasjonen kan av

ulike grunner være slik at det likevel ikke er mulig for den døende å være hjemme den siste tiden, f.eks. på grunn av krevende smerte- og symptomlindring, eller at det ble en langt større påkjenning enn tenkt for pasient eller pårørende. Da kan dere snakke med helsepersonell slik at du kan få være på sykehjem, sykehus eller hospice i stedet for å være hjemme.

Hjemmedød må planlegges

- Dess tidligere dere tar opp temaet, dess lettere er det å planlegge. For å planlegge hjemmetid og hjemmedød er det flere du kan snakke med. Fastlegen, kreftkoordinator, kreftsykepleier eller hjemmesykepleien kan hjelpe deg der du bor. Du kan også snakke med legen din på sykehuset, palliativt team eller sykehussosionom.
- Andre som det kan være behov for å komme i kontakt med i denne perioden er fysioterapeut, ergoterapeut, prest/diakon eller tilsvarende for andre trosretninger, psykolog eller sosionom i kommunen. Kanskje trenger du også å snakke med

noen på Nav, f.eks. knyttet til rettigheter, praktisk hjelp i hjemmet eller nødvendige hjelpemidler.

- Lag en oversikt over viktige kontakter og telefonnummer til dem som kan hjelpe deg, både på dagtid og om natten om det er behov for det.
- For mange er individuell plan et godt hjelpemiddel. En slik plan er en oversikt over hvem som kan og skal hjelpe deg når du trenger koordinert hjelp fra flere instanser over lengre tid. Mange pasienter har rett til en slik plan som de selv og pårørende er med på å lage, så snakk med legen din eller annet helsepersonell om dette.

Pårørende

- Hjemmedød krever at pårørende har anledning til å være mye til stede.
- Det er avgjørende at de pårørende får tilstrekkelig informasjon og oppfølging slik at de føler seg trygge på at dette kan de være med på og klare å gjennomføre.
- Det er særlig viktig at barn som pårørende ivaretas. Her er f.eks. helsesøster og skolehelsetjenesten viktig.
- Som pårørende kan du ha rett til pleiepenger. For at pårørende skal ha rett til pleiepenger i livets sluttfase, må han eller hun enten ha egen arbeidsinntekt eller ha dagpenger. Pårørende har også rett på pleiepenger hvis han eller hun er sykmeldt for egen sykdom forut for pleieforholdet. Pleiepenger ytes etter

de samme bestemmelsene som sykepengene ved egen sykdom. Om pårørende ikke har opptjent rett til sykepengene kan omsorgslønn og/eller hjelpestønad være alternativer. Pleiepengene er begrenset til livets sluttfase og kan maksimalt ytes inntil 60 dager for hver pasient. Pleiepengedagene kan tas ut fleksibelt på den måten at de 60 dagene kan deles mellom flere pårørende. Dagene kan fordeles på enkeltdager over flere uker, og pleien må foregå i hjemmet, men dette kan være enten i pasientens hjem eller i den pårørendes hjem. Den nærstående er oftest en med nær familierelasjon til den pleietrengende, men det kan også være en person uten slektskap, som for eksempel en nær venn eller nabo. Den kreftsyke kan søke om pleiepenger via legen sin. Elektronisk søknadsskjema finnes på Nav.no.

Hva hvis det blir behov for sykehusinnleggelse?

- Hvis situasjonen endrer seg slik at det blir vanskelig å være hjemme, kan rask innleggelse på sykehus være nødvendig.
- Så langt det er mulig, bør det være en avtale med sykehuset på forhånd om at en rask innleggelse eller «åpen retur» kan bli nødven-

dig. Da kan pasient/pårørende eller hjemmesykepleien ta direkte kontakt med sykehuset uten å gå veien om fastlege eller legevakt.

- Dersom det lar seg gjøre, bør en prøve å unngå å flytte den døende de aller siste dagene.

Informasjon og materiell om døden

På kreftforeningen.no/doden finner du informasjon om hjemmedød, hvordan snakke med barn om døden og svar på ulike spørsmål. Vi har også flere brosjyrer om dette temaet:



Mor eller far er alvorlig syk

Brosjyre om barnets reaksjoner når mor eller far er alvorlig syk.



Når foreldre dør

Brosjyre om sorg og andre reaksjoner hos barn når foreldre dør.



Spørsmål om døden

Brosjyre som inneholder flere spørsmål og svar om døden.



Rettigheter for pasienter og pårørende

Brosjyren er en veiviser inn i tilbudene – som trygderettigheter, pasientrettigheter og andre tilbud.

Brosjyren finnes også på engelsk.

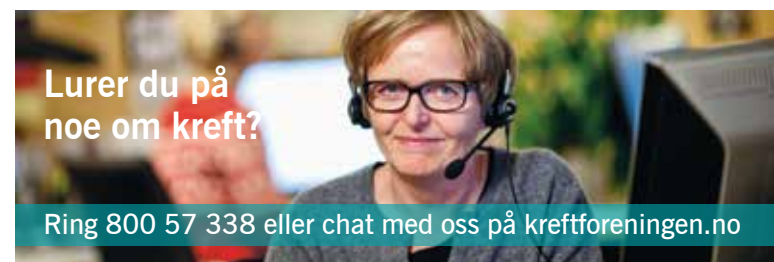


Lærerveiledning – barn og ungdom i sorg og krise

En veiledning for lærere til bruk i skolen dersom noen opplever

alvorlig sykdom eller død.

Brosjyrene finner du på kreftforeningen.no/brosjyrer



Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon som arbeider for kreftsaken. Vi har 1 13 000 medlemmer og om lag 20 000 frivillige* .

Kreftforeningen er en aktiv samfunnsaktør og bidrar til målrettet innsats innen forskning, omsorg, forebygging, informasjon, politisk påvirkning og internasjonalt arbeid. Virksomheten er basert på innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler.

Lurer du på noe om kreft? Besøk kreftforeningen.no

På kreftforeningen.no på nett og mobil finner du oppdatert informasjon om kreftformer, behandling, tilbud og rettigheter samt forebygging og forskning.

Kan vi hjelpe deg?

Kreftforeningen har forskjellige tilbud til kreftrammede og pårørende over hele landet. Ønsker du å snakke eller chatte direkte med en fagperson, kan du kontakte Kreftlinjen på 800 57 338 eller chatte via kreftforeningen.no. Her treffer du spesialsykepleiere, jurister og sosionomer som kan hjelpe deg med å se nye muligheter. Fra vår nettside kan du også bestille brosjyrer og faktaark eller søke om økonomiske støtteordninger.

Kreftforeningen har et nært samarbeid med flere pasient- og likepersonsorganisasjoner som representerer kreftrammede og pårørende. Her finner du et bredt tilbud med blant annet faglige og sosiale samlinger, kurs og konferanser. Foreningene har også et godt organisert likepersonsarbeid der tanken er at det kan gi håp og hjelp å snakke med en som har erfaring med å være kreftsyk eller som pårørende til en kreftsyk.

Vardesenteret

Kreftforeningen har i samarbeid med flere universitetssykehus etablert Vardesentre for å gi kreftrammede og pårørende et tilbud om helhetlig kreftomsorg. Vardesentrene finnes nå flere steder i landet. Les mer på vardesenteret.no

Kreftforeningens tilbud rundt om i landet

Vi har kontorer i flere byer. Her organiseres ulike tilbud: Tromsø, Trondheim, Bergen, Stavanger, Kristiansand, Hamar, Tønsberg og Oslo. For nærmere adresse, se kreftforeningen.no eller ring 07877.

Vil du være med å bidra?

Bli medlem eller benytt deg av våre ulike givermuligheter. Send sms MEDLEM til 2277 (305,-) eller gå inn på kreftforeningen.no



KREFTFORENINGEN