



socialmedicinsk tidskrift

Sjuttioförsta årgången häfte nr 2-3 1994

Redaktion:

Claes-Göran Westrin, redaktör och ansvarig utgivare
Ann Appelgren, redaktionssekreterare
Elisabeth Natt och Dag, expedition

Redaktionsutskott:

Erik Allander, professor i socialmedicin, Huddinge
Peter Allebeck, professor i socialmedicin, Göteborg
Per Bjurulf, professor i socialmedicin, Linköping
Arne Borg, f d direktör Äldrecentrum, Stockholm
Lars-Olov Bygren, professor i socialmedicin, Umeå
Jan Ekholm, professor i medicinsk rehabilitering, Stockholm
Axel Fugl-Meyer, professor i medicinsk rehabilitering, Umeå
Axel Gisslén, kommunalråd, Örebro
Gunnar Grimby, professor i medicinsk rehabilitering, Göteborg
Sven-Olof Isacson, professor i socialmedicin, Malmö
Leif Svanström, professor i socialmedicin, Stockholm
Gösta Tibblin, professor i allmänmedicin, Uppsala

Hur vill vi dö?

Temat för detta nummer av Socialmedicinsk tidskrift är Vård och död. I den kultur vi lever, där styrka, framgång och autonomi premieras, är det viktigt att göra döendet mera synligt. Det är också ett av syftena med detta temanummer. Ett annat är att stimulera till debatt: vilken vård önskar vi att människor ska få när livet nalkas sitt slut?

Många får idag avsluta sina liv under torftiga förhållanden om man jämför med den komfort flertalet människor har tillgång till under den friska delen av livet. Långt ifrån alla kan idag t ex erbjudas ett eget rum. Det kan förefalla anmärkningsvärt eftersom döendet är en fas i livet när det för många blir extra viktigt att få vara sig själv, få gråta, få förbanna, få skratta, dvs få känna och ge uttryck för de känslor man har inom sig. För många är det väsentligt att få avsluta relationer och då behöver man kunna samtala ostört. Det är lika viktigt att få avsluta relationer som att börja dem.

För några år sedan kom jag att mycket nära följa min mammas allra sista veckor på det sjukhus där jag själv en gång föddes och där jag hade min första anställning som barnmorska. Det var en mycket viktig upplevelse att i några veckor få leva nästan hela dygnet runt på en enkel sjuksal tillsammans med sin döende mor. Det lärde mig mycket. Det gav inte bara perspektiv på livets snabba flykt, och förståelse av mitt eget liv, det gav även en klarare bild av hur vi i vår kultur ser på olika existentiella händelser.

När jag besökte mina gamla arbetskamrater en trappa ned på sjukhuset berättade de att de skulle få en bubbelpool till förlossningsavdelningen. När jag på kirurgavdelningen samtidigt bad att min mor skulle få låna en fläkt att ställa på nattuksbordet, för att under de varma sommarkdagarna ge någon svalka, så fick jag beskedet att den enda fläkt de hade var upptagen. Det säger något om vårdens prioriteringar.

Den statliga prioriteringsutredningen har avlämnat ett diskussionsbetänkande där den föreslår att vård i livets slutskede ska ges en högre prioritet i vårt sjukvårdssystem. Bland annat säger man att ingen patient i livets slutskede bör mot sin vilja skrivas ut från sjukhus eller vårdinrättning. Prioriteringsutredningens förslag är värda mycket erkännande och det är lätt att stödja utredningens huvudinriktning. Verkligheten torde dock vara mera motspänstig. De nya administrativa styrsystemen med köp-sälj, konkurrens och jagande efter kostnadseffektivitet premierar botandet vid akutsjukhus. Den svåra frågan är hur vi i detta klimat ska kunna utveckla en bättre palliativ vård.

Är det då möjligt att förhindra den nedrustning av främst omvårdnad som pågår vid våra akutsjukhus och vända trenden. Ja, det måste vara möjligt. Vi har på alltför många sjukhus nått en gräns där ytterligare nedrustning närmast blir en avhumanisering. Parallellt med den förändring som sker vid våra akutsjukhus måste nya vårdalternativ tillskapas. Vårdens organisation måste anpassas till de mål vi ställer upp. Det gäller både en förbättrad hemsjukvård och särskilda vårdformer som specialiseras på vård i livets slutskede. De hospisenheter som nu växer fram på olika håll i landet behöver starkt stöd och vår kunskap om hospisvård måste öka.

Det känns mycket bra att få inleda artikelserien med en essä av Ann-Margret Johansson, en person som vet hur det känns att ta emot svåra besked, och det under en fas i livscykeln när man verkligen känner sig behövas. Hon har inte bara upplevt, utan som keramiker även haft förmågan att ge uttryck för sina upplevelser. Vi möter henne, förutom i den inledande essän, även i bilder av hennes skulpturer som berättar både om livets möda och vardagsglädje. Livets närhet kan på så sätt ge en djupare bakgrund åt abstrakta och nog så viktiga analyser.

Artiklarna i övrigt ger både historiska perspektiv och bilder från vården idag samt belyser aktuella etiska problem vid vård av döende. De ger även tankar inför framtiden. En avgränsning har gjorts: artiklarna handlar om vuxna och döden. Men även barn dör. Vård av barn i livets slut är dock ett tema som är värt ett eget nummer.

Den historiska återblicken inleds av Arthur E Imhof. Han framhåller att människorna i västvärlden genom den förlängda levnadsåldern har fått ytterligare en livsperiod. Vi måste därför lära oss att utveckla en ny form av äldrekultur. Detta kan vi inte skjuta upp till dess vi blivit äldre utan uppbyggnaden av denna kultur måste börja i unga år.

Lars Bondeson fyller på det historiska perspektivet med en redogörelse för svenska seder och bruk kring dödsfall i gamla tider. Han framhåller även att vi i det moderna samhället behöver mer av ett naturligt förhållningssätt till döden, mer av mänsklig gemenskap och praktisk hjälp i svåra stunder.

Artiklarna kring aktuella etiska problem inleds av Göran Hermerén. Han ger en översikt över hur olika etiska problem som möter oss kan analyseras och han framhåller att om inte vården i livets slutskede förbättras kommer kraven på aktiv dödshjälp att bli allt starkare.

Mats G Hansson gör sedan en ingående analys av autonomibegreppet och ger exempel från vården i livets slut. Även han ser självbestämmandet som en grundläggande norm i vården.

Den enskilda människans funderingar över sin egen död möter vi hos PC Jersild. Han understryker att i människovärdesprincipen måste även ingå att den enskilde får vara med att så långt som möjligt besluta om sin vård och sitt omhändertagande i livets slutskede. Han efterlyser även en öppnare attityd både när det gäller livstestamenten och eutanasiifrågan.

Lars Berggren redovisar problem kring intensivvården i livets slut. Intensiv-

vården är i hög grad en vård av äldre människor och vi får i denna artikel en verklighetsnära beskrivning av den etiska problematiken kring bl a avslutande av behandling.

Margda Waern, Jan Beskow och Ingemar Skog redovisar och diskuterar självmordsfrekvensen bland äldre. Den är hög och dessutom är mörkertalet stort. Förutom psykologiska och sociala faktors betydelse för självmorden pekar de på personlighetens betydelse; det är främst de stolta och oberoende individerna som inte tycker om att be om hjälp som har det svårast.

Artiklarna om dagens vårdssystem inleds av Sven Larsson. Ur ett samhälls-medicinskt perspektiv lyfter han fram jämlikhetsfrågorna i livets slutskede. En av de stora reformerna i dagens sjukvårdssystem som har betydelse för vård och död är kommunernas vidgade ansvar för boende, och sjukvård i anslutning här till, den s k ädelreformen. Britt Mari Hellner och Lennarth Johansson ger en bred belysning av hur denna reform kan påverka levnadsförhållandena i livets slutskede.

I Örebro bedrivs bl a i samarbete med socialmedicinska institutionen vid Uppsala universitet ett forskningsarbete kring Omsorg i livets slutskede. Några av de följande artiklarna kommer att spegla den verksamheten. Vi börjar med en litteraturoversikt om utvärdering av hospisverksamhet som Alice Rinell Hermansson och jag har gjort. Den tillgängliga litteraturen är huvudsakligen hämtad från England och USA.

I artikeln av Birgitta Andershed och mig redovisas en undersökning utförd 1989/1990 om palliativ vård i Örebro. Undersökningen blev en viktig bakgrund till inrättandet av en hospisavdelning vid regionsjukhuset. Ingrid Underskog beskriver i sin artikel några erfarenheter från de två första åren av gästhemmet Vitsippans verksamhet.

När Gästhemmet Vitsippan invigdes 1992 av Ann-Margret Johansson anordnades även ett seminarium om hospisvård där bl a Nigel Sykes från St Christopher's Hospice höll ett anförande som här publiceras som en artikel. Hospisfilosofin beskrivs utifrån de erfarenheter som vunnits vid det hospice som betraktas som startpunkten för den moderna hospicerörelsen.

Framtiden då? Ja, den skymtar på olika ställen - både hos historikerna och de som analyserar etiska problem. Artiklarna som speglar arbetet med ädelreformen och utvecklingen av hospis pekar också framåt i sina diskussioner om alternativa vårdformer.

Tillsammans behöver vi fortsätta diskussionen om hur vi ska ha det när vi ska dö. Det gäller både medicinsk vård och omvårdnad. Men det gäller också sådant som eget rum, annan komfort och miljö samt umgänge med närstående. Och det gäller även de problem som Sven Larsson pekar på: vilka klasskillnader ska vi tillåta under sista fasen av våra liv.

Jag hoppas att dessa artiklar ska kunna ge underlag för och stimulera till fortsatt debatt, i utbildningar, etikkommittéer och politiska partier och sist men inte minst bland allmänheten. Under vilka förhållanden ska vi leva när vi avslutar livet?

Britt-Marie Ternstedt

Gästredaktör för detta temanummer är Britt-Marie Ternstedt som är dr med vet, leg sjuksköterska/barnmorska och chef vid Centrum för omvårdnadsvetenskap i Örebro. Hon är även projektledare för forskningsprojektet Omsorg i livets slutskede.