

I dödens närhet - en tillbakablick

Ann Marie Staffelt

För 35 år sedan var begreppet en god död inte präglat. Okunnigheten om terminal vård var stor inom sjukvården och att tala om döden var närmast tabu. Genom åren har en utveckling skett mot bättre insikt och ökade kunskaper om vilka behov som föreligger hos patienter och personal vid vård av döende patienter. En historisk tillbakablick över den palliativa medicinens framväxt ges av Ann Marie Staffelt, pensionerad överläkare med specialitet i geriatrik och hämatologi och verksam som forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet

För 30 år sedan fanns inte samma möjligheter som i dag att ge en god vård i livets slutskede. Då upplevde vi många "onda dödar", dvs de döende fick utstå onödigt lidande, främlingsskap, bristande kompetens hos såväl läkare som vårdpersonal och reducerad livskvalitet till följd av smärtor. Anhöriga fick hantera situationen bäst de kunde, personalen likaså. En ung läkare som efter studierna tog steget ut i verkligheten hade då bristande förberedelse för att hantera de problem som fanns omkring döende patienter. Med mitt inlägg vill jag ge en personligt färgad historisk tillbakablick över kunskapsutvecklingen beträffande vård av döende i Sverige under

mina 36 år som kliniskt verksam läkare. Artikeln är en bearbetning av ett föredrag som hölls i samband med min pensionering 1997. Då fick jag äntligen tid att gå igenom innehållet i de 7 pärmar med dokument om vård i livets slutskede och palliativ medicin som jag samlat genom åren.

Allt fler äldre

Sveriges folkmängd ökar och andelen äldre stiger. År 2010 beräknas antalet personer 65 och äldre vara ca 1.700 000, varav 500 000 över 80 år. Vi lever allt längre och med allt bättre hälsa, men förr eller senare tar livet slut. 1999 förväntas cirka 95 000 personer avlida i Sverige. Av dem dör omkring 22 000 i ischemisk hjärtsjukdom, 20 000 i andra cirkulationsorganens sjukdomar och 22 000 i cancer (1). Hur många som dör en "naturlig död", dvs till följd av hög ålder, multihandikapp och reducerade kroppsfunktioner är svårare att ange. En av mina tidiga chefer på långvårdskliniken i Örebro, Gunnar Palmberg, förundrade sig ofta över att dödsbeviset på mycket gamla människor som tynat bort nödvändigtvis måste innehålla en diagnos, de

Hur många som dör en "naturlig död", dvs till följd av hög ålder, multihandikapp och reducerade kroppsfunktioner är svårare att ange

hade ju dött en naturlig död. För denna kategori av patienter blev då den gängse diagnosen på dödsbevisen "Marasmus senilis". I dagens klassifikation ICD 10 finns ingen lämplig beteckning för en naturlig död hos en trött gammal människa.

Kliniska erfarenheter

Efter min läkarexamen följde ett par års psykiatri och barnpsykiatri. Men somatisk medicin lockade och långvårdsmedicin med lugna jourer framstod som en tilltalande specialitet för en trebarnsmamma. Från de sex åren på långvårdskliniken minns jag bland annat en kvinna med progressiv muskelsjukdom. Hon avkrävde mig vid upprepade tillfällen ett löfte att inte föra henne över till intensivvårdsavdelningen och vård i respirator, om hon skulle få en lunginflammation. När den dagen kom, var det ett svårt beslut för den unga läkaren att inte göra allt som kunde göras. Men löftet kunde inte brytas. Jag minns också de många patienterna i kroniskt vegetativt status, d v s de som fått en näringssond nedlagd efter sin stroke och kunde få ligga med svåra kontrakturer och liggsår i 2-3 år utan medvetet liv. Det uppfattades vid den tiden som straffbart att avbryta en påbörjad behandling. Det var en tung uppgift att vårda dessa fall och döden undvek man att tala om både offentligt och inom sjukvården. 1965 inträffade det s k "Kirunafallet", då en läkare åtalades för att ha avbrutit ett subkutant dropp till en patient som legat medvetslös i två månader. Han frikändes och Socialstyrelsen utfärdade 1969 en skrivelse till regeringen, att läkare skulle ha

När den dagen kom, var det ett svårt beslut för den unga läkaren att inte göra allt som kunde göras

...en befrielse och man kunde undvika ordinationer som skulle ge upphov till nya fall med kroniskt vegetativt status

rätt att avgöra om livsuppehållande behandling borde avbrytas (2). Denna rekommendation kändes som en befrielse och man kunde undvika ordinationer som skulle ge upphov till nya fall med kroniskt vegetativt status.

I början av 1970-talet började jag tjänstgöra på Medicinkliniken vid RSÖ för att få specialistkompetens i långvårdsmedicin. Det innebar arbete på akuten och på hjärtintensiven med hjärtmassage och elkonvertering. Man gick ronder på intensivvårdsavdelningen och ibland avbröts droppbehandling hos patienter med irreversibel hjärnskada efter stroke. Allt bidrog till att man hade en känsla av att råda över liv och död. Men det som hände var aldrig likgiltigt, man blev berörd. Mitt sätt att klara de svåra uppdragen var att söka kunskap i den växande litteraturen om etiska frågor och om döden i sjukvården. 1971 arrangerade t ex Läkarsällskapets etiska delegation i samband med Läkarnas Riksstämma ett möte om etiska värderingar och medicinskt handlande (3).

Växande intresse för terminalvård

1971 kom Clarence Blomquist's bok Medicinsk Etik (4) som för mig blev en stor läsupplevelse. Jag är latinare och humanist och i boken fick jag bekräftelse av mina tankar och ledtrådar för fortsatt bearbetning av mina upplevelser. Samma år skrev Feigenberg och Fulton flera artiklar i Läkartidningen under den gemensamma rubriken: Döden i sjukvården. De samlades till en skrift med samma

namn som utkom 1974 (5). Loma Feigenberg, som arbetade som psykiatriker på Radiumhemmet, försvarade sin avhandling Terminalvård 1977. Han beskrev där en metod för samtal med döende (6). Han arbetade outtröttligt och medvetet för att sprida kunskap och medvetenhet om de döendes behov och framhävde terminalvårdens betydelse (7). En broschyr om psykosociala aspekter på cancer och cancervård utgavs 1982 av Cancerfonden och blev en behändig och välkommen liten skrift att använda i undervisningen (8).

I början av 1970-talet kom två avhandlingar som rörde vården av cancerpatienter. Ulla Qvarnström bidrog till att öka vår kunskap genom att djupintervjua patienter om deras känslor och tankar inför den livshotande sjukdomen (9). Karin Gyllensköld lyfte fram personalens situation i vården av svårt sjuka patienter (10,11). Det kändes som ett stort stöd för mig att få bekräftelse på de upplevelser jag som läkare haft vid sjuksängen.

En person som gjorde stora insatser för att sprida kunskap om vård i livets slutskede var Gunnar Biörck, professor i internmedicin på Serafimerlasarettet. Bland annat sammanställde han Veckojournalens intervjuer med kändisar, där sista frågan löd: Hur skulle du vilja dö? Han kompletterade sedan informationen med en enkät till unga läkare och sjuksköterskor, som fick samma fråga. Resultaten var enstämmiga, man ville dö snabbt och i en ålder av 75-80 år och helst hemma. En samtidig undersökning hade visat att bara 16 % av de snabba dödsfallen var över 70 år varför Biörck konstaterar: "Kombinationen av önskemålet snabb död och hög ålder är inte särskilt realistiskt, det ser ut som om man fick välja ettdera" (12,13) Han gjorde också tillsammans med medarbetare en studie kallad: Att sluta sina dagar i storstad. Resultaten pu-

blicerades i Socialmedicinsk tidskrift 1975 (14).

1973 utkom Socialstyrelsens cirkulär om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna (15), vilket innehöll den första bekräftelsen av hjärndödsbegreppet, som dock inte blev lagstadgat förrän 1988. 1976 hade man på Läkarnas Riksstämman ett symposium om terminalvård under ledning av Harry Boström, Lars Linder och Loma Feigenberg.

"I livets slutskede", huvudbetänkandet från socialdepartementets utredningsgrupp rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede utkom 1979 (16). Man hade gjort en mycket grundlig genomgång av den erfarenhet och kunskap som då fanns om de här frågorna. I synnerhet hade vi läkare nytta av att socialstyrelsen i en särskild författning gav föreskrifter om smärt lindring i livets slutskede 1979 (17). Man försökte därmed ta bort en del av de fördomar som funnits mot preparat inom morfingruppen och man betonade vikten av att hålla smärtan borta genom regelbunden dosering av smärtstillande medel och att ge behovsordinationer. Att kunskapen om smärt lindring i dag fortfarande efter 20 år inte tillämpas fullt ut känns frustrerande.

I Örebro följde man upp de här frågorna på ett föredömligt sätt på initiativ av bl a Bengt Wadman och Bertil Widman. Man ordnade utbildningsdagar om terminalvård för all personal inom landstinget, och för läkarnas del innebar det föreläsning av Loma Feigenberg. För mig blev hans föredrag en upplevelse och

Att kunskapen om smärt lindring i dag fortfarande efter 20 år inte tillämpas fullt ut känns frustrerande

”Det terminala skedet kännetecknas av att vården från att ha varit inriktad på vissa symtom eller sjukdomar övergår till vård av en människa som håller på att dö.”

jag citerar: ”I det terminala skedet blir den somatiska situationen alltmer enahanda. I ett sjukdomsförlopp är det kort före döden mycket litet som skiljer döende patienter med diabetes, cancer eller med en kronisk hjärtsjukdom. De kliniska medicinska åtgärder som är motiverade blir allt färre och för det terminala skedet specifika. Det individuella psykologiska skeendet blir alltmer mångskiftande, dramatiskt och naket mänskligt”. ”Det terminala skedet kännetecknas av att vården från att ha varit inriktad på vissa symtom eller sjukdomar övergår till vård av en människa som håller på att dö.”

Hämatologisk vårdtyngd ledde till kris

Teoretiskt kunnande är ett, uppföljning i praktiken ett annat. 1977 hade min yrkesambition vuxit och jag valde hämatologi som intermedicinsk specialitet. Min erfarenhet av döden breddades nu till att omfatta dödsfall också hos mycket unga och medelålders personer med olika typer av blodcancer. Behandlingen av dessa sjukdomar utvecklades samtidigt framgångsrikt och patienterna levde allt längre. Ibland kunde vi få följa dem under flera år innan de avled.

1984-85 hade vi en kris på min vårdavdelning. Vi hade flera unga patienter med blodcancer som dog hos oss. Vi hade känt dem länge, engagerat oss hårt i dem och den känslomässiga påfrestningen i samband med deras dödsfall blev hög. Situationen medförde

att flera bland personalen själva blev sjuka och en del slutade sin anställning på avdelningen, vilket föranledde en utredning från personalhälsovårdens sida. De fann att arbetet innebar en uttalad psykisk och fysisk belastning på personalen. Detta bidrog till att avdelningen fick en egen kuratorstjänst och att arbete i vårdlag infördes. Erfarenheterna ledde också till att den s k ”palliativa gruppen” vid RSÖ bildades 1987, också på initiativ av Bengt Wadman. Den bestod av läkare, sköterskor, kurator och sjukhuspräst. Avsikten var att se över den palliativa vården i Örebro läns landsting för att kunna förbättra den. En enkät sändes ut med frågor angående patienter som avled på olika vårdinrättningar under en period av sex månader i början av 1989. Över 600 svar lämnades, resultaten bearbetades av Birgitta Andershed och finns beskrivna i en rapport (18). Intresset för vård av döende har följts upp genom fortsatt forskning vid Institutionen för vårdvetenskap och omsorg vid Örebro universitet.

1984 hade Socialstyrelsen arrangerat ett symposium om Vård i livets slutskede, som utmynnade i en rapport 102/85 (19). Min erfarenhet var emellertid att inte mycket av alla ambitioner beträffande vård i livets slutskede hade kommit till praktiskt genomförande. Det fick mig att skriva ett par artiklar i Läkartidningen (20,21) vilka manade till att omsätta all kunskap i praktisk verklighet.

Döende äldre

1986 skrev Christer Enquist en artikel i Läkartidningen där han ifrågasatte att mycket gamla människor vårdades på intensivvårdsavdelningar på ett sätt och med en envishet, som han fann oetiskt (22). I ett debattinlägg i Läkartidningen uttryckte jag då en önskan om att begreppet naturligt död skulle kunna ac-

cepteras (23). I dag, då alltfler äldre människor dör i hemmet och i särskilt kommunalt boende känner jag att det begreppet är mer aktuellt än någonsin. Den otillräckliga medicinska kompetensen inom äldreården kan innebära att döende gamla får inadekvat och inhuman vård. De kan t ex utsättas för onödiga transporter vid försämring eller riskera att få dropp eller ventrikelsond som ej är medicinskt motiverade, men som lindrar de omkringstående ångest och förlänger döendet (24). Näringsproblemen inom äldreården bör lösas av dem som har praktisk erfarenhet av gamla och döende patienter, inte av forskare och läkemedelsindustrier. Ulla Söderströms artikel om hur man praktiskt kan hantera dödsfall i hemmet kan rekommenderas till läsning (25).

En annan debatt i Läkartidningen 1986 föranledes av att föreningen Rätten till vår död hade hävdad att livstestamenten borde införas. Berit Hedeby var föreningens språkrör. Flera framstående läkare i landet yttrade sig och helhetsintrycket var att läkare tog definitivt avstånd från att acceptera eutanasi och att döda patienter. 1989 kom Socialstyrelsens rapport: "Vård i livets slutskede". Underlag för vårdprogram (26).

Intresseorganisationer utvecklas

1986 bildades European Society of Psycho-social Oncology (ESPO), som vid sina möten gjorde det möjligt för dem som var intresserade av vård i livets slutskede att diskutera gemensamma frågor. Den första kongressen ordnades i Madrid 1987.

I England hade den nya specialiteten Palliative Medicine blivit godkänd 1987 och samma år kom det första numret av en tidskrift med samma namn. European Association for Palliative Care (EAPC) hade sin första kongress i Paris 1990. Organisationen ville betona att vård av döende inte bara gällde cancerpatienter, utan att problemen runt dessa patienter finns inom alla specialiteter. En bidragande orsak till att ytterligare en intresseorganisation för vård av döende bildades var säkert det ökande antalet unga personer som avled i AIDS. 1990 bildades också en Nordisk förening för omsorg i livets slut som ordnade sin 5:e kongress 1997 på Island med ett stort antal deltagare.

Forskning och helhetsvård

Jämsides med det fortsatta arbetet bland blodpatienterna hade jag ett eget forskningsprojekt och försvarade 1994 avhandlingen: Botad till vilket pris? En studie av livskvalitet och kostnader vid behandling av akut myeloisk leukemi (27). Med tvärvetenskaplig ansats ville jag studera kostnader och effekter av den då rådande leukemibehandlingen. Bland annat fann jag att palliativ behandling bör vara ett lämpligt alternativ i vissa situationer. Efter ytterligare några år inom hämatologin fick jag möjlighet att arbeta på hospiceavdelningen vid RSÖ, Vitsippan. Därmed fick jag möjlighet att avsluta mitt arbete som kliniker med att helt få verka i "långsamhetens kultur", dvs att ge palliativ vård till döende patienter. Det gav ytterligare erfarenheter om de mänskliga villkoren och kunskap om hur man kan behandla smärta och andra symtom. Jag kunde också fortsätta med palliativ forskning och studerade dödsorsaker och symtom under den sista levnadsveckan hos leukemipatienter. Palliativ forskning är

angeläget och vi ser nu ett växande intresse för det finala stadiet också vid andra sjukdomstillstånd än cancer, t ex hjärtsvikt (28), demens (29) och stroke (30).

Framtidsperspektiv

Efter genomgången av mina pärmor med samlad litteratur kände jag en viss tillförsikt för framtiden. En positiv utveckling har skett och alltfler individer inser att kunskapen om döden och döendet innehåller viktiga komponenter till grunden för att skapa ett gott liv. Det är därför glädjande att prioriteringsutredningen placerat vård i livets slutskede (31) i den högsta prioriteringsklassen. I utredningen betonas bland annat att livskvalitet skall ses som ett resultat av gjorda vårdinsatser och att individen själv bäst kan bedöma sin livskvalitet. I regeringens proposition "framhålls vikten av att den palliativa vården tillerkänns samma krav på kompetens som den behandlande vården" (32). Det är också glädjande att det inom EU finns ett samarbetsprojekt för palliativ vård, som syftar till att ge normer för smärtlindring och stöd till patienter och anhöriga och att planera för bättre utbildning av vårdpersonal (33)

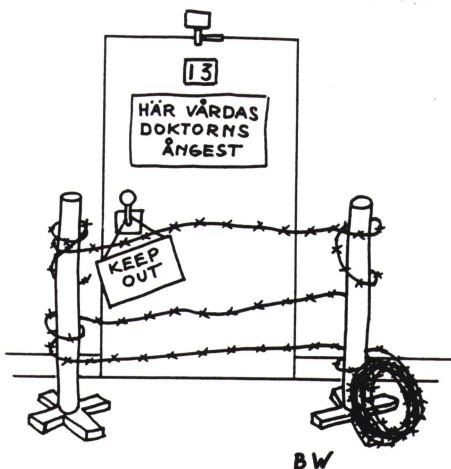
Positivt är också att ämnet Palliativ medicin fått en professur i Sverige och jag hoppas att den nybildade Svensk Förening för Palliativ Medicin kan få status som sektion i Svenska Läkaresällskapet. Lokala föreningar i palliativ medicin bildas och ger kollegor möjlighet att träffas och diskutera gemensamma problem. Positivt är också att den etablerade hospiceverksamheten som finns i flera länder utvecklat sin verksamhet så, att patienter tas in för bedömning, avlastning, symtomlindring och rehabilitering och inte enbart för terminal vård. Man har också varit mycket aktiv med att föra ut sin kunskap till andra

vårdformer (34). Utvecklingen av avancerad sjukvård i hemmen kommer också att leda till att fler som så önskar kan få vårdas i hemmet fram till sin död (35).

Hotbilder finns

Robert Twycross, pionjär inom hospice-rörelsen i England, har uttryckt farhågor för att det innebär en risk att konfrontera högteknologiens doktorer, med påståendet att alla patienter eventuellt kommer att dö. De är vana vid att alltid eftersträva kontroll över tillstånden hos sina patienter och löper risk att gripas av önskan att förorda eutanasi, när sjukdomen avancerar. De skulle då ha fortsatt kontroll och inte behöva överge sin högteknologiska inriktning (36).

Det är känt att vårdpersonal har en betydande maktposition i förhållande till patienten. Det kan finnas en risk att palliativ vård kan bli en nisch där vårdpersonal kan tillfredställa sitt behov av makt. Detta kan undvikas genom s k skilled companionship, d v s att personalen går in i kompanjonskap med den



som är döende. Skilled companionship har också kallats FPI (friendly professional interest). Genom att visa patienten ovillkorlig acceptans och bekräftelse kan man stödja och stärka honom/henne. Läkaren kan stå för "Du är fortfarande viktig för mig" respektive "Jag skall inte överge dig". Och detta skall uttryckas inte bara med ord utan också i handling (37).

En annan fara finns uttryckt i en ledare i Palliative Medicine 1994, "Subcutaneous infusions-a medical last rite" (38). Fler och fler patienter får läkemedel via subcutan infusion. Å andra sidan rapporterar Twycross i Textbook of Palliative Medicine att 60 % av patienterna på hospice kunde svälja och ta emot medicin fram till några timmar före döden (39). I en annan studie har man funnit att 42% av 3013 patienter vårdade vid Marie Curie centers fick subcutan infusion. 100 patienter hade två pumpar för olika läkemedel och i 66 % av ordinationerna hade man kombinationsbehandling, vanligast var diamorfin och haloperidol (40).

Man vill i ledaren höja ett varnande finger för att döende patienter kommer att övermedikaliseras på samma sätt som födande kvinnor tidvis blivit. Det finns t ex mycket olika uppfattningar om att ge parenteral vätsketillförsel till döende. Riktlinjen bör vara att varje patient skall behandlas efter sitt tillstånd och då kan fasta vårdprogram vara en negativ faktor. Det finns anledning att påminna om att de medicinska ordinationerna i palliativ vård skall underordna sig de omvårdande (41). Det

Det skall finnas tid för att ge vätska per os, det skall alltid finnas tid för vänligt tal och att lirka med patienten

Att ge terminal vård är att erbjuda symtomlindring och att acceptera att följa patienten i en försämring mot ett givet slut

skall finnas tid för att ge vätska per os, det skall alltid finnas tid för vänligt tal och att lirka med patienten.

Livets slut, en utmaning för läkare

Den här artikeln har gett mig möjlighet att återkalla i minnet mina erfarenheter av palliativ vård. Vad jag beskrivit är bara ett axelplock av allt arbete som gjorts av många fler än de här nämnda. Min resumé visar att kunskapen och intresset vad gäller den palliativa medicinen och vården har ökat. Ändå kan man känna en viss skepsis till möjligheten att förmedla all vunnit kunskap och tillräckligt snabbt föra ut den i den praktiska verkligheten.

Jag tror att det är viktigt att den enskilde läkaren aktivt strävar efter att öka sin egen kompetens och mognad och att försöka ta del av den växande litteraturen inom området "vård i livets slutskede". Det blir allt svårare för doktorer att balansera den enskilda patientens behov mot samhällets behov och tillgängliga resurser och de tvingas till etiska avvägningar i sina ordinationer. Läkaren har en nyckelroll vad gäller innehållet i vården av patienter som närmar sig livets slut (42). Grundläggande är att man bör respektera patientens autonomi.

Att ge terminal vård är att erbjuda symtomlindring och att acceptera att följa patienten i en försämring mot ett givet slut. Den döende har rätt att vara sig själv, att dö på sitt sätt och att leva tills han dör. Vi måste: sitta ner, lyssna, samtala, vara hos den döende. Loma Feigen-

berg talade om tre tidsdimensioner, kronologisk tid, biologisk tid och subjektiv tid. Den subjektiva tiden ger den fascination vi upplever i det vi gör. Som vårdare eller anhörig kan vi gå in i någons subjektiva tid. För att kunna ge god vård i livets slutskede krävs enligt Loma att man skall ha kunskap, empati och självkännedom. Enligt Kristina Lindberg, kurator på den hämatologiska vårdavdelningen vid RSÖ, blir man som vårdpersonal aldrig färdig, erfarenheterna är en del i en process i vilken vi själva utvecklas. Samtal är en möjlighet till ökad kunskap, vi tolkar så länge vi inte frågar direkt. Det är viktigt att våga samtala, att kunna lyssna. Det viktigaste är att försöka åstadkomma en kommunikation mellan anhöriga, att de kan tänka högt inför varandra (43).

Det är min förhoppning att fler läkare och andra i vårdlaget i framtiden skall våga ta risken att bli berörda, dvs stiga ned från den överordnade rollen och bli medmänniska. Jag skulle önska att vi alla skulle våga ha en dialog med varandra om döendet och döden. Jag skulle också önska att många skall våga visa öppenhet, värme, omtanke och kärleksfullhet. Det skulle kunna innebära att vårdlaget och anhöriga utgör en enhet som kan se patienten ur ett helhetsperspektiv. Då kan man utöva god palliativ vård och bidra till att ge den vårdade en god död.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen: Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok 1998. Statistik hälso- och sjukvård 1998:1.
22. *Enkvist C*: Intensivvården och den naturliga döden. *Läkartidningen* 1986;83:3787-8
23. *Stalfelt A M*: Naturlig död borde kunna ordineras. *Läkartidningen* 1987;84:98.
25. *Söderström U*: Vi behöver nya traditioner och rutiner för att ta hand om döende i hemmet. *Läkartidningen* 1987;84:959-62.
28. *Gibbs L M E et al*: Dying from heart failure: lessons from palliative care. *BMJ* 1998;317:961
29. *Lynn J et al* for the SUPPORT Investigators. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
30. *Addington-Hall, J*: Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke* 1995;12:2242-8.
34. *Duke S*: An analytical study of the changing health of a hospice population 1978-89. *Palliative Medicine* 1997;11:145-51.
41. Editorial. Quality of life: the main outcome measure of palliative care. *Palliative Medicine* 1997;11:89-92.
- 43 *Lindberg K*: Samtal lindrar skadorna efter kris och sorg. *Läkartidningen* 1998;95:1553.

Fullständig referenslista kan fås hos författaren.

Grundutbildning i psykodrama, sociometri och grupppsykoterapi

startar i höst i Norrköping. Intr 9-11 juli. Utbildningen har inriktningen att lära deltagarna att tillämpa metoden i arbete med relationer såsom familj och nätverk.

Inf: Ragnhild Poppius,
Svenska Morenoinstitutet
011-15 94 67 (tel.sv.) fax 011-15 94 76