

Etiska aspekter på vård i livets slutskede

Göran Hermerén

I denna artikel belyser Göran Hermerén hur vård i livets slutskede rymmer komplicerade situationer. Det handlar inte bara om att undvika eller minimera fysisk smärta, det är också fråga om kvalitén på vården och på livet. Mot en medicinsk bakgrund visar han hur olika etiska problem och begrepp kan analyseras och tydliggöras. Han redovisar även hur olika värden och etiska normer kolliderar med varandra. Principen om livets helgd och okränkbarhet i kvantitativ mening kan ibland inte förenas med rätten till en smärtfri och värdig död och med självbestämmandeprincipen. Konflikten mellan dessa principer bör enligt författaren lösas genom att principen om rätt till en smärtfri och värdig död prioriteras. Hermeréns slutsats blir att palliativ vård med omvårdnad och smärtlindring måste utvecklas i vårt mångkulturella samhälle. Livskvalitet är viktigare än livsförlängning. Om inte människor får dö på ett värdigt sätt kommer även kraven på dödshjälp att öka i styrka.

Göran Hermerén, Lund, är professor i medicinsk etik samt bl a expert i olika statliga utredningar.

Några fall

Det finns gripande skildringar i skönlitteraturen av människors sista tid när de levt med obotlig sjukdom, tagit emot den vård som erbjudits eller avstått från den. Jag tänker bl a på Reidar Eknens bok om dotterns sista tid och Peter Nolls bok om sin. Man kan lära mycket av dessa böcker; de stämmer till eftertanke. Men här ska jag börja med några exempel av mindre litterär karaktär, alla med verklighetsbakgrund.

Patienten har en sjukdom som långsamt förvärras. En dag säger patienten till personalen: antingen lovar ni att hjälpa till att förkorta mitt liv när smärtorna kommer och jag inte klarar av att ta mitt liv själv, eller så tar jag mitt liv nu, medan jag fortfarande kan (fast min livskvalitet ännu så länge är hygglig och jag mänskligt och medicinskt att döma borde ha åtskillig tid kvar att leva).

Nästa fall gäller en gammal ensam kvinna på ett sjukhem. Hon hade sparat ihop en påse tabletter som hon gömt under madrassen. Ett sjukvårdsbiträde hittade tabletterna. Den gamla kvinnan grät och sade att detta

var hennes enda trygghet. Om det blev för svårt, kunde hon avsluta livet. Vårdbiträdet hamnade i en konflikt naturligtvis. Skulle hon lämna tillbaka tabletterna till kvinnan eller till sjukvården. Hon gjorde det senare. Gjorde hon rätt?

Följande exempel är hämtade från USA. En ung kvinna blev så allvarligt skadad i en trafikolycka att hon ligger kroniskt medvetslös. Hon andas spontant och är alltså inte hjärndöd. Men prognosen är mycket dålig; hon kommer aldrig tillbaka till ett medvetet liv. Pappan besöker henne, först varje dag, sedan varje vecka. Flickan känner ingenting, men för pappan blir besöken allt svårare psykiskt och för personalen framstår fortsatt behandling som meningslös. Lunginflammation tillstöter. Skall man ge antibiotika? Får man avbryta livsuppehållande behandling? Högsta domstolen i den aktuella delstaten sade nej. Är detta rimligt?

I parentes kan jag säga att i Sverige skulle ett sådant fall förmodligen hanteras på ett annat sätt. Detta framgår av Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (9). Där utesluts inte att läkaren kan bestämma sig för att avsluta en livsuppehållande behandling, men det understryks att läkare då bör "se till att de närstående får det stöd och den hjälp som situationen kräver" (sid 20).

Nästa exempel är ett fall av muskelatrofi. Patienten lider av muskelförlamning. Långsamt förtvinar alla muskler i kroppen och patienten kommer till slut att kvävas när andningsorganen förlamas. Detta är inte fråga om något som kan botas med opiater eller andra smärtlindrande droger utan snarare fråga om existentiell ångest.

Det sista exemplet gäller en man på ca 40 år med känd cancer i tjocktarmen som kommer in för tarmvred. Han opereras. Mannen kopplas till respirator och efter ca ett dygn blir han njurinsufficient. Narkosläkare och kirurger vill behandla mannen med dialys. Hust-run vägrar och hänvisar till att mannen sista tiden haft våldsamma smärtor, men även till att de diskuterat att avstå från behandling, om komplikationer skulle uppstå. Narkosläkare och övrig vårdpersonal är mycket tveksamma och vill av humanitära skäl inte väcka patienten och fråga om hans egen åsikt. Hustruns inställ-

ning ligger till grund för att mannen inte behandlas, och han avlider efter ca tio dagar.

Dessa exempel aktualiserar lite olika problem, inte bara hur länge det ur humanitär och etisk synpunkt är berättigat att förlänga livet. Ett exempel fokuserar på de anhörigas lidande. Ett annat gäller de konflikter vårdpersonalen kan hamna i. Ytterligare ett annat exempel visar att man kan tvinga människor att avsluta sitt liv tidigare än vad som varit nödvändigt, om de känt sig förvissade om att de skulle få adekvat smärtlindring eller om att någon hjälper dem, när det blir för svårt. Det sista exemplet aktualiserar frågan om de anhörigas roll i beslutsprocessen.

När man diskuterar vård i livets slutskede, kan det vara bra att avgränsa vad det är för grupp av patienter det är frågan om. Centralgruppen utgörs av patienter

- som är obotligt sjuka
- som lider svårt
- och där slutet är att vänta inom några veckor

Några av de tidigare diskuterade exemplen tillhör denna kategori, dock med undantag bl a för den kroniskt medvetslöse och den sjuka, ensamma gumman. De uppfyller inte det sista villkoret om tidsbegränsningen. Inte heller det första exemplet hör till denna grupp. Dels uppfylls inte villkoret om tidsbegränsningen, dels lider inte patienten nu.

Denna centralgrupp kan utvidgas genom att man modifierar eller överger något eller några av dessa villkor. Bortfaller det sista, inkluderas en stor del av långvårdens patienter. Om inte annat uttryckligen sägs, är det centralgruppens problem som här står i centrum för intresset. Det är vidare viktigt att skilja mellan:

- (1) existentiell ångest
- (2) fysisk smärta

Det handlar inte bara om att undvika eller minimera fysisk smärta. Det är också fråga om kvalitén på vården och på livet i slutskedet.

Medicinsk bakgrund

Här blir det nödvändigt att kort beröra intensivvårdens framsteg och den medicinsk-tekniska utvecklingen.

Vid intensivvårdsavdelningar finns idag avancerade livsuppehållande behandlingar som respiratorbehandling, dialys och pacemakerbehandling. Men även mindre högteknologiska insatser kan vara livsuppehållande, som behandling med antibiotika eller cytostatika.

Intensivvårdsläkare talar ibland om den negativa spiral man lätt kan komma in i genom att man gör en in-

Det handlar inte bara om att undvika eller minimera fysisk smärta. Det är också fråga om kvalitén på vården och på livet i slutskedet

sats med de avancerade tekniska resurser intensivvården numera förfogar över. Denna åtgärd kan i vissa fall ge upphov till biverkningar, vilka måste hävas med mediciner och ytterligare insatser. Dessa ger i sin tur upphov till ytterligare komplikationer, som påkallar nya insatser osv.

Vid vård i livets slutskede finns många olika situationer och variabler, som också antyds av de exempel jag nämnde i inledningen. Några särskilt viktiga variabler antyds av följande frågor:

- 1) Hur nära är slutet, enligt den evidens man har tillgång till?
- 2) Hur svårt lider patienten?
- 3) Har patienten nu eller tidigare deklarerat sin inställning till avbrytande av behandling eller till insättande av intensivvårdens resurser, om han eller hon skulle drabbas av en obotlig sjukdom?
- 4) Är patienten beslutskompetent?
- 5) Var patienten beslutskompetent, då viljedeklarationen gjordes?

Problemen av de slag som skall diskuteras i det följande har uppmärksamats både i Sverige och många andra länder. Man kan t ex hänvisa till den statliga utredningen *Vård i livets slutskede* (12) samt flera råd och anvisningar från socialstyrelsen (7-9), och ett vårdprogramunderlag om *Vård i livets slutskede* (1990). Svenska Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik antog i september 1991 etiska riktlinjer för "När får läkare avstå från behandling?"

Den internationella litteraturen på området har i hög grad utgått från de riktlinjer och överväganden som föreslagits i *The Appleton Consensus*, presenterad och diskuterad i *Läkartidningen* (1989) och avtryckt i flera internationella tidskrifter (11).

Alternativ

Generellt och abstrakt kan de medicinska huvudalternativen beskrivas på följande sätt: (a) sätt in livsuppehållande behandling, (b) förläng livsuppehållande behandling, (c) avsluta livsuppehållande behandling, (d) avstå från att sätta in livsuppehållande behandling, (e) sätt in livsförkortande behandling och (f) avstå från

att sätta in livsförkortande behandling.

Alla dessa huvudalternativ förutsätter omvårdnad. Omvårdnad skall alltid ges enligt Socialstyrelsens allmänna råd. Distinktionen mellan att ge eller att avstå från omvårdnad korsar alltså dessa sex huvudalternativ.

Hur som helst, dessa huvudalternativ kan sedan relateras till sjukdom och prognos beträffande hur nära slutet är.

alternativ a, (b,...)

vid sjukdom X? Prognos A B C

godtagbart

rätt

plikt

Självfallet kan ett alternativ vara godtagbart i en situation och ett helt annat vara godtagbart i en annan situation. Svarsalternativen kan vara "ja", "nej" eller "osäker" i vart och ett av de möjliga fallen. Mer fingerade svarsalternativ är också möjliga t ex med hjälp av Likert-skalar, om man skulle gå ut och göra en empirisk kartläggning av t ex läkares, sjuksköterskors och läkarstuderandes attityder.

De individuella variationerna är stora, vilket med rätta understryks i Socialstyrelsens senaste allmänna råd (9). Varje patient måste därför behandlas med utgångspunkt från de förutsättningar som gäller i det enskilda fallet.

Men det är inte bara sjukdomens art och prognosen beträffande hur lång tid som är kvar som är viktig i denna situation, utan också patientens inställning, inte minst med hänsyn till vad som sägs i HSLs (hälso- och sjukvårdslagens) portalparagraf om att vården skall utformas i samråd med patienten.

De tre viktigaste alternativen här är:

(1) patienten samtycker, dvs patientens inställning till den föreslagna behandlingen är positiv, (2) patienten motsätter sig, dvs patientens inställning till den föreslagna behandlingen är negativ och (3) patientens vilja eller inställning är okänd.

Med andra ord: i varje individuellt fall, som gäller en viss patient med en bestämd sjukdom och en given prog-

De anhöriga bör dock aldrig belastas med eget ansvar för beslut om vård i livets slutskede

nos, kan - och bör - just patientens inställning på ett avgörande sätt påverka bedömningen.

Detta kan tydliggöras med hjälp av följande diagram

Sjukdom X, prognos ...

alternativ (a) (b) (c) ...

(1) pat samtycker

(2) pat motsätter sig

(3) pats vilja okänd

I var och en av diagrammets olika rutor kan man överväga följande svarsalternativ:

godtagbart

rätt

plikt

Dessa alternativ (1)-(3) är viktiga inte minst som restriktioner: att göra något i enlighet med patientens uttryckta vilja känner sig många läkare förmodligen mindre bundna av än att inte göra något som klart står i strid med patientens vilja. Det senare upplevs i regel som ett större och svårare beslut. Det finns ett klart stöd för detta i Socialstyrelsens allmänna råd från 1992 (9):

"om ett val blir nödvändigt, måste patientens rätt till autonomi (självbestämmande) vara bestämmande. Läkaren får inte ge en behandling som patienten inte vill ha. Om patienten vägrar låta en livsuppehållande åtgärd fortgå skall denna avbrytas" (sid 19)

Det ligger nära till hands att här hänvisa till empiriska undersökningar. De som gjorts och som jag känner till visar att inte någon av de tillfrågade läkarna eller medicinstuderande kunde komma på en situation där de kunde tänka sig att sätta in livsförkortande åtgärder mot patientens vilja. Men några var osäkra, intressant nog (6, sid 1949).

Är läkarna lika bundna av de anhörigas vilja? Det varierar förmodligen. Bör de vara det? De anhörigas inställning bör påverka vården, bara om patienten ej kan uttrycka sin egen vilja. Också för detta finns stöd i Socialstyrelsens råd, där det betonas att de anhöriga inte bör belastas med eget ansvar för besluten om vård i livets slutskede.

Dessa kommentarer ger en bild av det medicinska

I varje individuellt fall kan och bör patientens inställning på ett avgörande sätt påverka bedömningen

problemlandskapet, beskrivet på ett medvetet abstrakt sätt för att de principiellt viktiga faktorerna skall bli tydligt synliga.

Etiska aspekter

Vilka värden står på spel här? Låt mig utan att värdera allt för mycket nämna några kandidater:

1) Principen om livets helgd

Frågan är vad denna princip, kritiskt diskuterad i den internationella litteraturen av bl a Helga Kuhse (5), innebär mera exakt och vad den skall tillämpas på: allt levande eller bara på människor?

Tolkad på det första sättet blir den helt orimlig: det blir inte bara otillåtet att slå ihjäl en mygga eller ris- kera rättors liv med råttfällor. Att i lantbruket använda gifter som förhindrar t ex coloradoskalbaggen att för- störa potatisskörden blir oacceptabelt, om denna prin- cip godtas och tolkas på detta sätt.

Tolkar man å andra sidan denna princip så att den bara skall gälla människor, blir problemet att motivera denna särbehandling av människor på ett etiskt god- tagbart sätt, inte minst med tanke på att schimpansers och människors gener liknar varandra till 97%, att män- niskors och gorillors gener liknar varandra till 95,5% och, vilket kanske är mer överraskande, att männis- kors och fiskars gener liknar varandra till 80%. (Djur långt ner i den s k djurserien har i överraskande grad samma gener som människan.)

Om principen omfattar djur eller ej är naturligtvis inte relevant i detta sammanhang. Jag nämner det bara för att underminera denna princip, som ibland framförs med absoluta anspråk. Det kan emellertid inte gälla gene- rellet och obetingat. Även om man begränsar sig till män- niskor, måste den vägas mot andra principer. Det vik- tiga är den avvägning som i så fall måste göras, och dessa avvägningar - där principen om livets helgd och okränkbarhet ibland får ge vika - behöver i sin tur mo- tiveras på något sätt; och då med hänvisning till något annat än denna princip.

2) Rätten till en smärtfri och värdig död

När det gäller denna princip kan man erinra om den viktiga distinktionen mellan fysisk och existentiell

Var tredje patient på medicin- och kirurgavdelningar anser att smärtlindringen är otillräcklig

smärta. Man kan också erinra om en enkätundersök- ning som landstinget gjort på tusentals patienter i Stock- holm för något år sedan. Den presenterades på första sidan i SvD den 23 oktober 1992 under rubriken "Var tredje patient får lida i onödan. Undersökning visar utbrett missnöje i vården". Undersökningen, som för- hoppningsvis blev en väckarklocka för dem som arbe- tar i vården, visar att var tredje patient på medicin- och kirurgavdelningarna anser att smärtlindringen är otill- räcklig. Bland mag- och tarmpatienter klagar nästan hälften.

Denna princip om rätten till en smärtfri och värdig död kan motiveras med hänvisning till sjukvårdens humanitära uppgift: att hjälpa dem som har det svårt, att bota (och om det inte är möjligt), lindra (och om det inte är möjligt), i alla fall trösta.

Finns det effektiv smärtlindring? Mot alla slag av smärta? I detta sammanhang är det viktigt att skilja mel- lan följande påståenden:

(a) kunskaper som gör det möjligt att effektivt lindra smärta vid alla sjukdomstillstånd finns hos experter på smärtlindring,

(b) sådana kunskaper finns på t ex onkologiska klini- ker och intensivvårdskliniker ute i landet där männi- skor dör i smärta.

Anta att (a) är sant - vilket är omstritt. Följer då (b)? Nej, även om (a) är sant, behöver (b) inte vara sant.

När det gäller vad som är en värdig död (och ett män- niskovärdigt liv också, för den delen), kan man vidare fråga sig vem som skall avgöra detta och dra gränser här: doktorn, övrig vårdpersonal, patienten eller de an- höriga? Rimligtvis måste det vara patienten själv.

I den mån man inte vet något om vad patienten anser (om patienten t ex kom till akuten djupt medvetslös eller aldrig har kunna uttrycka någon egen önskan, som små barn, förståndshandikappade eller utvecklings- störda, tar man naturligtvis kontakt med de anhöriga. Men man bör då i första hand försöka få dem att vittna om patientens inställning, inte att fatta beslut på pati- entens vägnar. Därmed har vi kommit in på nästa prin- cip.

3) Självbestämmandeprincipen

Enligt denna princip skall var och en få bestämma över sitt eget liv och sin egen kropp, i varje fall så länge det inte går ut över andras möjligheter till självbestäm- mande. Principen kan formuleras och motiveras på flera olika sätt, som jag diskuterat i andra sammanhang (4). Detsamma gäller självbestämmandets gränser (som kan

För att en handling ska kunna bli föremål för moralisk bedömning måste den vara fritt vald

sättas av både teoretiska, etiska och praktiska skäl). Självbestämmandeprincipen ingår i ett system av andra principer, med vilka den ibland kan komma i konflikt, som ofta påpekats.

Dessa principer bidrar också till att begränsa den oinskränkta autonomin. Formuleras principen t ex som kravet att man bör respektera en persons rätt till självbestämmande, så länge det inte förhindrar alla andras möjlighet till självbestämmande, eller så långt som detta är förenligt med att alla tillförsäkras maximalt självbestämmande, inskränks den obegränsade autonomin på ett visst sätt. (Beroende på om "alla" här är alla på avdelningen, alla i regionen, alla i landet eller alla på jorden, erhålls ytterligare variationer.)

Formuleras emellertid principen i stället som ett krav på att man bör respektera en persons rätt till självbestämmande, så länge det inte går ut över andras framtida välfärd, inskränks den obegränsade autonomin på ett annat sätt. Även här finns ett antal varianter, som inte bara beror på hur man definierar och mäter välfärd.

Men principens allmänna motivering går tillbaka till ett personlighetsideal som närmare utvecklas av den tyske filosofen Kant. Mycket kort är huvudtanken att en handling, för att kunna bli föremål för moralisk bedömning, måste vara vald fritt. Om en person handlar under tvång, eller inte förstår vad han gör, kan hans handlande inte bli föremål för moralisk bedömning: personen kan i detta fall inte klandras eller berömmas moraliskt för vad han gjort.

Därför blir det viktigt att patienter informeras ordentligt om vad alternativen innebär, att de förstår informationen, och att de inte hotas, utsätts för tvång eller står i en sådan beroendeställning till den som ger informationen att de inte kan handla fritt (trots att de förstått informationen). Det är mot denna bakgrund kravet på informerat samtycke skall förstås. Det är en förutsättning för att idealet om självbestämmande skall kunna förverkligas.

Denna rätt till självbestämmande (autonomi) innebär samtidigt en motsvarande plikt för vårdpersonalen att respektera patientens självbestämmande, och att möjliggöra och underlätta detta (genom att inhämta informerat samtycke), utom i vissa väldefinierade undan-

tagsfall. Annars blir rätten till självbestämmande urholkad på ett orimligt sätt. Undantagen aktualiseras exempelvis när patienter försökt begå självmord, eftersom erfarenheten visar att många är tacksamma efteråt över att de räddats. Man tar därför det säkra för det osäkra och riskerar naturligtvis då att någon gång rädda livet på en person som borde fått dö i fred.

Det är en utmaning för svensk sjukvård, mot bakgrund av att vi nu övergår till ett alltmer mångkulturellt samhälle, att respektera människors olika kulturella, sociala och religiösa bakgrund samtidigt som man följer de grundläggande principerna i HSL, läkarinstruktionen och Socialstyrelsens råd och anvisningar (8). Det finns i Sverige nu över 1 miljon människor som invandrat nyligen, mer än var tionde svensk alltså.

4) Rätten till god vård och god omvårdnad

Om denna rätt definitionsmässigt bara innefattar rätt till sådan vård som respekterar de båda föregående kraven, blir denna princip överflödigt; inga konflikter eller spänningar kan heller uppstå mellan detta krav och de två föregående. Men om man tolkar rätten till god vård på ett annat och rimligare sätt, kan både konflikter och spänningar uppstå.

Tanken är då att patienten har rätt till god vård och god omvårdnad enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Om det är läkaren, eller i förlängningen HSAN, som avgör vad som är god vård enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, finns här naturligtvis en möjlighet till konflikt, t ex om den behandling patienten önskar inte är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet, eller om patienten säger nej till en behandling som enligt läkaren är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet och kanske t o m livsviktig för patienten.

Dessa fyra värderande utgångspunkter väcker många problem. Frågan beträffande var och en av dessa principer är: vad innebär principen exakt? Hur skall den tolkas och tillämpas? Jag har här bara kunnat ge några antydningar. Och inte minst viktig är frågan: kan principerna komma i konflikt med varandra? Om de kan det, vilket är uppenbart enligt min mening, hur skall dessa konflikter lösas?

Om det i en viss situation föreligger konflikt mellan principerna eller ej, beror ju inte bara på hur denna situation är beskaffad och hur den beskrivs. Det beror också på hur principerna tolkas. Uppfattas exempelvis självbestämmandeprincipen som ett krav att varje per-

son har en absolut och obetingad rätt att själv bestämma över den vård han skall få, kommer det givetvis lätt i konflikt med andra principer. Den enes obegränsade autonomi kan vidare hota eller omöjliggöra den andres. Tolkas däremot kravet på autonomi så att var och en bör tillförsäkras så mycket autonomi som är förenlig med maximal autonomi (eller maximal välfärd) åt alla andra, minskar ju konfliktmöjligheterna kraftigt.

Vid ställningstagandet till sådana konfliktmöjligheter får man alltså först och främst undersöka vad principerna innebär och vad som följer av dem, och sedan tillämpa dem i olika faktiska och tänkta situationer, för att se om konflikter uppkommer. Vi har ett genuint etiskt dilemma eller en pliktkonflikt, om man genom att följa en princip A automatiskt kommer att bryta mot en annan princip B och tvärtom.

Sådana konflikter eller dilemman kan i princip lösas på flera sätt. Som redan sagts, kan man överväga att formulera om den ena eller båda principerna så att deras innebörd eller tillämpningsområde ändras. Men konflikten kan också lösas genom att principerna rangordnas så att man säger att om principerna A och B kommer i konflikt, skall principen A väga tyngst - vilket i sin tur naturligtvis kräver en motivering.

Tolkas principen om livets helgd så att den innebär en rent kvantitativ syn på livet (enligt maximen: ju mer, desto bättre), kombinerad med ett absolut förbud att förkorta någon varelses, eller åtminstone någon människas liv, så har vi en konflikt med principen om rätten till en smärtfri och värdig död - och även med självbestämmandep principen i en del fall.

Konflikten mellan dessa principer bör enligt min mening lösas genom att principen om livets helgd överges, och genom att man satsar mer helhjärtat i Sverige på palliativ vård. Denna vård beskrivs närmare i en WHO-rapport från 1990 (2) på följande sätt:

"Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families." (sid 11)

En sådan vård innebär, annorlunda uttryckt, enligt en PM av Barbro Beck-Fries, aktiv symptomkontroll, kommunikation inte bara med patienten utan också med den helhet som patient och anhörig utgör i syfte att bli en och förstå vad livskvalitet utgör för den döende och hans familj, samt teamarbete, där såväl fysiska, psykiska som sociala och existentiella frågeställningar beaktas.

Allt fler dör på institutioner i allt högre ålder där intensivvårdens framsteg ibland i viss utsträckning kan bidra till att lidande förlängs

Framtiden

Jag tror att sjukvården står inför stora förändringar i framtiden, och inte bara när det gäller organisation, finansiering och styrsystem. Detta hänger ihop med flera omständigheter: en av dem har att göra med den medicinska utvecklingen.

Genom en kombination av medicinska framsteg, förbättrade kostvanor, bättre hygien och bostadsstandard, säkrare vägar etc, höjs medelåldern. Människor lever längre. Medelåldern ökar i alla västländer utom i Danmark (vilket väckt en hel del uppmärksamhet i detta land), enligt en rapport som publicerades i april 1993 av det danska hälsovårdsministeriet (10).

Samtidigt dör allt fler på institutioner i allt högre ålder, där intensivvårdens framsteg ibland i viss utsträckning kan bidra till att lidandet förlängs. Med en grov förenkling: människor lever längre och lider mer, delvis på grund av medicinens framsteg. Detta låter paradoxalt och är en gissning från min sida. Jag menar inte att lidandet är svårare nu, utan antar att om man lägger en rent kvantitativ synpunkt blir slutsatsen: fler lever allt längre, och sammanlagt blir därför det totala lidandet förmodligen större. Detta är förenligt med att det individuella lidandet i varje fall enskilt minskar.

Går vi utanför det jag inledningsvis kallade centralgruppen och tänker på patienterna på långvårdsavdelningar, ligger följande synpunkt på det värdiga slutet nära till hands. Trots att personalen oftast gör en storartad insats, är det nog med blandade känslor många besöker långvårdsavdelningar på våra lasarett. Få är förmodligen odelat entusiastiska inför tanken på att en dag sitta där själva som patient. Detta beror inte på att vården är dålig utan har med mer djupt liggande existentiella frågor att göra: tanken på livets korthet, skräck inför den egna döden samt önskan om ett värdigt slut på livet.

Men samtidigt händer mycket, inte minst utomlands. I Danmark och England har hospice-rörelsen varit på frammarsch ganska länge. I Sverige har pionjärer inom palliativ vård som Barbro Beck-Fries utvecklat vad hon i sin härom året publicerade doktorsavhandling (1) kallat "hospital-based home care", där en av finesserna är

att patienten alltid har möjlighet till snabb kontakt med sjukhuset, om någon komplikation skulle tillstå, men där man satsar på livskvalitet snarare än livsförlängning till varje pris.

I en tänkvärd insändare (Sydsvensk Dagbladet 931006) krävs att hospicevård införs. Insändaren berättar bl a: "Mamma hade ont och fick på hemmet inte den medicinska hjälp som hon behövt. Detta på grund av bristande resurser och kunskaper. En gång blev hon körd till sjukhuset akut för att hon hade så ont. Då fick personalen en utskällning för att de tagit dit en så gammal människa, men var skall de gamla ta vägen? Ska de behöva lida för att landsting och kommun inte kan bestämma vem som ska betala?"

Kanske var detta ett olycksfall i arbetet. Men insändaren pekar med rätta på två viktiga problem: den medicinska kompetensen måste höjas på sjukhemmen, om de skall kunna erbjuda värdig och smärtfri vård i slutet, och landsting och kommun måste se över sina rutiner, så att inte enskilda patienter kommer i kläm. Personligen tror jag också mycket skulle vara vunnet om man skiljde mellan "klinikfärdig" och "medicinskt färdigbehandlad", vilka nu i regel används som synonymer. En patient kan vara klinikfärdig i den meningen att han eller hon är färdigbehandlad på kliniken, men det betyder inte alltid att patienten är medicinskt färdigbehandlad. Palliativ vård innebär inte bara omvårdnad utan också aktiv behandling.

Några anmälningsärenden från HSAN som diskuterats i Läkartidningen 1993 (nr 38 och nr 44) visar vidare på vikten av att skilja mellan de juridiska frågorna som "Vem har enligt gällande regler det medicinska ledningsansvaret? Vem skall besluta om återupplivningsförsök skall göras?" och de etiska och humanitära frågorna: "Gjorde sjuksköterskan rätt när hon i ett visst fall avstod från att omedelbart återuppliva en patient? Kan hennes handlande försvaras etiskt?" Det kan mycket väl vara så att sjuksköterskan handlade fel enligt de juridiska reglerna men ur etisk synpunkt gjorde rätt i det aktuella fallet. Därför bör både etiska och juridiska aspekter på problemet diskuteras.

Slutord

I Kalifornien och Washington, DC fick befolkningen härom året rösta om ett lagförslag som skulle innebära att man tillät dödshjälp. I motsats till i Holland föll förslagen. Men det var med rätt knapp majoritet. Och det är lika viktigt som att de föll. Här finns en utmaning till

Kraven på att dödshjälp införs kommer att öka i styrka om inte människor får dö på ett värdigt och smärtfritt sätt

sjukvården (3). Kraven på att dödshjälp införs kommer att öka i styrka, om inte vården i livets slutskede ges på det sätt som människor vill, om inte människor får dö på ett värdigt och smärtfritt sätt. Då blir det i varje fall inte lätt att med etiska argument bemöta dessa krav.

Alltså för att återvända till utgångspunkten: vård i livets slutskede rör i första hand patienter som är obotligt sjuka, som lider, och där slutet är nära förestående. Dessa patienters problem måste mötas med palliativ vård, med omvårdnad och smärtlindring. Idealet är att varje människa kan leva ett meningsfullt liv tills hon dör, och att döden sedan blir värdig och så smärtfri som möjligt. Här återstår ännu mycket att göra innan de ideal som beskrivs i litteraturen har förvandlats till praktisk verklighet i vården.

REFERENSER

1. Beck-Friis B: Hospital-Based Home Care of Terminally Ill Cancer Patients, Uppsala 1993 (Acta Universitatis Upsaliensis) (Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine, 393).
2. Cancer Pain Relief and Palliative Care, Geneva: WHO, 1990.
3. Hermerén G: Den svåra gränsen. Om eutanasi, dubbla avsikter och effekter, i Eutanasi - en debattbok. Statens medicinsk-etiska råd, Stockholm 1992:93-133.
4. Hermerén G: Informed Consent from an Ethical Point of View, in Westerhäll L ed, Patients' Rights: Informed Consent, Access and Equality, Stockholm: Nerenius & Santérus, 1994.
5. Kuhse H: The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique, Oxford: Clarendon, 1987.
6. Nilstun T, Ericsson G: Ett bidrag till den omöjliga eutanasi-debatten, Läkartidningen, 1993; 90:1947-50.
7. Socialstyrelsen, Allmänna råd 1989:1, Smärtbehandling i livets slutskede, Stockholm 1989.
8. Socialstyrelsen, Allmänna råd 1989:3, Inför döden - Om hänsyn till olika religiösa och etniska grupper i sjukvården, Stockholm, 1989.
9. Socialstyrelsen, Allmänna råd 1992:2, Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede, Stockholm 1992.
10. Sundhetsministeriet, Middellevetid og dødelighet. Forskningsrapport. DIKE 1, Köpenhamn, april 1993.
11. The Appleton International Conference: Developing Guidelines for Decisions to Forgo Life-Prolonging Medical Treatment, Journal of Medical Ethics, Sept 1992, 18, Supplement.
12. Vård i livets slutskede, Stockholm SOU 1979:59.