

Sex kriterier på en god död - ett "verktyg" i omvårdnaden

Britt-Marie Ternestedt

I många olika dokument finns beskrivet vikten av att människor får en så värdig död som möjligt. Begrepp som respekt, integritet, identitet, självbestämmande, livskvalitet och värdig död nämns ofta i dessa sammanhang. Mycket sällan ges begreppen en konkret innebörd vilket vore väsentligt för att begreppen ska få genomslagskraft i den praktiska vården. Frågor att ta ställning till rör exempelvis den döende människans möjligheter till självbestämmande i för henne viktiga frågor. Om hon vårdas på institution och vill ha ett eget rum har hon då möjlighet till det? Eller om hon behöver någon att dela glädje och sorg med eller inte vill vara ensam, kan hon få det stödet? Listan på frågor kan göras lång. I denna artikel redovisas ett försök till konkretisering av begreppet värdig eller god död. Försöket ska ses som ett led i utvecklandet av metoder för såväl vårdplanering som forskning om frågor som rör livets slutskede.

Britt-Marie Ternestedt är dr i med vetenskap och projektledare för projektet Omsorg i livets slut och för närvarande klinisk lektor vid institutionen för omvårdnad, Ersta & Sköndal högskola.

Konkretisering av begreppet "Appropriate death"

Den amerikanska psykiatern Avery D Weisman har tillsammans med medarbetare myntat begreppet "appropriate death", här översatt till en god död. Kortfattat kan sägas att med en god död avsåg Weisman den död som en person själv skulle välja om han nu kunde det. Weisman framhöll även, att vi dör i hög grad som vi levtt, och de copingstrategier vi tidigare i livet använt oss av tillämpar vi också i livets slutskede. Vi förblir i hög grad de människor vi alltid varit - kärnan i vår personlighet består. Det innebär att även om det sker vissa värderingsförskjutningar och att vi i livets slut gör vissa omprioriteringar, så är vi i grunden samma personer och ofta intres-

serade av samma saker som tidigare. Han framhåller även att det inte finns något rätt sätt att dö på, utan var och en har att försöka leva den sista tiden så bra som möjligt utifrån den egna referensramen. Det unika betonas sålunda mycket starkt.

Weisman har operationaliserat begreppet "appropriate death" med hjälp av sex frågor:

1. Fick personen en god symtomlindring?
2. Hur självständigt kunde personen leva till slutet?

Weisman framhöll att vi dör i hög grad som vi levtt, och de copingstrategier vi tidigare i livet använt oss av tillämpar vi också i livets slutskede

3. Kunde personen bevara viktiga sociala relationer?

4. Dog personen med en acceptabel självbild?

5. Nådde personen fram till en känsla av syntes och sammanhang i sitt liv?

6. Gav personen sitt samtycke till att dö?

Ovanstående frågor/kriterier kan även sägas ge en bild av patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga/existentiella behov. Väsentligast är försöket till konkretisering utifrån patientens behov. Frågorna har över-satts till svenska av Rinell Hermansson och sammanfattas i de sex S:n symtomlindring, självbestämmande, sociala relationer, självbild, sammanfattning av sitt liv, samtycke att dö.

De olika S:n är konkretiserade och avsedda att kunna fungera som stödord i vårdplanering, dokumentation och utvärdering av vården (se Ternstedt 1998).

Utifrån dem kan personalen sedan gå vidare och ställa exempelvis följande kompletterande och grundläggande frågor:

- Hur ser personen på sin egen symtomlindring? Vilken livsstil har familjen? Kan symtomlindringen anpassas till livsstilen så att personen kan fortsätta att leva och delta i de aktiviteter hon tidigare deltagit i?

- Hur kan vi skapa en atmosfär och miljö så att patientens självbestämmande främjas?

- Hur visar vi att vi på allvar menar att personen i enlighet med egna önskemål ska få vara delaktig i beslut om sin vård?

- Hur skapas en tillåtande och frigörande miljö?

- Hur kan vi bidra till att patienten får behålla de relationer hon vill och umgås på det sätt hon önskar med sina närstående?

- Hur kan vi, när patienten önskar det, genom att lyssna, och ibland kanske fråga, stödja personen i att se sammanhang i sitt liv?

- Hur kan vi som personal öka vår egen lyhördhet och självkänedom så att vi så medvetet som möjligt kan skilja ut våra egna känslor från patientens och de närståendes?

- Hur kan vi som personal förhindra onödiga kränkningar av en persons integritet?

- Hur kan vi stödja personer i att få, en ur den enskilda patientens perspektiv betraktat, så god död som möjligt?

Erfarenheter från studie i Örebro

I en nyligen genomförd delstudie inom projektet Omsorg i livets slut i Örebro, prövades Avery Weismans kriterier på en god död i dokumentationen av omvårdnaden och till vissa delar även i vårdplaneringen. På det sättet följdes 56 patienter prospektivt över tid från inkluderingen i studien fram till döden.

Omvårdnadsdokumentationen gjordes en gång per vecka under den tid patienten vårdades inom någon av de sju kliniker som ingick i studien inklusive den lasarettanslutna hemsjukvården och hospiceavdelningen Gästhemmet Vitsippan.

Vid genomgången av den tillgängliga dokumentationen framkom tydligt att vissa av kriterierna var lättare att dokumentera än de övriga. Inte överraskande visade det sig att symtomlindringen var väldokumenterad för samtliga patienter. Det sjuksköterskorna ansåg svårast att dokumentera rörde kriterierna självbild, syntes och samtycke.

Vid den slutliga analysen där vi utifrån de sex kriterierna försökte komma fram till en gemensam bedömning om patienterna hade fått en god död eller inte, gjorde vi en grade-

Det sjuksköterskorna ansåg svårast att dokumentera rörde kriterierna självbild, syntes och samtycke

ring av patienternas döende i tre olika kategorier. Vi diskuterade ingående om vi skulle benämna den död som personer med den bästa livskvaliteten uppnådde i livets slut, skulle betecknas som "en mycket god död" eller som "en god död". Vi var medvetna om att resultaten skulle uppfattas mycket olika beroende av hur vi valde att beskriva materialet och utifrån vilka kriterier vi byggde våra slutsatser.

Tretton (13/56) av personerna hade dock en död som skilde sig från de övriga på flera sätt, inte minst avseende självbestämmande och självbildskriteriet. De hade enligt dokumentationen haft möjlighet att "leva på" trots svår sjukdom och väntande död. I hög grad, men på en annan nivå, fortsatte de att leva i enlighet med hur de tidigare levit. En annan grupp som skilde sig tydligt från de övriga var de sex personer (6/56) som vi bedömde hade fått en svår död. Svårast för dem, enligt vår bedömning, var att de hade många kvarstående svåra symtom som var svåra att lindra. Detta kom att väga tungt, kanske för tungt, i den sammanfattande bedömningen. Några av dem orkade trots svårigheterna att ändå ta del i vardagen och visa omsorg om t ex små barn.

Sammanfattningsvis bedömdes alltså 13 av 56 ha fått en god död, 31 en acceptabel död och 6 en svår död. I sex fall kunde analysen ej fullföljas på grund av bristande dokumentation. Resultaten från denna studie ska jämföras med resultaten från intervjuer med vårdteamet och med anhöriga, där vårdteamet och de anhöriga ska ge sin bild av hur den sista tiden av patientens liv var och om hon fick en god död eller inte.

En viktig erfarenhet var att det är svårt att jämföra och väga samman de olika kriterierna. Vi brottades med etiska och metodologiska frågeställningar samt med egen osäkerhet om

hur livet i livets slut bäst kan beskrivas. Här behövs metodutveckling.

Vem dog var?

Var dog då de 56 personer i Örebro-undersökningen? Fler än vi väntade oss dog inom det vi kallat en care-inriktade vårdkultur. 20 dog på hospice, 10 i sitt hem och 4 på kommunala sjukhem, i så kallat eget boende. 22 dog inom akutsjukvården (cure-inriktad vård).

Av de 13 patienter som bedömdes ha fått en god död, dog 6 i sitt eget hem, 5 på hospice och 2 inom akutsjukvården. En fråga som kan ställas är om det var de som var "friskast" som vårdades hemma eller på hospice och som härigenom hade andra möjligheter att uppnå en högre livskvalitet och en god död. På grund av ett bättre hälsotillstånd så hade de kanske lättare att vara självbestämmande, bevara sin självbild och omge sig av de närmaste som de önskade. En alternativ tolkning är att hemmiljön respektive hospicemiljön har varit främjande för välbefinnandet i livets slut.

Det är också viktigt att komma ihåg att resultaten grundar sig på omvårdnadsdokumentation som gjorts i forskningssyfte, dvs utöver den vanliga dokumentationen. Dokumentationen ger inte några fullständiga beskrivningar av patientens sätt att leva den sista tiden och av den vård som givits, dock avspeglar den i någon mån vårdens fokus. Det blir därför viktigt med studier som ytterligare belyser vårdformens/kulturens betydelse för patientens välbefinnande och en god död.

Erfarenheter av dokumentationen och omvårdnadens fokus

Dokumentationens fokus har i hög grad varit på symtomlindringen. Där fanns de flesta noteringarna. Och naturligtvis är symtomlindring viktig för att uppnå en god död.

Personens livsberättelse och tankar visste vi alltför lite om

Symtomlindring är dock inte tillräcklig. Det kan diskuteras om något av kriterierna ska betraktas som mer grundläggande än de övriga.

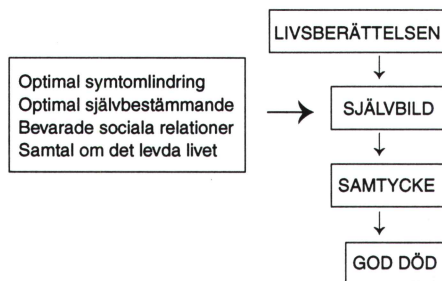
Enligt de dokumentationsansvariga sjuksköterskorna så resulterade de sex S:n i att de vidgade sitt seende. Framför allt gällde detta att värdera andra fenomen i vården än symptom. Det kändes ovant att dokumentera aspekter av vården som rörde de övriga kriterierna som patienters självbestämmande och självbild. Genom att samtala kring detta blev vi alla uppmärksammade på, inom vilka områden vi uppmuntrade patienten själv att fatta beslut. Vi blev även uppmärksammade på att vi ibland hade mycket bristfällig kunskap om vem den döende personen var. Trots vilja och ambitioner så hade vi inte alltid kommit så nära den döende människan så att vi visste hur hon tidigare levt sitt liv och vad som då varit viktigt. Personens livsberättelse och tankar visste vi alltför lite om. Den fråga vi då ställde oss var om det då är möjligt att stödja människor på ett optimalt sätt. Kan vården då ges med värme och engagemang?

Det vi lärde oss mest var, att vi i vården ofta försummade den viktiga informationskälla som patientens berättelser utgör. Många av oss hade erfarenheten att patienter gärna delar med sig av sitt levda liv gång efter annan. Vi fann genom våra samtal med varandra, något som egentligen är ganska självklart, att genom att lyssna på de berättelser som patienter vill dela med sig av, så kan vi som sjuksköterskor få del av viktig information. Genom lyssnandet kan vi lära oss vem patienten är och genom berättande kan patienten få per-

spektiv på sitt levda liv. Detta kan underlätta för personen att se vissa sammanhang i livet vilket för några kan innebära att det kan vara något lättare att acceptera den analkande döden. Vårt antagande är att berättandet, livsberättelsen, ökar möjligheterna att böttna i sitt eget liv och att uppleva en känsla av sammanhang.

Det är viktigt att understryka att de sex kriterierna utgjorde ett verktyg för personalen - de var inte en norm för den döende att nå upp till. Kriterierna var tänkta som en hjälp i vården att se hela människan och beakta just hennes unicitet. Av de sex S:n framstod härvid självbilden mer central än vi först insett.

Utifrån ovanstående resonemang har en sammanfattande "tankemodell" för omvårdnaden i livets slut skisserats (se figur 1).



Figur 1. Självbilden central för en god död.

Människosynen är central

Det torde framgå att genomförandet av en vård enligt den skisserade modellen väl stämmer överens med hospicefilosofins och den palliativa vårdens intentioner. Det bör samtidigt

De sex kriterierna utgjorde ett verktyg för personalen - de var inte en norm för den döende att nå upp till

Det torde heller inte vara tillräckligt att en gång för alla formulera en värdegrund eller vårdfilosofi. Den måste levas och genomsyra det dagliga arbetet

sägas att handlingarna och sättet som vården ges på kvalitetsmärker vården och blir olika beroende av om vårdens exempelvis sker utifrån en reduktionistisk människosyn eller utifrån en humanistisk människosyn. Det torde heller inte vara tillräckligt att en gång för alla formulera en värdegrund eller vårdfilosofi. Den måste levas och genomsyra det dagliga arbetet.

Vårdfilosofin måste vara vägledande för hur vårdarbetet organiseras och även genomsyra utbildningen och stödet till personalen. Därtill krävs även andra resurser. Det måste finnas möjligheter för att förverkliga de mål som eftersträvas. Även hospicevård kan komma att uppfattas som mekanisk om det inte finns personer som kan ge en individuell vård och stödja möjligheterna till optimal livskvalitet i livets slut. Brister i detta avseende leder även till frustrationer hos personalen.

En vård av döende som vilar på humanistisk grund kräver att det finns människor med kunskap och kompetens i patientens närhet för att den döende ska kunna få vara den hon är, vara självbestämmande, ha någon som lyssnar till sig eller som bara finns nära. Det torde framstå som självklart att en atmosfär som präglas av värme, respekt, engagemang och människokärlek ökar välbefinnande jämfört med en kall och opersonlig atmosfär.

Weismans sex kriterier kan enligt min me-

ning ses som generella kriterier för en god död. I den bemärkelsen gäller de alla. Men de generella kriterierna måste i varje enskilt fall fyllas med innehåll som är individuellt anpassade för just den människa som man har framför sig. Vårdens innehåll påverkas då av just den människans livsåskådning och världsbild. Inte av vad den enskilda sjuksköterskan anser vara en god död - det är alltid patientens utgångspunkt och vilja som ska vara riktmerket så långt detta är möjligt. Det är en viktig regel.

Weismans kriterier kan även ses som en operationalisering av den palliativa vårdens mål och på så sätt vara ett verktyg i utvärdering och kvalitetssäkring av vården. Men framförallt hoppas jag att S:n kan stimulera till en diskussion om vad vi anser vara viktiga värden i livets slut, under en period i livet när vi genom våra kroppar dagligen påminns om att livet snart är slut och döden är nära. Det är min förhoppning. Och utifrån den plattformen är det kanske även lättare att påverka vårdens innehåll.

REFERENSER

- Beck-Friis B, Strang P (red): Palliativ medicin.* Almqvist & Wiksell, Liber utbildning, 1995.
- Rinell Hermansson A:* Det sista året. Omsorg och vård i livets slut. Uppsala; Akademisk avhandling, Institutionen för socialmedicin och Centrum för omvårdnadsvetenskap.
- Ternstedt B-M:* Livet pågår! Om vård av döende. Stockholm: Vårdförbundets FoU-serie. FoU-rapport 53, 1998.
- Qvarnström U:* Vår död. Stockholm; Almqvist & Wiksell, 1993.
- Weisman A:* The realization of Death. A guide for the Psychological Autopsy. New York, London: Jason Aronson.