



Socialmedicinsk tidskrift

Sjuttiosjätte årgången nr 3 1999

Redaktion

Claes-Göran Westrin, redaktör och ansvarig
utgivare

Ann Appelgren, redaktionssekreterare

Socialmedicinsk tidskrifts styrelse

Peter Allebeck, prof i socialmedicin, Göteborg

Kristina Alexandersson, univ.lektor, Linköping

Lars Olov Bygren, prof i socialmedicin, Umeå

Jan Ekholm, prof i medicinsk rehab, Stockholm

Gunnar Grimby, prof i medicinsk rehab, Gbg

Sven-Olof Isacson, prof i socialmedicin, Malmö

Leif Svanström, prof i socialmedicin, KI, Sthlm

Värdeladdade ideal och praktisk verklighet

Vården av döende finns på den samhällseliga dagordningen. Intresset och engagemanget bland många som arbetar inom vården är stort. Det syns bland annat genom behovet av konferenser, seminarier och fortbildning omkring döende och död och det syns även genom att alternativa vårdformer för döende människor växer fram inom kommuner och landsting. Intresset syns även genom att allt fler forskare engagerar sig i dessa frågor. Engagemanget finns, det är tydligt.

Viljan förefaller även finnas bland politikerna. För ett drygt år sedan antog ju riksdagen regeringens proposition om prioriteringar inom hälso och sjukvården. Därmed lyftes vården av döende till ett högprioriterat område. Konsekvenserna av detta borde bli att vården av döende får tillgång till ökade resurser så att allt fler människor kan få leva på högsta möjliga nivå även i livets slut. Dessutom pågår en statlig utredning om vården i livets slut. Mycket har hänt trots att det ibland känns som om förändringarna går med snigelfart eller att det ibland tas steg bakåt i stället för framåt. Det finns dock en vilja bland många i samhället att förbättra vården av döende och det lovar gott för framtiden. Ulla Qvarnström skriver i detta nummer att det

finns mycket kunskap om döende och död och att nästa århundrade bör inledas med att denna kunskap integreras i sjukvården. Mycket talar för att detta är möjligt.

Detta temanummer, "En god död - vad innebär det?", vill framförallt stimulera diskussionen om betydelsen av att allmänt värdeladdade mål och riktlinjer som värdig död, respekt för integritet, självbestämmande och individualiserad vård ges en ökad konkretion. Vad innebär det på det praktiska basplanet.

I de här redovisade artiklarna ges många sådan bidrag. Begreppet god död belyses direkt eller indirekt av samtliga författare. Direkt av några som särskilt har uppehållit sig just vid innebörden av begreppet. Här kan nämnas Ulla Qvarnström som på frågan om det finns en god död säger ett obetingat ja! Möjligheterna finns. PC Jersild diskuterar hur en svår och ond död kan göras mindre ond. Utan att väja för kontroversiella frågor diskuterar han även hur och i vilken omfattning livsavgörande behandling tillämpas i dagens sjukvård samt vilka etiska konflikter detta rymmer. Astrid Andersson Wretmark belyser utifrån skönlitterära exempel hur döende och död kan se olika ut. Avgörande för att få en god död är att kunna försonas med sitt öde och acceptera sitt liv. Peter Strang exemplifierar med vikten av en god och aktiv symtomkontroll något som också är viktigt för att en döende människa ska kunna uppleva värdighet även nära döden. Agneta Grimby ger en delrapport från en större studie av hur patienter värderar olika tillstånd och vad som anses vara mer viktigt respektive mindre viktigt. Om födans betydelse för välbefinnandet för svårt sjuka patienter skriver IngaLill Landin och Agneta Grimby.

Att bli sedd, lyssnad till och trodd är viktigt för oss alla. Upplever vi oss osynliggjorda eller misstrodda känner vi oss ofta kränkta. Det torde gälla de flesta av oss och även under döendet. Om samtalets betydelse skriver Christina Bolund. Utifrån praktisk erfarenhet diskuterar hon vikten av att upprätta en kontakt även med patienter som inte vill tala om döden; att visa öppenhet och samtidigt visa respekt för de som väljer att avstå från ett samtal ser hon som viktigt. Patienter som inte vill tala om sin situation får inte överges. Britt-Marie Ternestedt redovisar en "tankeram" som kan vara vägledande i vårdarbetet och där det är patienten som person som fokuseras. Självbilden blir central och symtomlindring, självbestämmande och att få samtala om sitt liv antas underlätta patientens möjligheter att trots hotande jagförluster få behålla en så optimal självbild som möjligt. Att få bevara viktiga sociala relationer antas också stödjande för självbilden.

Hur har då de närstående det? Hur orkar dom? Allt mer ansvar läggs på de närstående och någon har sagt att idag är personalens insatser att betrakta som ett komplement till de närståendes insatser. Om det förhåller sig så kan man fråga vilken information och vilka förberedelser får de närstående. Birgitta Andershed beskriver de närstående situation och delaktighet i vården av döende. Hon har funnit att anhöriga kan uppleva delaktigheten i vården mycket olika och att relationen personalen skapar med de närstående är av betydelse för anhörigas delaktighet. Mötet mellan

vårdare och anhörig kan, beroende av hur det utvecklas, antingen vara främjande eller hindrande för den närståendes delaktighet.

Att få kunskap och att få veta det personalen vet antas även vara väsentligt för patienters möjligheter till självbestämmande i livets slut. Ska patienten få veta det läkaren tror sig veta även om informationen kan visa sig vara felaktig? Kan felaktig information skada patienten? Ska läkaren i så fall hålla inne med information som inte är säker? Samtalet är även här viktigt bland annat för att få veta vad patienten vill veta. Eva Sahlberg Blom redovisar i sin artikel erfarenheter av prognostiseringsförsök och ställer i anslutning till detta några frågor med etisk innebörd.

Lars Berggren och Peter Sjökvist beskriver vårdmiljön vid en intensivvårdsavdelning och understryker att i denna tekniska och skenbart kalla miljö förs ofta viktiga diskussioner i frågor av direkt betydelse för liv och död. De redovisar också en enkätundersökning om anhörigas deltagande i livsavgörande beslut. Resultatet av studien tyder på att nuvarande riktlinjer från Socialstyrelsen, som säger att läkarna ensamma skall fatta de avgörande besluten, inte tycks stå i överensstämmelse med allmänhetens uppfattning om anhörigas delaktighet i dessa svåra situationer.

Ann-Marie Stafelt tittar i backspegeln och ger utifrån sin långa läkarerfarenhet, bilder som belyser utvecklingen av vården i livets slut. Hennes slutsats blir att kunskapen och intresset för den palliativa vården har ökat. Hon önskar dock att många fler läkare och andra i vårdlaget ska våga att ta risken att bli berörda, dvs stiga ned från den överordnade rollen och bli medmänniskor. Alice Rinell Hermansson ger via litteratur ett historiskt perspektiv på den palliativa vården och diskuterar även utvecklingstendenser inför framtiden.

Britt-Marie Ternstedt

Birgitta Andershed

Eva Sahlberg Blom

Gästredaktörer för detta temanummer Britt-Marie Ternstedt dr i med vetenskap och projektledare för projekt Omsorg i livets slut. Projektet beskrivs vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg vid Örebro universitet och Regionsjukhuset i samverkan med institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, enheten för socialmedicin vid Uppsala universitet. Britt-Marie Ternstedt är för närvarande klinisk lektor vid institutionen för omvårdnad, Ersta & Sköndal högskola.

Birgitta Andershed är dr i med vetenskap och disputerade nyligen på en avhandling om närståendes engagemang i vården. Hon är lektor vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg, Örebro universitet. Eva Sahlberg Blom är adjunkt vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg, Örebro universitet. Eva är även doktorand vid Uppsala universitet och arbetar med en avhandling som rör döende människors delaktighet i beslut i vården.