

## Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Regeringen fastställde den 11 december 1997 direktiven (dir.1997:147) för kommitténs arbete. Utredningens arbete inleddes under andra halvåret 1998 och skall vara avslutat vid årsskiftet 2000/2001.

Utredningens huvuduppgifter är:

- att analysera och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten och öka inflytandet för dem som är svårt sjuka och döende och deras familjer och närstående,
- att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting, som rör vården i livets slutskede, och om möjligt dra generella slutsatser vad avser den framtida vårdens organisation samt
- att belysa forsknings- och utbildningsbehov.

I direktiven (bilaga 1) understryks att utredningen *inte* skall behandla frågan om dödshjälp (eutanasi).

Till ordförande i kommittén förordnades landshövding Bo Holmberg och till ledamöter: riksdagsledamöterna Hans Karlsson (s), Lennart Kollmats (fp), Roland Larsson (c), My Persson (m), Chatrine Pålsson (kd), husmor Marie-Louise Åstedt (mp), regionrådet Carina Åström (v).

Sakkunniga i utredningen är: professorn Barbro Beck-Friis, landstinget i Östergötland, professorn Erwin Bischofberger, Karolinska institutet, departementssekreteraren Heléne Dahl Fransson, socialdepartementet, vårdcentralschefen Christina Fabian, Heby vårdcentral, överläkaren Carl-Johan Fürst, Stockholms sjukhem, medicinskt ansvariga sjuksköterskan Ann Hedberg, Örnköldsviks kommun, kanslirådet Lena Jonsson, Socialdepartementet, vårdenhetschefen Carina Nordqvist Falk, Universitetssjukhuset MAS, undersköterskan Ulla Odhner, Heby sjukhem, docenten Elisabeth Rynning, Uppsala universitet, professorn Peter Strang, Vrinnevisjukhuset i Norrköping samt överläkaren Ingrid Underskog, Regionsjukhuset i Örebro. Utredningens sekretariat består av sekreterarna Wanja Gavelin och Annelie Hollo.

Utöver ledamöter och sakkunniga i kommittén har följande personer medverkat i framtagandet av delbetänkandet: f.d. förbundsjuristen Jan

Sahlin (kap. 4), kuratorn Karin Dovelius och leg. sjuksköterskan Joan Åberg (kap. 5), docenten Solvig Ekblad och leg. sjuksköterskan Maria Emilsson (kap. 8), redaktören Charlotte Reimerson (kap. 9), konsulterna Sven-Erik Bergman och Bengt Berggren (kap. 10) och tekn. dr Solvej Fridell (bilaga 2). Utredaren Rut Hedvall har svarat för innehållet i delbetänkandets bilaga Att utveckla kvaliteten i den palliativa vården.

### **Kommitténs arbetssätt**

Kommittén har gått igenom en ansenlig mängd litteratur och därtill inhämtat ett omfattande skriftligt underlag från landsting, kommuner, statliga myndigheter, forskare och organisationer såväl nationellt som internationellt. Sekretariatet har också inhämtat kunskaper genom studiebesök och har haft ett stort antal kontakter med personal i kommuner och landsting. Företrädare för kommittén har också besökt den norska kommitté, som haft i uppdrag att utarbeta en plan för behandling, vård och omsorg av obotligt sjuka och döende människor (Livshjelp, NOU 1999:2). I samband med besöket gjordes också studiebesök vid en enhet för öppen palliativ vård. Fortlöpande kontakt har också hållits med Socialstyrelsen, Landstingsförbundet och Svenska kommunförbundet. Kommittén har i enlighet med direktiven sammanträffat med Prioriteringsdelegationen och Statens medicinsk-etiska råd.

I direktiven framhålls att kommittén skall arbeta öppet och utåtriktat. Den uppgiften har kommittén försökt tillgodose på olika sätt, främst genom presentationer av arbetet vid olika konferenser. Kommittén har också haft en hearing med representanter för olika intressenter inom vårdområdet, företrädesvis patientorganisationer och frivilligorganisationer.

Kommittén medverkade med en monter och med ett seminarium i Bok- & Biblioteksmässan i Göteborg under hösten 1999. Kommittén fick ett överraskande stort gensvar. Där delades ut en enkät till allmänheten med frågor om hur de skulle vilja ha sin sista tid. Totalt har ca 1500 enkäter besvarats. Kommittén utlyste också en skrivartävling för ungdom. Det har inkommit 35 bidrag.

Erfarenheterna vid Bokmässan ledde till en insikt om att samtal om döden inte behöver vara svåra att inleda i en tillåtande atmosfär. Detta är en viktig iakttagelse som belyser behovet av att skapa bra mötesplatser för meningsfulla samtal.

### Delbetänkandets avgränsning

Kommittén vill med detta delbetänkande lämna förslag om en god vård i livets slutskede. Genom en bred remiss önskar kommittén få en diskussion om sina *hittillsvarande* överväganden och förslag inför det fortsatta arbetet med slutbetänkandet. Kommittén vill med denna skrift försöka ”bryta tystnaden om döden” och stimulera till en debatt med sina förslag om en värdig vård i livets slutskede.

Delbetänkandet kommer dock inte att behandla alla de frågeställningar som är förknippade med vården i livets slutskede. Vissa specifika områden som läkemedelsfrågor, neonatalt avlidna barn och självmord tas inte upp och inte heller berörs så kallade komplementära behandlingar (alternativmedicin). I delbetänkandet redovisas inte heller några kostnadsberäkningar av förslagen.

### Delbetänkandets inriktning

Kommittén presenterar i betänkandet en etisk plattform och betonar betydelsen av humanistiska värderingar. Detta genom att framhålla människovärdesprincipen som en omistlig grund för sjukvårdens prioriteringar.

Utredningen har funnit att det inte är möjligt att beskriva och värdera en enhetlig Sverigebild av vården i livets slutskede. På många håll pågår ett intensivt utvecklingsarbete inom landsting och kommuner. På andra håll är vården bristfällig och utvecklingstakten oroväckande långsam. Det är därför kommittén har valt att föreslå att palliativ vård (lindrande vård) införs i hela landet. Kommittén avgränsar i enlighet med sitt uppdrag sitt förslag till att avse palliativ vård i livets slutskede. Det är sålunda inte fråga om den vård, som skall ges för alla obotbara sjukdomar (en vård som kan sträcka sig över många år) eller till alla äldre med komplexa sjukdomstillstånd.

Detta är kommitténs huvudförslag: *alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor*. Förslaget innebär att man utgår från patientens behov av en aktiv helhetsvård genom tvärprofessionellt sammansatta vårdlag samt att de närståendes behov av stöd och hjälp beaktas under hela processen. För att kommitténs förslag skall kunna utvecklas och genomföras i hela landet krävs en medveten kompetensutveckling och utbildningsinsats i såväl grundutbildning som fortbildning.

Kommittén understryker vikten av att gemensamma mål upprättas mellan berörda personalgrupper och mellan berörda huvudmän. Det är varken möjligt eller önskvärt att mot bakgrund av de olika lokala förutsättningarna föreslå en enda organisationsmodell för hela landet. Där-

emot måste enligt kommitténs bedömning den palliativa vården uppfylla vissa grundläggande krav på kvalitet. Metoder för kvalitetsuppföljning redovisas i bilagan "Utveckla kvaliteten i den palliativa vården". Kommittén har vid faställandet av kvalitetskraven utgått från Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård. Enligt kommitténs bedömning bör en utveckling och ett genomförande av den palliativa vården vid livets slut kunna få ett genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut dvs. behandlat regeringens proposition. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget senast år 2006.

En fråga som ingår i utredningens direktiv gäller hur patientens inflytande över vården ska kunna förbättras. Kommittén har inlett en diskussion om möjligheten att införa livstestamenten och/eller ställföreträdare för patientens vilja vid vård i livets slutskede. Kommittén har ännu inte tagit ställning till dessa frågor, bl.a. för att de innehåller många komplexa juridiska problem. Kommittén har därför valt att i detta betänkande endast redovisa frågeställningar och skäl som talar för eller emot olika alternativ. Ett ställningstagande kommer att redovisas i slutbetänkandet.

### **Regionala konferenser för en öppen dialog**

Kommittén kommer under våren år 2000 att hålla regionala konferenser i Stockholm, Uddevalla, Norrköping, Jönköping, Lund, Härnösand och Luleå, dit även allmänheten är välkommen att lämna synpunkter på delbetänkandet.

De synpunkter som framkommer i remissvar och under konferenserna, skall ligga till grund för utredningens fortsatta arbete med slutbetänkandet som planeras utkomma vid årsskiftet år 2000/2001.

Kommittén får härmed överlämna delbetänkandet Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut med bilaga (SOU 2000:6)

Stockholm i december 1999

### **Bo Holmberg**

Hans Karlsson

Roland Larsson

Chatrine Pålsson

Carina Åström

Lennart Kollmats

My Persson

Marie-Louise Åstedt

*/Wanja Gavelin*

*Annelie Hollo*

# Innehåll

<b>Inledning</b> .....	<b>13</b>
<b>1 När, var, av vad och hur dör människor i Sverige? Vad är en värdig död?</b> .....	<b>27</b>
1.1 När börjar livets slut? .....	27
1.2 Var dör vi? .....	28
1.2.1 Allt färre dör på sjukhus .....	28
1.2.2 Stora regionala skillnader.....	29
1.3 Var vill vi dö?.....	30
1.3.1 De flesta vill vårdas hemma .....	30
1.3.2 Många ändrar inställning .....	30
1.3.3 Fungerande stödsystem behövs.....	30
1.3.4 Vården hemma avbryts av psykosociala faktorer .....	31
1.4 Får vi välja var vi vill dö? .....	31
1.4.1 Är det organisationen som styr var människor dör?.....	32
1.5 Av vad dör vi? .....	33
1.5.1 De flesta dör i hjärt- och kärlsjukdomar.....	33
1.5.2 Knappt en fjärdedel dör av cancer .....	33
1.5.3 Vi lever allt längre .....	34
1.6 Hur dör vi? .....	34
1.6.1 De flesta dör den långsamma döden.....	34
1.7 Den fysiska smärtan.....	35
1.7.1 Det måste inte göra ont att dö i cancer .....	35
1.7.2 Smärta – ett vanligt men eftersatt symtom i vården.....	36
1.7.3 Äldre – en utsatt grupp .....	36
1.7.4 Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet .....	37
1.8 Andra dimensioner av smärta .....	37
1.9 Andra svåra symtom.....	38
1.10 Hur möter människor döden på olika platser? .....	39
1.10.1 Om döden talar man inte .....	40
1.10.2 Svårt sjuka dör utan att träffa läkare .....	40

1.11	Det sista levnadsåret .....	41
1.11.1	Flyttningarna har blivit färre .....	41
1.11.2	Medicinskt färdigbehandlad – en administrativ term .....	41
1.11.3	Brister i vårdplaneringen .....	42
1.11.4	En mörk bild av situationen vid särskilda boendeformer ...	43
1.11.5	Framtiden en utmaning .....	43
1.12	Vad är en värdig död? .....	44
1.12.1	Patienter och närstående utgör en enhet ur vårdsynpunkt..	45
1.12.2	God vård är att inte behöva dö i ensamhet .....	45
1.12.3	Omkring hälften av de döende har någon närstående hos sig .....	46
1.12.4	Patienter på palliativa vårdenheter är mindre ensamma ...	47
1.12.5	Livskvalitet – ett svårfångat mått .....	47
1.12.6	Människor kan ha olika mål även vid livets slut .....	47
1.12.7	Reflexioner vid livets slut .....	48
<b>2</b>	<b>Utveckling av den palliativa vården.....</b>	<b>49</b>
2.1	Utvecklingen från hospice till palliativ vård .....	49
2.1.1	Hospice – en filosofi .....	50
2.1.2	Palliativ vård – en aktiv helhetsvård vid livets slut .....	50
2.1.3	Avancerad sjukvård i hemmet.....	51
2.1.4	Östergötland – ett modellandsting.....	52
2.1.5	Palliativa konsult- eller rådgivningsteam.....	52
2.1.6	Forskning inom palliativ medicin.....	53
2.2	Kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter i Sverige .....	53
2.2.1	Socialstyrelsens kartläggning 1996.....	54
2.2.2	En kartläggning inom EU-Biomedprojektet PALLIUM 1997–1998 .....	55
<b>3</b>	<b>Att bygga en etisk plattform .....</b>	<b>61</b>
3.1	Etikens begrepp och inriktning .....	62
3.2	Normteorier .....	64
3.3	Människosynen .....	65
3.4	Människovärdet .....	68
3.5	Etiska principer och moraliska grundattityder .....	71
3.6	Konsten att träffa ett etiskt val .....	74
3.7	Sammanfattning .....	77
<b>4</b>	<b>Att vara patient: attityder, rättigheter, inflytande.....</b>	<b>79</b>
4.1	Patienträttigheter.....	79
4.1.1	Samråd och respekt för självbestämmande och integritet ..	80

4.1.2	Rätt till information .....	81
4.1.3	De närståendes roll och inflytande .....	83
4.1.4	Riktlinjer för livsuppehållande behandling .....	85
4.1.5	Om beslutsfattande vid livets slut .....	87
4.1.6	Enkät till läkare som vårdar döende patienter .....	88
4.2	Patientinflytande .....	89
4.2.1	Vårt gemensamma ansvar .....	89
4.2.2	Patientutbildning .....	90
4.3	Ökat inflytande genom livstestamente eller ställföreträdare? .....	91
4.3.1	Ställföreträdande beslutsfattare inom hälso-och sjukvården .....	91
4.3.2	Livstestamente .....	93
4.4	Den andliga och existentiella smärtan .....	96
4.4.1	Begreppet andlighet .....	96
4.4.2	Utmaningar av existensen .....	97
4.4.3	Vilket ansvar har sjukvården var den än ges? .....	98
4.5	Den fysiska miljöns betydelse .....	99
<b>5</b>	<b>När barn och ungdomar dör .....</b>	<b>101</b>
5.1	Om barns rättigheter .....	101
5.2	När och hur många berörs? .....	103
5.3	Barns förståelse av döden .....	104
5.4	Hur talar man med barn om döden? .....	106
5.5	Vården av döende barn och ungdomar .....	108
<b>6</b>	<b>Att vara närstående .....</b>	<b>117</b>
6.1	De anhörigas och närståendes behov av information, stöd och tröst .....	117
6.2	Inför döden .....	118
6.3	Vetskap, kunskap och delaktighet .....	119
6.4	När döden nalkas .....	122
6.5	Efter döden .....	123
6.6	Sorgearbetet .....	125
6.7	Stöd i sorgearbetet .....	126
6.8	De närståendes roll i den framtida palliativa vården .....	129
<b>7</b>	<b>Att vara personal: utbildning, forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete .....</b>	<b>131</b>
7.1	Att vårda döende .....	131
7.2	Palliativ medicin .....	132
7.3	Brister i grundutbildningen .....	133

7.3.1	Många bland personalen inom vård och omsorg saknar sjukvårdsutbildning.....	133
7.3.2	Varierande kompetens hos personal inom hälso- och sjukvården.....	135
7.3.3	Stort behov av utbildning om existentiella och andliga frågor.....	135
7.4	Kartläggningar av den formella utbildningen av läkare och sjuksköterskor.....	136
7.5	Om personalens ansvar.....	139
7.6	Att ta till vara personalens kompetens och rekrytera ny personal – en utmaning för framtiden.....	141
7.7	Forskning.....	142
7.8	Kvalitetssäkring.....	143
7.8.1	Brister gällande kvalitet ur patientens perspektiv.....	143
7.8.2	Mer personal är inte alltid någon garanti för bättre vård.....	144
7.8.3	Krav på kompetens hos personal inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade.....	144
7.8.4	Kvalitetskriterier vid vård i hemmet.....	144
7.8.5	Kvalitetskriterier vid smärtbehandling.....	146
7.8.6	Kvalitetsgranskning.....	147
7.9	Utvecklingsarbete.....	147
7.9.1	Exempel på pågående utvecklingsarbete.....	148
<b>8</b>	<b>Att dö i ett mångkulturellt samhälle.....</b>	<b>153</b>
8.1	Nära en femtedel av landets befolkning är utlandsfödd... ..	153
8.1.1	Den religiösa kartan förändras.....	154
8.1.2	Respekt för åsiktsfrihet.....	155
8.1.3	Kommunikation och information.....	155
8.1.4	Tre förhållningssätt att möta ett annat värdesystem.....	156
8.1.5	Vård av döende i olika kulturer.....	157
8.1.6	Fysisk miljö.....	157
8.1.7	Sjukdom, dess orsaker, sjukroll och omhändertagande ... ..	158
8.1.8	Lidandets, smärtans och döendets sociala innebörd.....	159
8.1.9	Tabun.....	160
8.1.10	Omhändertagande av avlidna i olika kulturer.....	161
8.1.11	Religiösa företrädares medverkan.....	161
8.1.12	Syn på sorg i olika kulturer: några exempel.....	162
8.1.13	Behovs- och områdesanpassad ”skräddarsydd” kompetensutveckling.....	163



<b>9</b>	<b>Omhändertagande av avlidna .....</b>	<b>165</b>
9.1	Hälso- och sjukvårdens ansvar .....	165
9.2	Oväntade dödsfall i hemmet .....	165
9.2.1	Efter dödsfallet är det inte bråttom .....	166
9.3	Läkarens ansvar.....	166
9.3.1	Före dödsfallet .....	166
9.3.2	I samband med dödsfallet.....	166
9.4	Vem underrättar de närstående? .....	167
9.4.1	Verksamhetschefen ansvar .....	167
9.4.2	Vem skall lämna beskedet?.....	167
9.5	Dödsbevis och dödsorsaksintyg .....	168
9.5.1	Dödsbevis och intyg för begravning.....	168
9.5.2	Intyg om dödsorsak.....	169
9.6	Omhändertagande av avlidna.....	169
9.6.1	Vem har ansvaret.....	170
9.6.2	Brist på bårhusutrymmen.....	170
9.6.3	Samverkan för förvaring av den döda kroppen.....	171
9.7	Begravning .....	171
9.7.1	Begravningen är de närståendes angelägenhet .....	172
9.7.2	Vad får man göra och vad får man inte göra i samband med begravning och gravsättning.....	173
9.8	Exempel på några religioners tradition vid dödens inträde.....	174
<b>10</b>	<b>Samverkan mot gemensamma mål – ett gemensamt ansvar .....</b>	<b>177</b>
10.1	Vården i livets slutskede – ansvarsfördelningen i stort....	178
10.1.1	Socialtjänstlagen.....	178
10.1.2	Hälso- och sjukvårdslagen.....	179
10.1.3	Vårdsambandet ställer krav på både kommuner och landsting.....	179
10.2	Patienten i centrum – utgångspunkter för samverkan.....	180
10.2.1	Patientens behov .....	180
10.2.2	Problem i samverkan.....	182
10.3	Möjligheter och struktur för samverkan .....	183
10.3.1	Samverkan för bättre boende.....	183
10.3.2	Samverkan för bättre vård.....	183
10.3.3	Samverkan i en fungerande vårdkedja.....	184
10.4	Processen för samverkan.....	186
10.4.1	Konkretisera ansvars- och arbetsfördelningen för sam- verkan i vård i livets slutskede.....	186

---

10.4.2	Det finns olika sätt att organisera och leda vården så att samverkan kan fungera .....	187
10.4.3	Exempel på olika sätt att organisera .....	187
10.5	Resultatet av samverkan.....	188
10.5.1	Samverkan skall leda till att trygg vård av god kvalitet kan ges i livets slutskede .....	188
10.5.2	Samverkan skall leda till att den nära sjukvården tar ett gemensamt ansvar för vården i livets slutskede .....	189
10.5.3	Samverkan skall leda till samordnad kompetensutveckling och personalutveckling .....	190
10.5.4	Kort utblick mot framtiden.....	190
10.6	Politik, administration och personal – samverkan mot gemensamma mål.....	191
10.6.1	Politikerna .....	191
10.6.2	Förvaltning och administratörer.....	192
10.6.3	Personal i vård och omsorg .....	192
<b>11</b>	<b>Kommitténs överväganden och förslag.....</b>	<b>193</b>
11.1	Alla människor skall erbjudas palliativ vård i livets slutskede.....	193
11.2	Utveckling av och kriterier för palliativ vård.....	196
11.3	Forskning och utbildning.....	206
11.4	Samverkan mot gemensamma mål.....	210
11.5	Övriga överväganden och förslag .....	213
	<b>Referenser.....</b>	<b>215</b>
	<b>Bilaga 1 Kommittédirektiv .....</b>	<b>221</b>
	<b>Bilaga 2 The World Health Organization (WHO) states that.....</b>	<b>231</b>
	<b>Bilaga 3 Omgivningen under livets sista tid .....</b>	<b>233</b>

# Inledning

## Sammanfattning av utredningsdirektiven

I regeringens direktiv (dir.1997:147) ges kommittén i uppdrag att lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten för dem som är svårt sjuka och döende. De närståendes behov av stöd och tröst skall särskilt uppmärksammas.

Kommittén skall bl.a.

- Kartlägga och analysera hur människors liv gestaltar sig i livets slutskede; var de tillbringar sin sista tid och vilken vård de får i olika vårdformer. Kommittén skall ge förslag till hur vårdens innehåll skulle kunna förbättras, så att en god omvårdnad och smärt-/symptomkontroll kommer alla till del liksom psykiskt, socialt och existentiellt stöd med beaktande av etniska och religiösa skillnader. De erfarenheter och den kunskap som samlats inom trossamfunden ska ingå i beslutsunderlaget.
- Lyfta fram goda exempel, blottlägga brister i den nuvarande vården och ge förslag på hur de kan avhjälpas.
- Beskriva pågående utvecklingsarbete och samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vården i livets slutskede och om möjligt dra generella slutsatser för den framtida vårdens utveckling.
- Belysa frågor om hur patienten inflytande skall kunna förstärkas, exempelvis genom livstestamenten eller en ställföreträdande beslutsfattare i händelse av att den döende inte själv kan ge uttryck för sin vilja. Vidare skall frågor som rör omhändertagande av avlidna i hemmen belysas.
- Belysa utbildnings- och kompetenssituationen inom vården i livets slutskede och diskutera behovet av utbildning, kompetensförstärkning och handledning samt peka på vita fläckar inom forskningen.

Kommittén uppmanas att bedriva sitt arbete utåtriktat. I direktiven framhålls uttryckligen att frågan om dödshjälp (eutanasi) *inte* ska behandlas av kommittén.

## Syftet med delbetänkandet

Kommitténs arbete skall avslutas med ett huvudbetänkande vid årsskiftet 2000/2001. Eftersom utformningen av vården i livets slutskede är en fråga som bokstavligen berör alla människor, bör alla få en chans att påverka de förslag som kommer fram. Kommittén tyckte därför att den redan på ett tidigt stadium borde ge utrymme för reaktioner på sina tankar om vad en god vård och en värdig död är. Syftet med detta ”mellanvägsbetänkande” är alltså att få kommentarer och synpunkter på den bild och inriktning av vården som vi låter tona fram i detta delbetänkande *innan* kommittén har tänkt färdigt och låst sig vid slutgiltiga förslag. Förhoppningen är att slutresultatet därigenom bättre kommer att spegla människors bild av hur vården borde utvecklas.

Delbetänkandet har sänts ut på en bred remiss till företrädare inom den offentliga sektorn, myndigheter, organisationer och andra intresserade. Kommittén anordnar också regionala konferenser för att komma i en direkt dialog med flera olika intressenter. Kommittén har under sitt inledande arbete fått ta del av ett rikhaltigt material som utarbetats inom kommuner och landsting, centrala myndigheter och organisationer av skilda slag.

Kommittén har kunnat konstatera att vården i livets slutskede är ett område inom vilket det råder stora brister men där det också på ett förtjänstfullt sätt bedrivs ett mycket aktivt utvecklingsarbete. Det finns kunskap och goda lokala exempel, som genom en rejäl utbildningsinsats kan utgöra bas för en ”ny” samverkan, så att gemensamma mål kan utvecklas och införas i hela landet.

## Tidigare utredningar och beslut

År 1974 tillsattes utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS-utredningen). Den hade i uppdrag att ge en allsidig belysning av och komma med förslag om de medicinska, humanitära, etiska och juridiska problem, som är förknippade med livsuppehållande behandling och vård i livets slutskede. Utredningen utarbetade sju delbetänkanden som underlag för huvudbetänkandet *I livets slutskede (SOU 1979:59)*.

Utredningens budskap var att sjukvårdens uppgift inte är en fråga om att förlänga eller förkorta livet utan att med alla till buds stående medel sträva efter att mänskligt och sjukvårdsmässigt bistå den enskilda människan efter hennes behov. Ambitionsnivån vid vården av döende skall formuleras utifrån människornas önskningsar och behov, farhågor och oro. Man underströk också vikten av utbildning av vårdpersonal och

behovet av upplysning, forskning och samverkan. Betänkandet blev en väckarklocka och en inspirationskälla för den utveckling som tog fart inom sjukvården på 80- och 90-talet. Man måste dock konstatera att flera av de områden där utredningen pekade på stora utvecklingsbehov inte vunnit fullt genomslag. Det gäller exempelvis i fråga om en effektiv och förebyggande smärtbehandling och annan symtomlindring vid vård av döende.

SLS-utredningen avstod från att föreslå en författningsreglering av dödsriterier. Redan år 1982 tillsattes dock en utredning med uppdrag att utreda frågan om det dåvarande dödsbegreppet borde bibehållas eller om ett hjärndödsbegrepp borde införas. Utredningen kom att i betänkandet *Dödsbegreppet (SOU 1984:79)* föreslå att hjärnrelaterade dödsriterier skulle tillämpas också i Sverige. *Lagen (1987:269) om kriterier för bestämmande av människans död* trädde i kraft 1988 efter en långvarig debatt för och emot behovet av en ändring av det tidigare, ej lagfästa, hjärnrelaterade dödsriteriet. Den *transplantationslag (1995:831)* som trädde i kraft 1996 byggde till stor del på de nya kriterierna för bestämmande av dödens inträde.

Genom *Ädelreformen*, som trädde i kraft 1992, fick kommunerna ett samlat ansvar för äldrevården. Det utökade verksamhetsansvaret innebar att kommunerna förutom för servicehus och ålderdomshem också skulle svara för sjukhem, gruppboende och dagverksamhet, som tidigare ingått i landstingens verksamhet. Därmed fick kommunerna överta ett sjukvårds- och omvårdnadsansvar fram till läkarnivå i alla de så kallade särskilda boendeformerna. Vidare fick kommunerna ett betalningsansvar för de "medicinskt färdigbehandlade" inom sjukhusens somatiska och geriatriska avdelningar.

Enligt riksdagsbeslutet fick kommuner och landsting själva besluta om huvudmannaskapet för hemsjukvården. Det förutsattes att eventuella förändringar endast kunde komma till stånd om landsting och kommun var överens om vem som skulle vara huvudman. Om detta inte kunde åstadkommas skulle landstinget fortsätta att vara huvudman.

Bakgrunden till Ädelreformen var bl.a. att alltför många färdigbehandlade patienter låg kvar på sjukhusen på grund av brist på lämpligt boende med möjlighet till sjukvård och omvårdnad i hemkommunerna. Detta ansågs oacceptabelt utifrån såväl patienternas behov som samhällets ekonomi. Genom Ädelreformen infördes ett ekonomiskt incitament för kommunerna genom att de ålades ett betalningsansvar för de färdigbehandlade patienterna, om de inte klarade att erbjuda boende och omsorg i de särskilda boendeformerna. Målet för boende och omsorg var att de äldres självbestämmande, integritet, trygghet och valfrihet skulle tillgodoses så att kvarboende skulle vara möjligt även vid vård i livets slut. Genom Ädelreformen överfördes redan 1992 cirka 31 000

sjukhemsplatser från landstingen till kommunerna. I samband med reformen genomfördes också en skatteväxling mellan landsting och kommuner.

I de riktlinjer som riksdagen har fastställt för prioriteringar inom sjukvården är vård i livets slutskede placerad i prioritetsgrupp I, vilket innebär att vården av döende patienter är lika viktig som livräddande insatser i samband med akut insjuknande. Grunden för riksdagens beslut var betänkandet *Vårdens svåra val (SOU 1995:5)* från Prioriteringsutredningen. Ett värdigt avsked från livet bör enligt utredningen vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. Utredningens arbete utmynnade också i ett tillägg till hälso- och sjukvårdslagen om att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (§ 2). Socialstyrelsen har i uppdrag att utarbeta riktlinjer för hur riksdagens beslut skall kunna tillämpas inom vården. Vidare har en Prioriteringsdelegation tillsatts, som har ett treårigt uppdrag att följa och stimulera en utveckling av de beslutade prioriteringsgrunderna.

Riksdagen antog under våren 1998 *Nationell handlingsplan för äldrepolitiken (prop.1997/98:113)*. Huvudinriktningen är att äldre ska kunna åldras i trygghet med bibehållet oberoende och att de skall kunna leva ett aktivt liv och ha inflytande i samhället och över sin vardag. De äldre skall bemötas med respekt och ha tillgång till god vård och omsorg. Där framhålls också att ”man inte skall behöva flytta på grund av sjukdom eller handikapp. Bostaden bör från början vid nybyggnad eller ombyggnad anpassas till människor med sjukdom eller funktionshinder. Den som så önskar skall kunna bo kvar i sin ursprungliga bostad och så långt som möjligt få sina vårdbehov tillgodosedda i hemmet”.

Utredningen om bemötande av äldre pekar i sitt slutbetänkande *Trygghet, självbestämmande, värdighet (SOU 1997:170)* bl.a. på behovet av en gemensam etisk grund, vars tolkning personalen kan diskutera och översätta till den verklighet de befinner sig i. I betänkandet betonas behovet av utbildning och handledning för personalen men också behovet av en ökad observans på arbetsmiljön.

## Något om synen på döden och medicinsk utveckling

### Var sitter livet?

Mycket tidigt betraktades själen som bärare av livet. Själen var det som tänkte och kände och så länge människan levde var kropp och själ förenade. Man trodde att själen var identisk med andedräkten. Själen place-

rades därför i bröstet. Då andningen upphörde lämnade själen kroppen och döden inträdde. Tanken att hjärtat var själens speciella rum och att blodet praktiskt taget kan likställas med själen framfördes också av ”de gamla grekerna”. I blodet fanns den medfödda värme som översatte mentala beslut till fysiska funktioner. Läran om de fyra elementen – jord, vatten, eld och luft – utvecklades ungefär samtidigt. När elementen blandades samman på ett visst sätt uppstod livet och när de åtskildes inträdde döden (Empedokles).

Läkekonstens fader Hippokrates (400-talet f. Kr.) ansåg att de fyra elementen representerades i kroppen av fyra kroppsvätskor: blod, slem, svart galla och gul galla. En obalans dem emellan var orsak till sjukdomar. Livets grundbetingelse var den inre värmen, som var starkast i ungdomen men avtog med åren. När värmen upphörde, inträdde döden. Dessa teorier fick stor spridning och användes ända in på 1800-talet som förklaring till uppkomsten av sjukdomar.

Aristoteles (300-talet f. Kr.) betraktade hjärtat som kroppens centrala organ såsom varande det första som lever och det sista som dör. Han menade att översättningen av mentala beslut till fysiska händelser skedde med hjälp av ett särskilt medium som inte kunde förknippas med de fyra elementen. Detta medium ansåg han vara ett femte element (quinta essentia) som inte kunde påvisas annat än genom de effekter det åstadkom.

Galenos (100-talet e. Kr.) utförde värdefulla anatomiska undersökningar och blev medveten om hjärnans betydelse för kroppen i dess helhet bl.a. känseln och rörelseförmågans beroende av förbindelserna med hjärnan. Han utvecklade också en beskrivning av hur luften via luftstrupen och lungorna hade en direkt passage till hjärtat där den mötte den föda som förvandlats till blod. Hans läror kom att länge påverka det medicinska tänkandet.

De antika teoriernas livskraft och de missförstånd de kunde föranleda, kan delvis förklaras av att de anatomiska undersökningar, som gjordes, utfördes på djur. Obduktioner på människokroppar var inte tillåtna och det var svårt att överhuvudtaget få möjlighet att vetenskapligt pröva de teorier som uppställdes.

## Viktiga genombrott

Först på 1500- och 1600-talet kunde man klarlägga hjärtats roll för blodomloppet. Tvåhundra år senare påvisades betydelsen av blodet som transportör av syre. Under 1700- och 1800-talen började kunskaperna om hjärnan att utvecklas, bl.a. började man förstå hjärnbarkens betydelse för de mentala funktionerna. Först under 1900-talet vanns

ingående kunskaper om hjärnan och om den samordnande funktion den har för organismen som helhet. Det var denna kunskap som låg till grund för att det hjärnrelaterade dödsbegreppet infördes. Fortfarande pågår en intensiv forskning för att vinna ökad insikt om hjärnans mekanismer och dess påverkan på människokroppens funktioner.

1900-talet har också präglats av den biologiska forskningen. Under 1800-talet upptäckte Mendel att cellernas samverkan styrdes av arvs-lagarna, som är inskrivna i cellernas kromosomer. Watson och Crick beskrev 1953 arvsanlagens kemiska sammansättning och struktur. Ytterligare forskning har visat att arvs-lagarna är skrivna på ett kemiskt språk som går att läsa och också låter sig redigeras. Den genetiska forskningen har nått den nivå där livets innersta molekylära mekanismer inte längre är någon hemlighet. Det som många trott vara opåverkbara naturlagar är inte längre opåverkbara. Medicinen kan nu ingripa i den process som bestämmer livets form och funktion, vilket sannolikt så småningom kommer att medföra nu oanade möjligheter till diagnos och behandling, inte minst genom utvecklingen inom läkemedelsområdet.

Den allmänna välståndsökningen, minskad dödlighet i infektions-sjukdomar och utvecklingen inom läkemedelsområdet och av den medi-cinska teknologin har medfört att allt fler människor får en chans att överleva svåra sjukdomar i allt högre åldrar.

Tidigare var inte födelse och död berörda av den tekniska utveck-lingen. Man levde och dog enligt uråldriga villkor. Ny biologisk, medi-cinsk och psykologisk kunskap har förändrat detta och skapat mycket bättre förutsättningar att bota och lindra under livets slutfas. Samtidigt har utvecklingen fört med sig etiska dilemman som tidigare var okända: hur mycket och hur länge bör man göra allt av det man kan göra?

## Synen på döden

Att dö hör till ett av livets grundvillkor. Frågan varför man måste dö har oftast besvarats från religiösa utgångspunkter. Döden sågs fordom mestadels som uttryck för viljan hos en högre makt. Man accepterade den som en ofrånkomlig händelse och skräcken för döden mildrades inte sällan av tron på en fortsatt existens efter döden.



## **Döden – förr en angelägenhet för bygden**

I det gamla bondesamhället ingick födelse och död som en naturlig del i vardagens kretslopp. Medellivslängden var kortare och människor bröts tidigare ned av sjukdom och död än vad som är fallet i våra dagar. Fler än två generationer bodde ofta tillsammans. Döden inträffade mestadels i hemmet och den döda fick ligga i öppen kista i ett i hemmet iordningställt rum. Kroppen tvagades och ställdes i ordning av människor man kände. Familj och släkt, grannar och vänner kom och tog farväl innan kroppen fördes bort, ofta efter en s.k. utfärdsandakt. Även barnen var delaktiga i dessa förberedelser inför begravningen. Döden och den dödas anhöriga var inte bara en privat angelägenhet för de närmaste utan omgivningen var också berörd och delaktig.

## **Synliggörande symboler**

Begravningen användes fordom som en markering av den dödas sociala ställning. De ”ohederliga” var de ärelösa som begravdes i tysthet. En ”hederlig begravning” var ett viktigt uttryck för att man varit delaktig i samhället. Därför bemödade sig även de fattiga att efter förmåga ge sin närstående en värdig begravning. Efter döden kunde man bli bemött med aktning och bli erkänd som medborgare. Alla stannade upp i respekt och vördnad inför ett begravningståg.

Man påmindes också ofta om att livet var ändligt genom enkla handlingar och symboler. Man såg granriset utanför trappan och flaggor på halv stång, människor bar svarta kläder, sorgflor eller svarta band på kläderna. Man kunde i vardagen identifiera döden och sorgen efter en död.

## **”En dödsfri generation”**

Den ram inom vilken döden upplevs har förändrats under de senaste decennierna. Döden har blivit alltmera privat. Begravning i stillhet med endast de närmaste närvarande förekommer inom alla samhällsklasser. Den fortlöpande sekulariseringen och urbaniseringen har medfört att gamla traditioner och sedvänjor har tunnats ur och på många håll helt upphört. Fortfarande dör många på institution, även om andelen successivt minskar. Den ”personliga” döden kan skjutas undan.

Idag är det endast en av tio tjugofemåringar som varit med om ett dödsfall i den närmaste omgivningen. Det har sagts att vi för första gången i historien har en ”dödsfri” generation. Paradoxen är att döden samtidigt är ständigt närvarande genom närgångna skildringar av krig,

död och våld i våra vardagsrum. Men de ingår i mediabusset och de döda förblir anonyma och ger oss inte någon ökad insikt om hur döden kan gestalta sig på nära håll. Samtidigt har det under den senaste tiden utvecklats nya traditioner som synliggör döden. På platser, där dramatiska dödsfall ägt rum, lägger man blommor och brev och tänder ljus. Under Allhelgonahelgen vallfärdar många till gravplatserna för att tända ljus och minnas sina kära. Det är kanhända ett tidens tecken på att döden kommit oss närmare.

## Begrepp och definitioner

Flertalet svenskar dör inte längre på akutsjukhus. Majoriteten dör i särskilt boende eller i det egna hemmet. Det innebär bl.a. att vård av döende utgör ett allt större inslag för personal inom primärvården och inom den kommunala sjukvården och omsorgen. Under de senaste åren har också nya former för vård av döende utvecklats i form av särskilda team för vård i hemmet (avancerad hemsjukvård), palliativa (lindrande) vårdenheter och s.k. hospice. Huvudmän för dessa kan vara landsting och/eller kommuner, stiftelser eller privata vårdgivare.

Ordet palliativ härstammar från latinets pallium, som betyder hölje eller mantel, något som omsluter hela människan.

Ordet hospice kommer från latinets hospitium som betyder härbärge. På hospice kunde i äldre tider nödställda få omsorg med medmänsklig omtanke i kristen anda. Den moderna hospicevården har sina rötter i England. Den tillkom i protest mot vad många ansåg vara ett ovärdigt omhändertagande av de döende och förlades till byggnader utanför sjukhusen.

Hospicerörelsens värdefullaste bidrag till vården av döende är enligt kommitténs bedömning den vårdfilosofi om en aktiv helhetsvård av den döende och dennas närstående, som utvecklades inom verksamheten och som alltmer har kommit att präglats ambitionerna för vården av alla patienter i livets slutskede.

## Palliativ vård

Begreppet palliativ vård är ett internationellt vedertaget begrepp. Det är ingen vårdnivå utan en sammanfattande benämning på den vård i livets slutskede som skall ges när bot inte längre är möjlig. Men den vård som gör anspråk på att vara palliativ måste uppfylla vissa kriterier. Det skall vara en aktiv vård av hela den döende människan, de närstående ska vara delaktiga och få hjälp och stöd och det skall finnas flera olika

kompetenser tillgängliga för att medverka i vården. För att en god palliativ vård överhuvudtaget skall kunna bedrivas, krävs att minst läkare och sjuksköterska ingår i ett vårdteam. Hjälp skall också kunna erhållas alla tider på dygnet.

Den palliativa vården är inte knuten till särskilda byggnader, den beskriver en vårdfilosofi. Palliativ vård kan sålunda bedrivas vid avdelningar inom sjukhusens olika kliniker eller inom speciella palliativa enheter inom sjukhusen eller inom sjukhemmen eller på hospice men den kan också ges i särskilt eller ordinärt boende. Ursprungligen avsåg begreppet endast vård av patienter döende i cancersjukdomar. Det har under hand utvidgats till att avse lindrande vård av alla döende oavsett diagnos.

## En sammanfattande definition av palliativ vård

Kommittén har beslutat att använda sig av begreppet palliativ vård för vården i livets slutskede, dvs. den vård som skall ges efter det att beslut har fattats om att avbryta botande behandlingar. Palliativ vård syftar till en vård av hela människan under hela vägen fram till döden. Det är sålunda inte bara fråga om enskilda vårdinsatser. Kommittén ansluter sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som Världshälsoorganisationen (WHO) fastställt:

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt.

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom.

Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykologiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet. (Den engelska originaltexten återfinns i bilaga 2.)

För att en palliativ vård skall kunna förverkligas bör den baseras på följande fyra hörnstenar:

- symtomkontroll, dvs. lindring av smärta och andra svåra symtom
- samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, dvs. ett team av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, m.fl.

- kommunikation och relation, dvs. en god inbördes relation och kommunikation inom arbetslaget och mellan detta och patienten och dennas närstående
- stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet, dvs. de närstående bör erbjudas deltaga i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet

## Palliativ medicin

Med palliativ medicin avses läran om och utövanet av palliativ vård ur ett mångprofessionellt perspektiv. Den palliativa medicinen utgör basen för utbildning, utveckling och vetenskaplig forskning.

## Delbetänkandets innehåll

### Palliativ vård – mer än enbart lindring av fysiska smärtor

Den palliativa vården ska inriktas mot en god symtomkontroll och en god vård så att patienten får en så bra livskvalitet och ett så stort inflytande över vården som möjligt ända fram till slutet. Sjukdomssituationens fysiska, psykiska, sociala och existentiella konsekvenser kan alla vara lika angelägna att uppmärksamma och bearbeta liksom hjälpen och stödet till de närstående, vars delaktighet i vården är ett viktigt inslag. Den palliativa vården ställer därför stora krav på professionell kompetens hos alla som ska medverka i den men därutöver behövs också insikter om etiska förhållningssätt och kommunikation liksom empatisk förmåga. De medicinska insatserna, i form av smärtlindring, lindring av illamående, andningsstöd m.m. är viktiga och centrala. Men kunskaper om hur psykisk, social och existentiell smärta kan uppträda och uttryckas är också angelägna.

Den psykiska smärtan kan innebära förnekande, depression, ångest och uppgivenhet. Den sociala smärtan kan bl.a. innebära sorg över redan inträdda eller kommande förluster. Den existentiella och den andliga smärtan hör ihop med tankar kring lidandets och livets mening och rädslan inför den förestående döden. En beskrivning av var och hur vi dör i Sverige återfinns i kapitel 1 "När, var, av vad och hur dör människor i Sverige? Vad är en värdig död?" I kapitel 2 "Utveckling av den palliativa vården" redovisas hur den palliativa vården växt fram. Vidare refereras i sammanfattning två kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter i Sverige.

## Människovärdet utgör grunden

Förr talade man om ”ond bråd död”, nu betraktas bråd död snarast som en önskedöd. De flesta av oss vill helst dö plötsligt och omedvetet, även om det kan synas egoistiskt med tanke på de närstående. Men det är plågsamt att för egen del tänka sig ett långsamt borttynande liv. Och ändå kommer de flesta av oss att dö den långsamma döden. Detta faktum gör det viktigt att vården i livets slut präglas av en genomtänkt etik, som lägger en grund för ett så gott liv som möjligt ända fram till slutet. Grundvalen för all vård är att alla människor har ett människovärde med fundamentala rättigheter som ska respekteras. Människovärdet är knutet till existensen, till att man finns till, inte till vad man kan eller gör eller vilka funktioner eller egenskaper man har. Hur respekten för människovärdet tillämpas inom vården av döende bottnar i vilken människosyn vårdkulturen främjar. Båda dessa begrepp behandlas utförligt i kapitel 3 ”Att bygga en etisk plattform”.

## Vi måste våga tala om döden

Ett gott liv under den sista tiden i livet är inget entydigt begrepp – föreställningarna om vad det skulle kunna innebära skiljer sig mellan människa och människa. Det är därför vi behöver tala med varandra om döden. Om hur vi själva tror att vi skulle vilja ha det och om hur de närmaste skulle vilja ha sin sista tid. Det är angelägna samtal även om de kan vara svåra och känsliga att föra när man befinner sig mitt i livet. Att de närstående känner till hur den döende människan vill ha det när slutet närmar sig ger en bra grund för en god vård i livets slutskede. Vetskapen om att man handlar enligt den döendes vilja kan underlätta både de närståendes sorgearbete och vårdpersonalens arbete. Frågor som rör patientens och de närståendes situation, deras rättigheter och möjligheter till inflytande behandlas ur olika aspekter i kapitel 4 ”Att vara patient: attityder, rättigheter och inflytande”; i kapitel 5 ”När barn och ungdomar dör” samt i kapitel 6 ”Att vara närstående”.

## Behov av utbildning och forskning

Den personal som arbetar inom den palliativa vården har ingen lätt uppgift. De skall vårda en människa, vars tillstånd ofta befinner sig i förändring och därtill stödja och trösta de närstående. Det ställer stora krav på både kunskaper och personlig mognad hos personalen. Kommittén har funnit att utbildning och handledning på många håll och på många nivåer är otillräcklig och behöver förändras och utvecklas om den palliativa vården skall kunna förverkligas. Därtill kommer behovet av forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete för att en god vård skall kunna upprätthållas och vidareutvecklas. Dessa frågor behandlas i kapitel 7 "Att vara personal: utbildning, forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete".

## Andra kulturers syn på döden

Som en konsekvens av invandringen kan vi förvänta oss att alltflera utlandsfödda människor kommer att få behov av palliativ vård. Deras behov av respekt för sitt ursprung och sin kultur kommer att kräva lyhördhet och flexibilitet av den personal som medverkar i vården. Även invandrare som länge bott i Sverige är starkt präglade av sin kultur och religion i fråga om de ritualer som är förknippade med döendet och döden. Dessa frågor belyses i kapitel 8 "Att dö i ett mångkulturellt samhälle".

## Efter dödsfallet

Alla vårdgivare har ett ansvar för att en avliden omhändertas med respekt och pietet samt att de efterlevande visas hänsyn och omtanke. Sjukvårdens ansvar upphör inte förrän stoftet lämnas ut för bisättning och begravning. Ansvarsförhållanden och regelsystem behandlas i kapitel 9 "Omhändertagande av avlidna".

## Samverkan är nödvändig

För att den palliativa vården ska kunna fungera på patientens villkor krävs samverkan mellan olika professioner och ofta mellan olika huvudmän. Den palliativa vården kan omfatta alla åldrar och olika diagnoser. Den kan bedrivas i olika vårdformer och behöver vara tillgänglig

dygnet runt. Vården kräver därutöver flera och olika professionella kompetenser i olika faser av sjukdomen.

Kommittén konstaterar att vården och omvårdnaden i livets slutskede har påvisbara brister. Dessa brister finns inom flera områden: i vårdens innehåll samt inom organisation och förvaltning. Längre påtalade brister vad avser smärtlindring är inte undanröjda. Från sjukhusen skrivs patienter ut för tidigt och utan att kontakter tas med ansvariga i andra vårdformer. Inom den kommunala vården saknas ofta en kontinuerlig läkarkontakt, som snabbt kan ge råd och hjälp dygnet runt. Berörd personal både inom primärvård och kommunal sjukvård anger att tiden ofta inte räcker till för att vårda döende patienter och deras närstående på det sätt de själva skulle vilja. Det finns också brister i fråga om kompetens och utbildning.

Sammantaget gör detta att förändringar måste vidtas. Det är ytterst en uppgift för politiker i stat, landsting och kommun att åstadkomma bättre förutsättningar för en god vård i livets slutskede för alla på lika villkor. Kommittén anser att de olika bristerna skulle kunna avhjälpas genom att palliativ vård införs och utvecklas i samverkan mellan kommuner, landsting och andra vårdgivare.

Den medicinska vårdkulturen och den sociala omsorgsinriktade kulturen måste mötas och förstå varandras villkor och språk och lära sig att ömsesidigt respektera varandras kompetens och kunskap. I kapitel 10 "Samverkan mot gemensamma mål – ett gemensamt ansvar" utvecklar kommittén betydelsen av samverkan mot gemensamma mål hos personal, förvaltning och politiker.

## Överväganden och förslag

Kapitel 11 innehåller kommitténs överväganden och förslag. Där betonas de olika nivåernas ansvar för att en bra samverkan kommer till stånd. Gemensamma mål måste utvecklas och stödjas inom hela verksamheten: inom vårdorganisationen, inom förvaltningen och inom de beslutande politiska organen – lokalt, regionalt och centralt.

Det är emellertid inte möjligt eller önskvärt att peka ut en organisationsmodell som är bättre än alla andra. Hur en organisation är uppbyggd och fungerar, beror ofta på lokala förutsättningar: befolkningsunderlag, geografiska förhållanden, personalens kompetens och grundläggande värderingar, ledarskapets innehåll och ledningens utvecklingsvilja. Det viktiga är att det inte är organisationen som får styra vårdens innehåll eller var patienten skall vårdas. Vården skall alltid utgå från patientens behov. Därför inriktar kommittén sina överväganden och förslag på att beskriva vilka kriterier som vården av döende patienter bör uppfylla för

att vården ska kunna anses värdig. Den palliativa vård, som kommittén förordar för vård i livets slutskede, föreslås bli införd i hela landet för alla och på lika villkor. Detta bör ske under en femårsperiod. Därefter bör resultatet utvärderas av Socialstyrelsen. Kommittén avser att i huvudbetänkandet återkomma med en diskussion om hur förverkligandet skall kunna genomföras och finansieras.



# 1 När, var, av vad och hur dör människor i Sverige? Vad är en värdig död?

Döden är en del av livet. De som lämnar livet borde få samma uppmärksamhet och kärleksfulla vård som de som träder in i det. I båda fallen behöver människan bli hjälpt, sedd och bekräftad. Så är det emellertid inte alltid i dag. I detta kapitel, som baserar sig på tillgänglig statistik och resultatet av ett flertal studier, behandlas frågor om när och var människor dör samt var de vill dö, vad de dör av och hur de dör. Vissa aspekter på vad som är en värdig död belyses också eftersom de hör ihop med hur människors liv gestaltar sig i livets slutskede.

## 1.1 När börjar livets slut?

Man brukar ibland skilja på tre olika betydelser i begreppet ”att dö” – själva döendet, händelsen död och tillståndet död.

Döendet kan ses som en process som ibland är mycket kort. Processen är alltid begränsad i tid till dess att döden inträder. Att avgöra när döendet börjar kan vara svårt.

Socialstyrelsen har i sitt underlag till vårdprogram pekat på följande kännetecken för att definiera livets slutskede:

- att diagnosen är rätt ställd
- att det vid en korrekt diagnos inte längre med hjälp av till buds stående medel går att bota sjukdomen eller förbättra prognosen
- att döden är att vänta inom en relativt kort tid, dvs. inom dagar eller veckor.

I livets slutskede ändras vårdens inriktning till palliativ (lindrande)vård när beslut har fattats om att avsluta eller avstå kurativ (botande) vård. Syftet med den palliativa vården är att förbättra livskvaliteten för patienter i livets slutskede och deras närstående.

Att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från botande till lindrande vård med målet att varken förkorta eller förlänga livet är inte alltid lätt, inte ens vid cancersjukdomar som hittills stått i fokus för den palliativa vården. För många patienter med andra sjukdomar blir beslut om palliativ vård ofta inte taget. Beslut härom fattas så nära patientens död att det inte längre påverkar innehållet i vården. Man talar därför ibland om "den privilegierade människans döende" när man menar patienter som dör i cancer. Världshälsoorganisationen (WHO) betonar dock att palliativ vård ska inbegripa alla patienter i livets slutskede oavsett diagnos.

En orsak till att det kan vara svårt att fastställa när slutet närmar sig kan vara att vårdpersonal är så inskolade på att rädda liv att insikten om att så inte kan ske känns som ett misslyckande. Ett exempel på detta är att vårdpersonal sällan talar om döden med varandra eller sina patienter eller deras närstående. En livssyn som betraktar döendet som en normal process och en ökad öppenhet skulle kunna stärka patienternas självbestämmande över hur de vill ha sin sista tid och även ge närstående en möjlighet till förberedelse vilket skulle underlätta deras kommande sorgearbete.

I en pågående studie som handlar om svårigheten att förutsäga allvarliga sjukdomars förlopp visar det sig att olika yrkeskategorier inom vården baserar sin prognos på olika företeelser. Studien visar t.ex. att läkare ofta baserar sin prognos på uteslutande prover och undersökningar medan kuratorer och undersköterskor uteslutande baserar sin prognos på att samtala med patienterna. Det är således viktigt att olika personalkategorier talar med varandra om det man iakttar och vet. En samlad bedömning kan sannolikt medföra säkrare prognoser.

## 1.2 Var dör vi?

### 1.2.1 Allt färre dör på sjukhus

Enligt uppgifter från Socialstyrelsens register över dödsorsaker dog 94 036 personer i Sverige år 1996. (Statistik för 1997 beräknas finnas tillgänglig i slutet av år 1999.) Andelen personer som dör varje år har i stort sett varit oförändrad de senaste 10 åren.

Tidigare dog de flesta människor på akutsjukhus. I Socialstyrelsens underlag till vårdprogram år 1989 uppgavs att 90 procent av dödsfallen skedde på sjukhus eller annan institution, dvs. på sådana institutioner som i dag betecknas som särskilda boendeformer. Under senare år har det således skett en förskjutning av dödsplats från sjukhus till särskilda boendeformer och det egna hemmet. Minskningen av antalet sjukhus-

platser och utbyggnaden av olika former av vård i hemmet pekar på att allt fler människor kommer att dö i det egna hemmet. En kartläggning av dödsplats som Landstingsförbundet genomfört i samarbete med Statistiska centralbyrån där statistiken är hämtad ur Socialstyrelsens dödsorsaksregister från år 1996 visar att:

- 42 % dog på sjukhus (variation 25–59 %; Kronoberg och Sörmland)
- 31 % dog inom särskilda boendeformer (variation 15–41 %; Uppsala och Jämtland)
- 20 % dog i eget hem (variation 10–30 %; Västerbotten och Östergötland)
- 7 % dog på okänd ort; dvs. dödsplats framgår inte av statistiken.

### 1.2.2 Stora regionala skillnader

Det finns stora regionala skillnader beträffande var människor avlider. Landstingsförbundet fann i sin studie inte några tydliga samband mellan variationen gällande dödsplats och tillgången på sjukhusresurser eller särskilda boendeformer.

Skillnaderna kan bero på flera olika faktorer.

I landstinget i Östergötland där man har en heltäckande organisation för avancerad sjukvård i hemmet har man funnit ett samband mellan utbyggnaden av denna och andelen personer som väljer att vårdas i det egna hemmet till livets slut. Som exempel kan nämnas att i den s.k. Motalamodellen dör 89 procent av cancerpatienterna i sitt eget hem. Motsvarande siffra inom den primärvårdanknutna hemsjukvården i Nacka är 80 procent. Detta är mycket höga siffror såväl nationellt som internationellt sett. En pågående studie av situationen i Stockholms län mellan åren 1991 och 1996 visar att andelen personer som avlidit på sjukhus i det närmaste har halverats medan andelen patienter som dött i sitt eget hem har fördubblats. Under de aktuella åren har det inte skett någon förskjutning i sjukdomspanoramata. Även inom Stockholms län förekommer det geografiska skillnader gällande dödsplats. Som exempel kan nämnas att 24 procent dog i det egna hemmet i Stockholms södra delar mot 13,9 procent i länets norra delar. Om andelen invandrare, som är högre i de södra delarna, eller andra förhållanden kan förklara skillnaderna, är ännu inte klarlagt.

I detta sammanhang kan det vara på sin plats att påpeka att platsen där människor dör och var de vårdas i livets slutskede inte är identisk. Människor som dör på sjukhus kan ha vårdats hemma eller inom särskilda boendeformer fram till de sista dagarna före dödsfallet.

## 1.3 Var vill vi dö?

### 1.3.1 De flesta vill vårdas hemma

På frågan om var människor vill dö visar såväl internationella som svenska studier att många människor vill dö i sitt eget hem. År 1997 genomförde Landstingsförbundet tillsammans med Statistiska Centralbyrån en medborgarstudie för att få reda på var svenska folket vill vårdas vid svår och obotlig sjukdom. En enkät skickades ut till 1 200 slumpvis valda personer mellan 25 och 74 år. Av de tillfrågade besvarade 78 procent enkäten. Av dem var ca 85 procent positiva till att för sin egen eller sina allra närmaste välja vård i hemmet. Att hemsjukvård var det bästa alternativet även för en förälder som drabbas av sjukdom ansåg 65 procent.

I enkäten ställdes vidare frågan om vilka faktorer som betyder mest inför valet av hemsjukvård. Svaret blev tillgång till erfaren läkare och löfte om en sjukhusplats vid behov var viktigast.

### 1.3.2 Många ändrar inställning

Frågor till allmänheten måste dock ses som hypotetiska. Friska personer har svårt att ta ställning. För dem som befinner sig i livets slutskede kan svaret bero på närståendes inställning och på de alternativ/resurser som står till buds. Det förekommer också att människor som fått välja olika alternativa vårdformer ändrar inställning mer än en gång under sjukdomens förlopp. Det förekommer även att människor som valt att vårdas hemma vill komma in på sjukhus den sista tiden därför att de själva känner sig otrygga eller för att de närstående inte orkar fullt ut.

### 1.3.3 Fungerande stödsystem behövs

För att patienter och deras närstående ska våga och orka med en vård i hemmet är det viktigt med ett fungerande stödsystem. Ett sådant stödsystem kan t.ex. utgöras av sjukhus- eller primärvårdsanknuten hemsjukvård, palliativa konsult- eller resursteam med tillgänglighet dygnet runt.

Som exempel på ett väl fungerande stödsystem kan nämnas den sjukhusanknutna hemsjukvården i Motala som var först i sitt slag. Inom denna följdes 179 döende cancerpatienter (varav 20 saknade anhöriga). Efter dödsfallet skickades en enkät till anhöriga med frågor om trygghet, hjälp, omvårdnad, smärtlindring och det stöd som anhöriga fått. Enkäten

visade att 99 procent av de anhöriga skulle välja samma vårdform om det blev aktuellt igen.

### 1.3.4 Vården hemma avbryts av psykosociala faktorer

Det visar två års erfarenhet av palliativ, primärvårdsanknuten, hemsjukvård i Sollentuna kommun. Den övervägande delen av patienterna hade cancersjukdomar, men även patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom, hjärtsvikt och neurologiska sjukdomar vårdades hemma. Avlastningsplatser fanns att tillgå såväl på hospice som på ett geriatriskt sjukhus som en del i det psykosociala stödet i vilket även psykologiskt stöd patienter och deras närstående ingick. Av de patienter som var anslutna till hemsjukvården dog 59 procent av de 151 patienterna som vårdades under den aktuella två års perioden. När det gäller patienter som dog på hospice var stödet från de anhöriga svagare än för dem som dog hemma. Det var fyra gånger så vanligt att patienter med svagt socialt stöd, dvs. avsaknad av familj, anhöriga eller vänner avslutade sina dagar på hospice än för andra patienter.

Utvärderingen visade att det fanns en liten skillnad mellan ensamboende och sammanboende, men den stora skiljelinjen gick mellan dem som hade någon form av socialt stöd och dem som var helt hänvisade till hemsjukvårdspersonalen.

## 1.4 Får vi välja var vi vill dö?

I den förra statliga utredningens förslag till bättre vård i livets slutskede (SOU 1979:59) uttrycks bl.a. följande: ”Den enskilde bör så långt som möjligt själv avgöra om han ska sluta sina dagar på institution eller i hemmet.”

I Socialstyrelsens underlag till vårdprogram vid vård i livets slutskede anges följande:

Även om många vill stanna i sina hem till livets slut så är det viktigt att beakta de behov, krav och problem som kan uppstå vid vård i hemmet, men framförallt att varje enskild människa borde, om hon ges valmöjlighet, få välja var hon vill dö.

Vidare står följande uttalande i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering:

Även om patienten bedömts som medicinskt färdigbehandlad bör han eller hon kunna få kvarstanna på sjukhuset, om detta är patientens önskemål

och det kan ge en ökad livskvalitet för den enskilde. Om patienten önskar att få vårdas i det egna hemmet eller det särskilda boendet, bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten kunna bistå denna önskan. Flyttningar från det egna hemmet och det särskilda boendet till sjukhus bör endast erbjudas om sjukvården bedöms medföra ökad livskvalitet för patienterna.

I föreskrifterna ställs krav på individuell vårdplanering och en samverkan mellan olika parter som ger vård och omsorg.

Även prioriteringsutredningen (SOU 1995:5) framhåller att

det är oacceptabelt att inte erbjuda lindring för svår smärta eller att döende patienter hotas att mot sin vilja skrivas ut från sjukhus, i synnerhet om garantier saknas för att de närstående eller kommunen kan ge en fullgod palliativ vård.

### 1.4.1 Är det organisationen som styr var människor dör?

På många håll i landet respekteras patienternas val av vårdform, men det sker långt ifrån alltid och valmöjligheten är beroende på var människor bor. Som exempel kan nämnas en pågående studie i Stockholms län mellan åren 1991 och 1996 som visar att det inte förefaller att finnas någon valfrihet för var människor får vårdas inom Stockholmsregionen utan det är organisatoriska faktorer som styr.

I Socialstyrelsens rapport, "Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut", i vilken exempel ges av förhållanden för döende i sex kommuner, anges följande:

För de flesta patienter hade någon form av vårdplanering genomförts före inflyttning från eget hem till en särskild boendeform i samband med en sjukhusvistelse då det blev tydligt att de inte skulle kunna klara sig hemma. Flera anhöriga uppgav att de känt att beslutet blev fattat "över huvudet" på dem.

I Studien beskrev en anhörig vårdplaneringen mer som en ekonomisk förhandling än en diskussion om vad som var bäst för patienten. För de flesta av de anhöriga hade dock utfallet till slut blivit gott, även om känslan av delaktighet saknades.

Kommittén konstaterar att tidigare framlagda förslag om valfrihet inte har förverkligats för alla som befinner sig i livets slutskede. Kommittén framlägger därför nya och mer utvecklade förslag för att människor i livets slutskede skall kunna välja var de vill dö.

## 1.5 Av vad dör vi?

### 1.5.1 De flesta dör i hjärt- och kärlsjukdomar

Registret över dödsorsaker omfattar 17 huvudgrupper av dödsorsaker och visar på följande procentuella fördelning av de vanligaste dödsorsakerna mellan åren 1986 och 1996:

Procent		Dödsorsaker
1986	1996	
54	49	Cirkulationsorganens sjukdomar
21	23	Tumörsjukdomar
8	8	Sjukdomar i andningsorganen
2,5	3,1	Sjukdomar i matsmältningsorganen
1,3	1,4	Sjukdomar i urin- och könsorgan
3	4,5	Skador och förgiftningar
10	11	Övrigt. Hit hör 10 olika huvudgrupper av dödsorsaker med en mycket låg procentuell fördelning

Oväntade, plötsliga dödsfall till följd av hjärtinfarkt har de senaste åren minskat medan andelen personer som har dött till följd av skador och förgiftningar har ökat. Närmare dubbelt så många män som kvinnor dör till följd av skador och förgiftningar. Sjukdomar i cirkulationsorganen står för över hälften av dödsorsakerna medan tumörsjukdomar står för knappt en fjärdedel.

Statistiska uppgifter om antal personer som dött till följd av demenssjukdomar saknas. Andelen personer med demenssjukdomar beräknas dock öka på grund av att människor lever allt längre.

### 1.5.2 Knappt en fjärdedel dör av cancer

Den medicinsktekniska utvecklingen har medfört att allt fler personer med cancersjukdomar har kunnat botas. Som exempel kan nämnas att under 1930-talet överlevde var femte patient som hade en cancerdiagnos medan under 1990-talet ca 40 procent av alla patienter med cancer fortfarande levde fem år efter det att diagnosen var ställd. Men det finns en stor variation i överlevnad beroende på arten av cancer och sjukdomens förlopp.

Dödsfall i cancer ökar dock beroende på att medellivslängden i befolkningen ökar. Det betyder att ju längre man lever desto större är risken att man drabbas av en cancersjukdom. De vanligaste formerna av cancer hos kvinnor är bröstcancer, tjocktarmscancer och cancer i liv-

modern. De vanligaste formerna av cancer hos män är prostatacancer, cancer i lungor och luftvägar samt cancer i urinvägarna utom njurcancer.

Uppgifterna om hur många som dör i cancer är något osäkra eftersom det i dag utförs så få obduktioner som bekräftar att den person som en gång fått diagnosen cancer verkligen dog i sin cancer eller i någon annan sjukdom.

### 1.5.3 Vi lever allt längre

Sverige har aldrig tidigare haft så låg barnadödlighet och så hög medellivslängd som i dag. Barnadödligheten, som i Sverige är lägst i världen, halverades mellan åren 1975 och 1995. I dag utgör barnadödligheten under det första levnadsåret i Sverige 0,4 procent. De vanligaste dödsorsakerna är medfödda missbildningar (0,29 %) och vissa tillstånd i strax före, under eller strax efter en förlossning (0,15 %).

Mellan åren 1975 och 1995 ökade medellivslängden med fyra år för både män och kvinnor.

Medellivslängden år 1995 var för kvinnor 81,5 år och för män 76,2 år. Mer än hälften av dem som dör i dag är över 80 år. Av alla som årligen dör är 90 procent ålderspensionärer.

## 1.6 Hur dör vi?

### 1.6.1 De flesta dör den långsamma döden

I dag beräknas majoriteten (ca 80 %) av dem som dör dö den långsamma döden. Kunskaperna är mycket bristfälliga om hur människors sista tid gestaltar sig och vilken vård de får. Dödsfall kan föregås av vitt skilda förlopp. I många fall är diagnosen säkerställd och döden väntad inom en relativt kort tid och vården har övergått från en botande till en lindrande fas där målet är att befrämja högsta möjliga livskvalitet. Men många dör utan att en diagnos har satts och utan att man kunnat identifiera brytpunkten mellan botande och lindrande vård. Studier av livets slutskede spänner över allt mellan små fallstudier till brett upplagda stora undersökningar och utgår från olika forskningsperspektiv. Flertalet studier behandlar situationen för patienter med cancer och då ofta ur närståendes eller vårdpersonalens perspektiv. Det är därför vanskligt att dra generella slutsatser av gjorda studier. En del studier visar också på motsägelsefulla resultat. Ett exempel på sådana kan gälla förekomsten av smärta, illamående och andra svåra kroppsliga symtom.



Det är således svårt att förmedla en helhetsbild av vården i livets slutskede.

När man frågar människor om hur de vill dö önskar de flesta sig en snabb död och helst under sömnen. Förr i tiden benämnde man en sådan död för en "ond och bråd död". Ond, därför att den inte gav människor tid att slutföra ogjorda eller planerade saker eller att förbereda sig på att ta avsked av sina nära och kära.

## 1.7 Den fysiska smärtan

### 1.7.1 Det måste inte göra ont att dö i cancer

I utredningen "I livets slutskede" (SOU 1979:59) bedömdes 71 procent av patienterna ha smärta den sista levnadsveckan och 67 procent under det sista levnadsdygnet.

I Socialstyrelsens rapport 1994:4 uppgavs det att mer än hälften av patienterna hade svåra smärtor den sista levnadsveckan. Av dem som led av cancer var det 90 procent som upplevde smärta. Andra studier av upplevelsen av smärta vid cancer visar att det inte behöver göra ont att dö. Exempel på en sådan är en undersökning i Östersund som visar att 82 procent av de patienter som ingick i studien var smärtfria sista dygnet i livet. Varierande resultat kan bero på skilda urval av patienter men kan också bero på skiftande kunskaper och lyhördhet hos personalen. Det bör även beaktas att smärta är en subjektiv upplevelse. I flera studier påpekas dock att smärta i samband med cancer ofta är underbehandlad, att morfinpreparat används för lite och fel och att s.k. neurogen smärta inte uppmärksammas. Detta trots att Socialstyrelsen utfärdat riktlinjer om smärtbehandling (vilka för närvarande är under revidering) och trots att Svenska Läkaresällskapet och Sveriges Läkareförbunds medicinska kvalitetsråd har tagit fram riktlinjer för behandling av tumörrelaterad smärta som kan användas för kvalitetsutveckling inom alla specialiteter där man vårdar patienter med tumörrelaterad smärta. Även Svensk sjuksköterskeförening har tagit fram riktlinjer för smärtbedömning, patientundervisning och komplementär smärtbehandling. Onkologisektionen inom legitimerade sjukgymnasters riksförbund har utarbetat kvalitetskriterier för sjukgymnastik inom onkologi. Enligt sakkunniga inom området kan 90 procent av alla patienter med smärta bli smärtfria om kunskap finns hos den patientansvarige läkaren. De resterande 10 procenten patienter bör remitteras till en specialist för smärtlindring. En slutsats av detta är att kunskaper finns men tas inte alltid till vara i praktiken.

### 1.7.2 Smärta – ett vanligt men eftersatt symtom i vården

Fysisk smärta är ett symtom som fått stor uppmärksamhet, framförallt inom cancervården. Trots detta är smärta vanligt förekommande. Som exempel kan nämnas att smärta hos spädbarn inte alls uppmärksammades för ca tio år sedan och i dag förekommer det att barn skrivs ut från sjukhus efter operativa ingrepp utan att ha fått något recept på smärtstillande läkemedel.

I en studie av ett slumpmässigt urval av patienter i allmänhet som skrivits ut från kirurg- och medicinavdelningar på elva sjukhus i Sverige hösten 1998, vilken utförts av det europeiska forskningsinstitutet Picker Europe Ltd, uppgav 69 procent av de 2 527 tillfrågade kvinnorna och 59 procent av de 2 250 tillfrågade männen att de under sjukhusvistelsen upplevt smärta. Av kvinnorna var det 39 procent och av männen 35 procent som hade upplevt smärtan som svår eller outhärdlig.

### 1.7.3 Äldre – en utsatt grupp

I en nyligen genomförd studie av fysisk smärta hos personer som bor på sjukhem där sjuksköterskor och sjukgymnaster hjälptes åt för att, utifrån olika bedömningskriterier, värdera huruvida de boende hade smärta eller inte visade det sig att 80 procent av de boende hade smärta enligt sjuksköterskornas bedömning och 84 procent enligt sjukgymnasternas. En genomgång av patientjournalerna visade att smärta fanns noterat i endast 38 procent av de boendes journaler och många av de boende hade inte något smärtstillande medel. De boendes medelålder var 87 år. De vanligaste diagnoserna var demenssjukdomar och stroke (slaganfall), sjukdomar vid vilka människor har svårt att uttrycka sina behov. Svårigheten att göra sig förstådd påverkar även personalens möjligheter att få reda på effekterna av påbörjad smärtlindring. Studien visar att fysisk smärta är vanlig hos boende på sjukhem. Smärta påverkar de boendes rörlighet och en minskad rörlighet framkallar i sin tur mer smärta. En ond cirkel uppstår. Studien visar även på vikten av att olika yrkeskategorier samarbetar för att få en samlad bedömning av de äldres behov av vård. Vidare pekar studien på att noteringar om patienters smärta ofta saknas i journalhandlingarna.

#### 1.7.4 Personer med nedsatt autonomi behöver särskild uppmärksamhet

Exemplet ovan visar också att personer med nedsatt autonomi, t.ex. beroende på talsvårigheter, utvecklingsstörning eller demenshandikapp, kräver särskild uppmärksamhet – inte minst i livets slutskede. Det finns t.ex. studier som pekar på att patienter med oro, aggressivitet, vandrings- och skrikbeteende inte sällan har smärta. Tyvärr är det vanligt att sådant s.k. störande beteende tolkas som en normal utveckling av sjukdomen och dämpas med lugnande mediciner som ofta har motsatt effekt dvs. gör de sjuka ännu mer oroliga.

Studier av sjukhem som Socialstyrelsen utfört under många år efter den s.k. Ädelreformen visar att majoriteten av de boende som vistas på sjukhem enligt personalens bedömningar är dementa och mer än hälften av dem har inte utretts av läkare. Studierna visar också att de boendes fysiska och mentala förmågor har försämrats samtidigt som tillgången på sjuksköterskor har minskat och de boende har mycket liten kontakt med läkare.

Att utreda demensliknande tillstånd är enligt kommittén inte bara humanitärt utan också ekonomiskt angeläget för att utesluta sjukdomar eller symtom, såsom depression och näringsbrist, som kan framkalla s.k. falsk demens men som kan botas. Upp till 20 procent av dem som uppvisar ett dement beteende uppskattas lida av en falsk demens. Att tidigt diagnosticera en demenssjukdom är av största vikt för att patienten ska få ta del av den behandling som finns. Som exempel kan nämnas att det i dag finns mediciner som endast i ett tidigt skede av sjukdomen kan bromsa dess förlopp.

Kommittén konstaterar vidare att smärta hos äldre idag kan behandlas effektivt. Men förutsättningarna för att nå ett gott resultat är kunskaper om orsaker till smärta och en individuellt anpassad behandling. När det gäller smärta hos personer med demenshandikapp krävs det dessutom extra lyhördhet och en förmåga att tolka signaler hos dem som vårdar den sjuke.

### 1.8 Andra dimensioner av smärta

Lidandet i form av smärta i livets slutskede omfattar inte enbart den fysiska smärtan, utan man talar även om psykisk-, social- och existentiell eller andlig smärta.

Till den psykiska dimensionen av smärta hör förnekande, oro, ångest, sorg, vrede, depression och uppgivenhet. Dessa känslor kan växla mellan känslor av hopp, en vilja att leva och en önskan om att få dö. Många gör

gällande att rädslan inför döden inte är lika stark som rädslan inför vägen dit.

Den sociala smärtan handlar om att förlora de roller som man haft i livet. Till exempel förlusten av make-, makaroll eller yrkesroll och att behöva skiljas från vänner och dem som står en närmast. Frågor väcks om hur de ska klara sig emotionellt eller ekonomiskt för att leva vidare utan den döde. Döende människor upplever ofta rädslor över att tappa kontroll över sin kropp och sin livssituation. Sviktande kroppskrafter, trötthet och förändrat utseende kan göra att de inte vill träffa vänner och bekanta och t.o.m. avstår från permission om vården sker på sjukhus av rädsla för att behöva konfronteras med t.ex. grannar.

Den existentiella eller andliga smärtan handlar om de stora livsfrågorna och väcker tankar om livets mening och ett eventuellt liv efter döden. Hit hör även frågor om framgång och misslyckanden samt försommelser och försakelser under livet. Man kan ångra både det man gjort och det man inte gjort.

Trots att den palliativa vården med tiden har blivit allt bättre på att hantera fysiska, psykiska och sociala behov vid vård av döende, framförallt där man arbetar i mångprofessionella arbetslag inom vilka kurator, präst, diakonissa och psykolog finns tillgängliga för konsultationer och handledning, pekar en rad studier på att det är främst de andliga och existentiella behoven som försummas. Sådana studier återfinns framförallt inom omvårdnadsforskningen. I allmänhet undviker personal inom vård och omsorg frågor kring dessa behov. Detta trots att WHO betonar att de är en integrerad del av den palliativa medicinen. Även av Socialstyrelsens underlag till vårdprogram framgår att vården ska beakta och stödja patienternas andliga och existentiella behov. Kommittén konstaterar att undervisning om existentiella frågor borde således integreras i utbildningen av all hälso- och sjukvårdspersonal.

Dessa olika dimensioner av smärta kan växla i intensitet under olika skeden av sjukdomstiden. Många människor har svårt att tala om sina tankar och upplevelser inför döden. Starka känslor väcks även hos närstående och vårdpersonal. Det är viktigt att dessa har kunskap och förståelse för smärtans olika dimensioner samt en förmåga att lyssna och bemöta de döendes känslouttryck så att de kan leva så smärtfritt som möjligt ända fram till sin död.

## 1.9 Andra svåra symtom

Döende människor drabbas ofta av en lång rad av symtom såsom orkeslöshet, illamående, kräkningar, hosta, hicka, klåda, förstoppning, diarré, muntorrhet och ibland vätskeansamlingar i bröst- och bukhåla.

Även krisreaktioner med inslag av ångest och depression kan förekomma. Alla dessa symtom kräver behandling var för sig för att patienter i livets slutskede ska uppnå bästa möjliga livskvalitet. Behandlingen måste bygga på empati eftersom livskvalitetsmålen ser olika ut hos olika patienter. Behandlingen måste även bygga på en målanalys där nytta och biverkningar sammanvägs för att sedan utvärderas.

## 1.10 Hur möter människor döden på olika platser?

Hur möter människor döden på sjukhus, inom särskilda boendeformer och hemma? Har platsen någon betydelse för hur livet gestaltar sig i livets slutskede? Något generellt svar på dessa frågor kan inte ges då ingående kunskaper om innehållet i vården vid olika dödsplatser saknas.

I Socialstyrelsens rapport "Inför döden" har 26 personalgrupper och anhöriga som givit vård och omsorg till 44 äldre i livets slutskede intervjuats i syfte att öka kunskaperna om omständigheterna kring de äldres döende.

På sjukhuset fanns mest kunskap och resurser att snabbt häva smärttillstånd. Den medicinska insatsnivån var hög och tryggheten att få god vård var stor. De äldres autonomi beskrevs dock som särskilt utsatt i en sjukhusmiljö. Anhöriga saknade också information från och en dialog med sjukvårdspersonalen. För anhöriga är information en viktig faktor vid bedömning av vårdens kvalitet.

Inom de särskilda boendeformerna hade de äldre ofta bott längre tider. Där fanns en välkänd miljö och en annan trygghet än på sjukhusen. Omvårdnaden beskrevs ofta som präglad av omtänksamhet. Den medicinska insatsnivån var i regel låg och personalen hade lägre utbildningsnivåer och mindre tillgång till resurser som t.ex. personal och medicinering. Ofta var dödsfallen väntade och lugna, men problem uppstod ofta när komplikationer tillstötte. Hastiga och oväntade försämringar och nya, ökade behov av medicinska insatser framtvängde en färd till närmaste sjukhus och ett abrupt insteg i en främmande miljö för både döende och anhöriga. Det sista dygnet kunde bli kaotiskt i stället för en död i stillhet.

Det ordinära hemmet var den plats där de äldres autonomi kunde bevaras och bevakas in i det längsta. Vård i hemmet ökade den döendes och anhörigas beroende av äldreomsorgens organisation. Innehållet i omvårdnaden varierade mellan hem i kommuner där det fanns sjukhusanknuten hemsjukvård och kommuner utan. I kommuner där det saknades tillgång till ett mångprofessionellt arbetslag beskrevs stora problem

när det gällde samverkan mellan olika omvårdnadsgivande parter. Döende forslades mellan olika miljöer och de anhörigas situation blev då särskilt utsatt.

### 1.10.1 Om döden talar man inte

Gemensamt för de olika platserna som de äldre vårdades på var att vårdpersonalen sällan talade om de äldres dödsprocess med varandra, den döende själv eller deras anhöriga. Ofta saknades också riktlinjer för det psykosociala omhändertagandet av döende och närstående.

Organiserad handledning, med utomstående handledare för samtliga i personalgruppen, fanns inte på någon arbetsplats. På ett par arbetsplatser erbjöds personalen samtalskontakt med präst eller diakonissa.

Uppföljande samtal efter dödsfallet med anhöriga saknades på de flesta håll. Många anhöriga levde med frågor som de inte fått besvarade t.ex. vilka läkemedel den äldre fått, om någon personal varit närvarande i dödsögonblicket eller vilken dödsorsaken var.

Så kallad ”dubbelvård” förekom där palliativt inriktad omvårdnad gavs parallellt med att läkarföreskrifter om rehabiliterande åtgärder följdes. Enligt personalen förekom onödiga och ibland plågsamma medicinska insatser för döende ”för de anhörigas skull”.

Många bland personalen saknade adekvat utbildning för att vårda döende. Detta gällde särskilt personal inom hemtjänsten. Denna personalgrupp fick också minst stöd från sin arbetsledning.

### 1.10.2 Svårt sjuka dör utan att träffa läkare

Att bedömningen ”medicinskt färdigbehandlad” används på olika sätt och att den har fått en allt snävare definition visar flera studier. Som exempel kan nämnas att av 100 personer som avlidit på servicehusen i Östra Göinge var det flera svårt sjuka personer som inte fick besök av läkare under de sista tio dagarna de var i livet. Av de totalt 143 läkarbesök som gjordes skedde mer än hälften först efter det att de äldre hade avlidit – för att konstatera dödsfallet.

## 1.11 Det sista levnadsåret

### 1.11.1 Flyttningarna har blivit färre

Den statliga utredningen om vård i livets slutskede som utkom med sitt slutbetänkande år 1979 konstaterade att patienter på den tiden åkte i "skytteltrafik" mellan sjukhem, ålderdomshem och långtidssjukvård. Att äldre människor flyttas i mindre utsträckning i dag torde var klarlagt, men flera studier pekar ändå på onödiga flyttningar på grund av brister i vårdkedjan.

I samband med Ädelreformen, som trädde i kraft år 1992, fick kommunerna en skyldighet att inrätta särskilda boendeformer för äldre och handikappade och de fick därmed även ett betalningsansvar för patienter som på sjukhus betecknades som medicinskt färdigbehandlade. Som ett resultat av reformen konstaterar Socialstyrelsen i en rapport från år 1996 att vården av äldre har flyttat ut från sjukhuset till det särskilda boendet eller egna hemmet vilket var att förvänta som en effekt av Ädelreformen. Människor flyttar också i allt mindre utsträckning till sjukhus det sista levnadsåret. Vidare framhåller Socialstyrelsen att

kommunen och primärvården skulle kunna skapa förutsättningar för ett tryggt och människovärdigt omhändertagande i livets slut i en känd miljö bland nära anhöriga och vänner. Så har också skett på många håll och inte sällan har särskilda avdelningar inrättats för att skapa så bra betingelser som möjligt för god vård.

I rapporten beskrivs dock problem såsom att vissa kommuner inte har de kunskaper och resurser som krävs för ett gott omhändertagande av svårt sjuka. Socialstyrelsen pekar vidare på bristande samarbete och kommunikationsproblem mellan kommuner och landsting, bristande stöd till anhöriga vilket leder till att äldre människor förs till akutvården i onödan.

### 1.11.2 Medicinskt färdigbehandlad – en administrativ term

Med vårdkedja menas att olika vårdåtgärder för en och samma patient samordnas även om de utförs av olika vårdgivare såsom sjukhusvård, primärvård eller kommunal hälso- och sjukvård. I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering ges anvisningar om hur vården kan hållas samman i en vårdkedja.

En sammanhållen vårdkedja syftar till att tillsammans med patienten eller dennes närstående samordna planeringen för den fortsatta vården

och omsorgen vid överflyttning från en vårdform till en annan. Så bör alltid ske t.ex. när en patient blivit betecknad som ”medicinskt färdigbehandlad”. Detta begrepp innebär inte att patienten har blivit botad eller inte behöver fortsatt vård utan snarare tvärtom. Termen används vanligen när den klinik som patienten vårdas på anser att patienten inte längre behöver just den kliniken resurser och att vården kan fortsätta inom en annan vårdform. Socialstyrelsen konstaterar emellertid i Ädelutvärderingens slutrapport att tidpunkten och kriterierna för att förklara en patient som färdigbehandlad kan variera mellan olika medicinska specialiteter. Socialstyrelsen påpekar vidare att begreppet inte är en relevant medicinsk term, utan måste betraktas som ett administrativt begrepp i ett ekonomiskt styrsystem.

### 1.11.3 Brister i vårdplaneringen

Ett exempel på en studie som pekar på onödiga flyttningar till följd av brister i vårdkedjan ges i Socialstyrelsens rapport ”Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut”. Studien omfattar 30 personer i sex kommuner. De flesta av patienterna som var mellan 67 och 93 år (medianålder 85 år) hade under sista levnadsåret vårdats på sjukhus mer än en gång. Flera hade under sitt sista levnadsår drabbats av en höftfraktur eller ett slaganfall. Många led av demenssjukdomar. Flera patienter hade flera sjukdomsdiagnoser samtidigt. Syftet med studien var att undersöka hur kvaliteten i fråga om trygghet och säkerhet hade utvecklats för de patienter som under sitt sista levnadsår vårdades både på sjukhus och inom kommunernas särskilda boendeformer.

Resultatet visar att för de flesta av patienterna hade någon form av vårdplanering genomförts vid flyttning från det egna hemmet till kommunernas särskilda boendeformer. Men för de patienter som skickats från en sådan boendeform till sjukhus hade det i inget fall gjorts en ny vårdplanering. Många äldre kom till sjukhus med knäpplånga uppgifter från primärvården och den kommunala vården.

Sjukvården karaktäriserades av många korta vårdepisoder under det sista levnadsåret. För patienter som kom från eget eller kommunalt boende var två till tre dagars sjukhusvård i samband med t.ex. slaganfall eller hjärtinfarkt inte ovanligt. En genomgång av patientjournalerna väckte frågan hos dem som genomförde studien om vårdkedjan kunde ha blivit mer stabil och de akuta besöken färre om planeringen vid utskrivningen från sjukhusen hade varit bättre? Studien utfördes av personal från Socialstyrelsens sex regionala tillsynsenheter som valt var sin kommun som föremål för studiens genomförande.



#### 1.11.4 En mörk bild av situationen vid särskilda boendeformer

Fakta och en rundringning till tjänstemän vid Socialstyrelsens regionala enheter inom ramen för den nu aktuella statliga utredningen om vård i livets slutskede gav en entydigt mörk bild av situationen vid de särskilda boendeformerna i kommunerna. Bland annat angavs att det inte är ovanligt att personal, genom sin erfarenhetskunskap, lägger märke till att en person successivt försämras men man talar inte om detta för varandra, för personen i fråga eller för anhöriga. Först när något dramatiskt tillstöter tillkallas läkare om sådan är anträffbar, vilket inte alltid är fallet – framförallt inte under kvälls- och nattetid – varför personen skickas med ambulans till sjukhus. En resa som kan röra sig om många mil. En akut transport till sjukhuset kan också föranledas av att den tillkallade läkaren inte känner personen eller kan ske på begäran av anhörig som inte har förberett sig på utgången av den närståendes sjukdom. På sjukhuset blir personen akut omhändertagen, men skickas ofta tillbaka inom ett eller ett par dygn såsom medicinskt färdigbehandlad för att sedan dö en kort tid därefter. Ibland kan sådana transporter vara motiverade, men många gånger skulle de kunna förhindras om det vid de särskilda boendeformerna fanns bättre utbildad personal och framförallt en fast knuten läkare som svarar för det medicinska innehållet i vården.

#### 1.11.5 Framtiden en utmaning

Data från Sverige och andra länder med ett likartat sjukvårdssystem visar att en betydande andel av sjukvårdens totala resurser åtgår för vård under människors allra sista levnadsår.

Att samhällets kostnader för det sista levnadsåret kommer att öka oavsett vilken vårdform människor vårdas i har en naturlig orsak då andelen mycket gamla inom befolkningen beräknas öka mycket kraftigt framöver. Antalet personer över 85 år kommer att öka med 70 000, det vill säga 40 procent, till år 2010. Därmed kommer de som är över 85 år att öka sin andel av äldreomsorgens kostnader från 49 procent till 58 procent och antalet personer med medelsvåra till svåra demenssjukdomar kommer att öka från 100 000 till 300 000 till år 2010. Det sista levnadsåret svarar i dag för 18 procent och vården av demenssjuka för 40 procent av kommunernas äldreomsorgskostnader. Detta enligt den statliga hälso- och sjukvårdsutredningen, HSU 2000.

Befolkningsutvecklingen kommer således att ställa stora krav på den framtida äldreomsorgen i allmänhet och på vården i livets slutskede i synnerhet då antalet dödsfall beräknas öka med 7,6 procent till år 2010.

## 1.12 Vad är en värdig död?

Ett värdigt avsked från livet bör enligt prioriteringsutredningens slutbetänkande vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. Som en följd av utredningen har hälso- och sjukvårdslagen fr.o.m. år 1997 kompletterats så att grundläggande etiska principer återspeglas i lagtexten:

Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (HSL 2 §, 2:a stycket).

I regeringens proposition 1997/98:113, Nationell handlingsplan för äldrepolitiken, anges bl.a.

att äldre skall få avsluta livet med värdighet och i frid. Vården i livets slutskede skall vara av hög kvalitet. Lindring av smärta och andra obehag, kärleksfull omvårdnad och fridfull miljö är viktiga inslag. Hjälp skall finnas där man är, ingen skall behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen skall behöva dö ensam.

Det är emellertid inte lätt att på ett enkelt sätt klargöra vad en värdig död innebär konkret i en praktisk verklighet. Begreppet värdig död kan med utgångspunkt från WHO:s definition av palliativ vård omfatta fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter ur den enskildes perspektiv. Vad som upplevs som värdigt kan således variera från individ till individ och kan dessutom variera över tid.

Den amerikanske psykiatern Avery Weisman har myntat begreppet "appropriate death", som på svenska har översatts till en "god död". Med en god död menas en sådan död som den enskilde skulle välja om han eller hon hade möjlighet därtill. Weisman har formulerat ett antal frågor med vars hjälp den palliativa vården, såsom WHO har definierat den, kan utvärderas. Frågorna handlar bl.a. om huruvida patienten har fått fullgod smärtlindring och kunnat leva så bra som möjligt under sin sista tid.

De frågor som Weisman har formulerat får inte ses som en norm för patienterna, dvs. man måste inte dö på ett visst sätt eftersom varje människa är unik. Frågorna ska snarare ses som verktyg för personalen för att utvärdera vårdens kvalitet. De har ursprungligen varit avsedda för att värdera vården efter dödsfall men har modifierats av forskare i Örebro där de används i journalföringen för att planera vården i livets

slutskede. Frågorna används både i forskningssammanhang och i den praktiska vården.

En viktig förutsättning för att vården ska upplevas som värdig är att de som vårdar delar gemensamma grundläggande värderingar dvs. har samma människosyn. Därför ägnas ett helt kapitel åt hur man bygger en etisk plattform som bas för vården i livets slutskede. I det följande kommer endast vissa aspekter att tas upp som hör ihop med frågor om en värdig död. Dessa gäller synen på patienten och den närstående som en helhet ur vårdsynpunkt, att inte behöva dö ensam, något om svårigheten att mäta livskvalitet samt vikten av att uppfylla de mål som den enskilde har för sin sista tid. Avslutningsvis ges en fallbeskrivning med anknytning till en värdig död.

### 1.12.1 Patienter och närstående utgör en enhet ur vårdsynpunkt

För att den palliativa vården ska kunna utvecklas är det av vikt att veta under vilka omständigheter människor dör. Även närståendes situation när det gäller information och delaktighet är av avgörande betydelse för deras fortsatta sorgearbete och hälsa. I den palliativa vården måste patienten och dess närstående betraktas som en enhet ur vårdsynpunkt. Ibland kan stödet till de närstående vara mest angeläget och det som kan ge det bästa stödet till den sjuke.

I den tidigare statliga utredningen om vård i livets slutskede betonades det

att särskilda åtgärder bör vidtagas för att anhöriga att vara hos en svårt sjuk även under hans sista tid. De bör kunna få mat på sjukhuset och där bör finnas rum vid eller i nära anslutning till vårdavdelningen där de kan dra sig tillbaka.

I Socialstyrelsens underlag till vårdprogram gällande vård i livets slutskede ges även många exempel på hur situationen för anhöriga kan underlättas.

### 1.12.2 God vård är att inte behöva dö i ensamhet

Vid intervjuer med vårdpersonal om vad de anser vara en värdig död betonas i allmänhet "att inte behöva dö ensam" som det första kännetecknet på en god död.

Det bör dock beaktas att personal, anhöriga och patienten själv kan ha olika åsikter om vad som är värdigt i det enskilda fallet. Ibland häv-

das det att personal har en idealiserad föreställning om en värdig död till vilken patienten måste anpassa sig.

Det kan dock anses som en allmän uppfattning att ingen ska behöva dö ensam, utom de som uttryckligen önskat detta och en sådan önskan bör respekteras.

Hur vanligt är det att människor har en närstående eller personal vid sin sida under sin sista tid och/eller under dödsögonblicket? Frågan belyses i ett antal studier, men kan inte ges ett säkert svar. Enligt muntlig uppgift från Alice Rinell Hermansson torde färre personer dö ensamma i dag än 1990 då hon framlade sin avhandling i ämnet. I stället för att fråga om hur många som dör ensamma borde man, enligt Rinell Hermansson, fråga om hur många som hade besök under sin sista levnadsdag. Det är nämligen inte ovanligt att döende personer har haft besök strax före eller efter dödsfallet eller t.o.m. under det, men att anhöriga tillfälligt avlägsnat sig från patientrummet då den döende "passat på att dö" – något som kan ge anhöriga svåra samvetsförebräelser och som måste bemötas på ett sakligt och tröstande sätt.

### 1.12.3 Omkring hälften av de döende har någon närstående hos sig

Intervjuer med 50 anhöriga till personer som dött inom en församling inom Stockholmsområdet efter Ädelreformen visade att någon med säkerhet varit närvarande vid dödstillfället hos över hälften av patienterna, oftast nära anhöriga, medan minst elva patienter förmodats ha dött ensamma.

Intervjuer med anhöriga till patienter på Akademiska sjukhuset i Uppsala 1995 visade också att majoriteten (53 %) varit med vid själva dödsfallet.

I Socialstyrelsens rapport "Inför döden" som beskriver intervjuer av personal och anhöriga till patienter, vilka avlidit inom olika vårdformer 1998, anges att personalens dokumentation var så knapphändig att det inte alltid gick att i efterhand få information om patienten avled ensam eller vem som annars vakade hos denne.

I rapporten uppges att sammanlagt 40 procent hade någon anhörig och ibland någon personal vid sin sida i dödsögonblicket. I flera av de fall anhöriga inte fanns närvarande hade de lämnat rummet för enbart några få minuter. I 14 procent av dödsfallen var det säkert klarlagt att patienterna dog ensamma.

En jämförelse mellan de olika vårdformerna visade att sjukhus var den plats där det var mest ovanligt att s.k. extravak sattes in hos patienter som inte hade anhöriga hos sig.

#### 1.12.4 Patienter på palliativa vårdenheter är mindre ensamma

I Birgitta Andersheds avhandling som hon framlade år 1998 uppges att fler anhöriga (82 %) var närvarande när den sjuke dog på en palliativ vårdenhet i jämförelse med anhöriga (51 %) till patienter på en kirurgisk klinik. Om detta kan bero på att miljön på en palliativ avdelning är mera välkomnande och hemlik än traditionell sjukhusvård eller att patienter och deras närstående på en sådan avdelning sannolikt är mer förberedda på en begränsad återstående livstid är här öppna frågor.

I en senare avhandling framlagd våren 1999 visar Birgit Holritz Rasmussen att patienter på ett hospice upplever sig mindre ensamma än på en vanlig sjukhusavdelning. De tillbringar inte enbart mer tid med sina närstående utan även med personalen. Personalen använde mera av sin tid tillsammans med patienterna och mindre tid på andra arbetsuppgifter i jämförelse med förhållandena på en sjukhusavdelning.

#### 1.12.5 Livskvalitet – ett svårångat mått

Då det övergripande målet för den palliativa vården, enligt WHO:s definition, är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för människor i livets slutskede bör det beaktas att livskvalitet är ett begrepp med många dimensioner, som kan ha olika innebörd för olika individer. Trots att flera instrument har utvecklats för att mäta livskvalitet är det ett svårångat mått eftersom människors bedömning av den egna livskvaliteten genomgår förändringar över tid. Därför är enstaka mätningar inte meningsfulla utan måste följas upp under patientens återstående livstid.

#### 1.12.6 Människor kan ha olika mål även vid livets slut

Till en värdig död hör det givetvis till att tillmötesgå individuella önskemål så långt som möjligt i olika skeden av människors sista tid. Det kan då vara på sin plats att fråga vilket mål människor har för sin återstående livstid. För en del personer kan det vara av värde att få ordna upp olika praktiska angelägenheter, att fullgöra viktiga förpliktelser eller att kanske få resa till sommarstället en allra sista gång.

Till en värdig död hör även ett värdigt omhändertagande av kroppen efter dödsfallet och omtanke om de anhöriga efter dödsfallet – något som tas upp i ett senare avsnitt.

## 1.12.7 Reflexioner vid livets slut

Det finns flera olika definitioner av begreppet livskvalitet. En av dem har myntats av den norska filosofen Siri Naess. Enligt henne innebär livskvalitet att vara aktiv, ha samhörighetskänsla, självförtroende och en basal känsla av glädje. Man kan undra om detta även är överförbart till livets slutskede?

Kanske följande exempel ur verkligheten kan besvara den frågan. Det gäller Saga, 87 år, som efter många svåra sjukdomstider ligger ensam på sitt yttersta i sitt eget hem. Saga finns nu i sin säng, trött med sinande krafter. Men fortfarande reflekterar hon över det gångna livet och sin nuvarande situation. Hon säger:

– Många goda minnen förgyller tiden här i sängen för mig. Jag gallrar bland minnena och väljer ut de bästa. Sådana minnen kör jag i repris, njuter och bearbetar. Tråkiga minnen tar jag inte upp.

Nu är min kropp inte så bra längre. Jag blir alltför trött för att vara uppe. Men jag är fortfarande hemma, i min egen säng. Hemtjänst och hemsjukvård kommer hit och hjälper mig flera gånger om dagen och på natten. Jag har ingen lust att äta längre och min kropp är så svag. Men min hjärna fungerar! Och den kräver få veta vad som händer i omvärlden. Min dagliga tidning är livsviktig för mig! Tack vare den slipper jag att bli isolerad från omvärlden. Visserligen är min syn dålig och jag orkar inte läsa långa artiklar, men jag läser tidningens rubriker och ingresser. Där får jag ju veta det viktigaste. Och mycket där leder mina tankar tillbaka till mitt aktiva liv i politiken – – –.

Ibland tappar jag greppet om tiden. Vilken dag i veckan, vilket datum är det? Morgon eller kväll? Tidningens duns i brevlådan signalerar tidig morgon. Hur länge ska jag orka hämta den själv? Tidningen som kommer alla dagar i veckan är min almanacka – dag och datum överst på första sidan.

När solen skiner in genom mitt fönster blir jag glad. Och många gånger kanske inte hjärnan är lika trött som kroppen.

Saga avled sex dagar efter det att hon givit dessa personliga reflexioner från sin sjuksäng. Visst var hon fortfarande på sitt yttersta aktiv, kände samhörighet och kunde fortfarande uppleva glädje!<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Sagas tankar är tidigare publicerade i tidskriften VÅRD, Utbildning, Utveckling, Forskning nr 1, 1999.

## 2 Utveckling av den palliativa vården

I detta kapitel beskrivs utvecklingen av den palliativa vården, från medeltidens klosterhärbergen till hospicerörelsen, som återuppstod i en ny form av vård i Storbritannien under slutet av 1960-talet och som fick en lavinartad spridning världen över. Från att från början ha utgjorts av byggnader ses hospices i dag som en filosofi, som kan omfatta alla döende oavsett diagnos och oberoende av organisationsform. I kapitlet redogörs även kortfattat för utvecklingen av den avancerade sjukvården i hemmet och framväxten av palliativa rådgivnings- eller konsultteam. Vidare ges sammanfattningar av två kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter i Sverige.

### 2.1 Utvecklingen från hospice till palliativ vård

Den palliativa medicinen har vuxit fram ur hospicerörelsen som har sina rötter i medeltiden då hospice var en fristad för resande och kunde erbjuda såväl kroppslig vård som själavård. Den tidiga hospicerörelsen byggde således på en religiös och filantropisk grund. På slutet av 1960-talet uppstod hospice i en ny bemärkelse då Dame Cicely Saunders startade ett hospice för döende patienter i London som en motrörelse mot den dåliga vård hon ansåg att dessa patienter fick på den tiden. På grund av platsbrist började hospicen så småningom att erbjuda hemsjukvård (hospice homecare) för att kunna nå ut till så många människor som möjligt. Saunders arbete kom att utgöra början till en lavinartad utveckling med spridning även till andra länder bl.a. USA och Kanada. År 1998 fanns i Storbritannien närmare 250 hospiceenheter för slutenvård, 500 hemsjukvårdsenheter, 350 sjukhus med palliativ service och 250 program för dagvård.

Vården i livets slutskede har gått under många benämningar. I Storbritannien användes termen "terminalvård" fram till slutet av 1960-talet då "hospicevård" blev den mest använda termen.

”Palliativ vård” kom att bli den vanligaste benämningen i samband med att den palliativa medicinen blev en egen specialitet och den första professuren i palliativ medicin tillsattes i Storbritannien år 1987 och Sverige 1997.

Även i Sverige har palliativ vård blivit en vanligt begrepp som kommit att ersätta benämningen ”vård i livets slutskede”. Den palliativa vården har vuxit fram ur hospicefilosofins vårdideologi med dess helhetssyn som inbegriper fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Målet är att skapa en livskvalitet så att människor orkar leva tills de dör.

### 2.1.1 Hospice – en filosofi

Från att hospice från början utgjordes av byggnader vid vilka man huvudsakligen tog emot patienter med cancerdiagnoser betraktas hospice i dag inte som byggnader eller rum utan som en vårdfilosofi som kan tillämpas på alla patienter (oavsett diagnos) och oberoende var patienterna befinner sig i livets slutskede.

Även i Storbritannien är man på väg att lämna ursprungstanken om vård inom särskilda byggnader. I stället har man börjat inrätta särskilda enheter för palliativ vård inom sjukhusen i nära anslutning till hög-specialiserade vårdavdelningar trots att hospice från början i protest inrättades så långt som möjligt från sjukhusen och den högteknologiska vården.

I Storbritannien och i många andra länder har verksamheterna vid hospices också utvecklats från att enbart ta emot patienter med en cancersjukdom i ett terminalt skede till att ta in patienter med olika slag av obotliga sjukdomar för bedömning, avlastning, symtomlindring och rehabilitering. Man har även varit mycket aktiv med att föra ut sin kunskap till andra vårdformer.

### 2.1.2 Palliativ vård – en aktiv helhetsvård vid livets slut

Utvecklingen av hospiceverksamheten har i stort sett varit densamma i Sverige även om Sverige i en internationell jämförelse har varit sen i starten. Begreppet hospice har kommit att stå för en filosofi som är integrerad i många vårdorganisatoriska modeller. Det är i dag inte möjligt att skilja t.ex. mellan palliativa vårdenheter och s.k. hospices. Gemensamt för verksamheterna är dock att de alla baserar sin vård på den



definition av palliativ vård som fastslagits av WHO och som vuxit fram ur hospicerörelsens filosofi.

Medicinska forskningsrådet (MFR) och Cancerfonden har tillsatt en arbetsgrupp för palliativ medicin som fått till uppgift att se över olika definitioner som berör palliativ medicin och vård. Man genomför även en inventering av pågående forsknings- och utvecklingsarbete på området.

### 2.1.3 Avancerad sjukvård i hemmet

Såväl i Sverige som internationellt har den palliativa vården utvecklats mycket snabbt under det senaste decenniet. En starkt växande verksamhet är den avancerade hemsjukvården som ett alternativ till sjukhusvård. Internationellt används termen "hospital at home" för att betona att det rör sig om sjukhusets resurser i patientens hem. I Sverige används begreppet "avancerad" parallellt med bl.a. begreppen "specialiserad", "kvalificerad" och "medicinskt omfattande sjukvård". Vanliga förkortningar för denna typ av hemsjukvård är ASIH, KVH och MOH som står för respektive *avancerad sjukvård i hemmet*, *kvalificerad vård i hemmet* och *medicinskt omfattande sjukvård i hemmet*. Organisatoriskt kan denna typ av hemsjukvård vara lasarettansluten- (LAH), sjukhusansluten- (SAH), eller primärvårdsansluten- (PAH). Allmänt anses avancerad hemsjukvård höja livskvaliteten för patienterna och öka deras inflytande över vården. Samtidigt ses denna vårdform som en lösning för att minska belastningen på de allt färre vårdplatserna inom den slutna akutsjukvården. Den lasarettanslutna hemsjukvården i Motala, som startade 1976 med vård dygnet runt, har stått modell för framväxten av sådana verksamheter i Sverige. De karakteriseras av att de är bemannade med läkare, sjuksköterskor och annan personal som kan komma till patientens hem dygnet runt. Verksamheterna baseras på att sjukhusets trygghet i bakgrunden kombineras med patientens och anhörigas önskan att vården sker i patientens hem. Ur patienters och anhörigas perspektiv spelar det inte någon roll till vilken organisation som hemsjukvården är knuten utan det är innehållet i vården som skapar trygghet.

En genomgång av befintlig forskning om avancerad sjukvård i hemmet, som utförts av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), ger inga belägg för att avancerad sjukvård i hemmet kostar varken mer eller mindre än vård på sjukhus. Men det framgår att anhöriga till patienter som vårdats hemma i livets slutskede är mer nöjda med hemsjukvården än med vård på sjukhus.

### 2.1.4 Östergötland – ett modellandsting

Intresset för den palliativa vården och medicinen har varit starkt i Östergötland sedan 1977. Verksamheten i Motala är utvärderad i form av en akademisk avhandling år 1993. En politisk satsning har möjliggjort att den palliativa vårdfilosofin finns kliniskt representerad med åtta väl utvecklade hemsjukvårdsteam, varav sex är knutna till länets olika sjukhus i Finspång, Linköping, Norrköping och Motala. Två av teamen är primärvårdsanknutna i Kisa och Åtvidaberg.

För att utveckla den palliativa medicinens roll i länet avseende utbildning, forskning och klinisk verksamhet, har man i Östergötland tillskapat Sveriges första professur i palliativ medicin år 1997. Professuren är knuten till Hälsouniversitetet i Linköping men kliniskt förankrad vid Vrinnevisjukhuset i Norrköping. Detta för att slå broar mellan forskning och praktik.

Till professuren är även kopplat ett nätverk av tre palliativa rådgivningsteam i Linköping, Norrköping och Motala. Personalen inom rådgivningsteamerna cirkulerar mellan slutna och öppna vård för att bredda utbudet av rådgivning vad gäller all slags symtomkontroll i livets slutskede.

I Östergötland finns en länsövergripande utvecklingsplan vad gäller klinisk verksamhet, utbildning och forskning.

### 2.1.5 Palliativa konsult- eller rådgivningsteam

Under senare tid har det skett en kraftig utveckling av framförallt palliativa rådgivnings- eller konsultteam. Dessa kan se olika ut vad gäller organisation och innehåll. De är oftast knutna till sjukhus och palliativa slutenvårdsenheter. Flera av dem drivs i samarbete mellan landsting och kommuner. Som exempel kan nämnas att det vid de flesta sjukhusen i Västra Götaland finns palliativa rådgivningsteam. I Kalmar län finns ett rådgivningsteam för de södra delarna och ett för de norra. Därtill har man lasarettanslutna hemsjukvård och palliativa slutenvårdsplatser.

I Jönköpings län har man ett antal lokala palliativa rådgivningsteam i samarbete mellan primärvården och kommuner samt ett länsövergripande rådgivningsteam. I Jämtland har man ett palliativt rådgivningsteam som verkar för att ge lindringshjälp till cancersjuka över hela länet. Planer finns på att utöka verksamheten till att gälla alla patienter i livets slutskede.

Trots att rådgivningsteamerna ser olika ut i landet har de det gemensamt att erbjuda ökad kompetens till sjukhus, primärvård och kommunens hälso- och sjukvård. De har vanligen inte ett direkt patientansvar

utan fungerar som broar mellan öppen och sluten vård. Personal från teamen samarbetar i sitt dagliga arbete med allmänläkare, distriktssköterskor och personal inom kommunens hemtjänst. De har även möjlighet att förmedla kontakter med specialister av olika slag för hembesök vid behov. Förutom att ge råd och stöd till primärvårdens och kommunens personal och samordna vårdinsatser kan de även ge råd och stöd till patienter och anhöriga. Att hjälpa till med lindring av smärta och andra svåra symtom är en vanlig uppgift. Den tekniska utvecklingen när det gäller t.ex. utformningen av smärtpumpar är mycket snabb varför undervisning av primärvårdens personal om ny teknik är viktig. Personal från de palliativa rådgivningsteamerna kan även bistå primärvården med insatser som dess personal vanligen inte utför. Som exempel på sådana uppgifter är att ge blod, näringsdropp och vissa former av cytostatika samt tappning av vätska från buk och lungor. Om en patient behöver en central venkateter kan även en sådan sättas in i patientens hem genom att en anestesilog följer med teamet dit. Därmed besparas patienter onödigt tröttande resor till närmaste sjukhus som i glesbygden kan röra sig om många tiotals mil. De palliativa rådgivningsteamerna anordnar även utbildningar för olika kategorier av personal inom såväl öppen som sluten vård.

### 2.1.6 Forskning inom palliativ medicin

Forskning inom palliativ medicin är ett eftersatt område i Sverige.

Här krävs det en utveckling och ett mångdisciplinärt samarbete. Dessutom måste resurser avsättas såväl ekonomiskt som tidsmässigt för att forskning inom området skall kunna befrämjas. ”Utan forskning – ingen framtid” gäller inom alla discipliner.

## 2.2 Kartläggningar av palliativt inriktade verksamheter i Sverige

Kommittén har insamlat ett rikhaltigt material innehållande bl.a. beskrivningar av olika verksamheter. Många av dem förefaller utgöra goda exempel på pågående utveckling men det är svårt att utifrån beskrivningar avgöra vad dessa verksamheter står för då det saknas enhetliga definitioner för att beteckna olika verksamheter. Kommittén har inte gjort någon egen kartläggning av olika palliativa verksamheter i landet utan återger nedan sammanfattningar av två kartläggningar. Den ena gäller en kartläggning av avancerad sjukvård i hemmet inom vilken man avsiktligt utgått från en snäv definition utgående från organisatio-

nen. Den andra gäller olika typer av palliativa verksamheter där dessa verksamheter inte har definierats närmare.

### 2.2.1 Socialstyrelsens kartläggning 1996

På uppdrag av Socialstyrelsen kartlade Spri under våren 1996 omfattningen av och innehållet i den avancerade hemsjukvården i Sverige och identifierade därvid 37 sådana verksamheter.

De verksamheter som kartlades valdes ut på basis av följande definition:

Avancerad sjukvård i hemmet som bedrivs i självständigt organiserad form bestående av ett multiprofessionellt team, där läkare och sjuksköterskor måste ingå. Möjligheter till planerade och akuta insatser måste finnas alla tider på dygnet och med relativt kort inställetid.

Av de 37 identifierade verksamheterna uteslöts fyra på grund av att två var nystartade och två av dem inte stämde överens med definitionen. Ett frågeformulär skickades ut till 33 av verksamheterna gällande deras omfattning och innehåll. Flertalet av verksamheterna var belägna i större städer. Som exempel kan nämnas att drygt hälften av verksamheterna var belägna i Stockholmsregionen. Organisatoriskt hade 61 procent anknytning till geriatrisk klinik. Totalt fanns 1 417 patienter anslutna under inventeringsdygnet 1996-03-13. Av dessa var 74 procent 65 år eller äldre. Den yngsta patienten var sex dagar och den äldsta 102 år. Bland orsakerna till sjukvård i hemmet dominerade insatser vid kronisk sjukdom och palliativ vård i livets slutskede. Den vanligaste diagnosen var tumörsjukdom.

Nittioen procent av patienterna bodde i det egna hemmet. Drygt hälften av patienterna bodde tillsammans med make/maka. Under inventeringsdygnet hade cirka 10 procent besök av läkare. Omkring hälften hade besök av sjuksköterska och en tredjedel av undersköterska. Behandlingsinsatserna dominerades av psykologiskt stöd till patienter och anhöriga samt hjälp med läkemedelsdosering. Relativt få patienter var föremål för sjukvårdsåtgärder av avancerad teknisk karaktär. Drygt hälften av patienterna hade erbjudits alternativ till sjukvård i hemmet. Åttahundranittiotre av patienterna (63 %) bedömdes av verksamhetsföreträdarna behöva vård på sjukhus eller i särskilt boende om sjukvård i hemmet inte hade funnits. Resten av patienterna bedömdes kunna bo kvar hemma men med lägre livskvalitet och större belastning för make/maka.

Kartläggningen visade vidare att 17 verksamheter för avancerad sjukvård i hemmet var under planering. Utöver sådana verksamheter

spårades vid inventeringstillfället lika många multiprofessionella rådgivnings- eller konsultteam och 15 sådana var under planering.

Särskilda enheter t.ex. hospice för palliativ vård i livets slutskede uppgavs uppgå till 18 och fem sådana var under planering.

Endast ett halvår efter denna kartläggning hade antalet verksamheter för avancerad sjukvård i hemmet utökats med 10 enbart i Stockholmsregionen.

## 2.2.2 En kartläggning inom EU-Biomedprojektet PALLIUM 1997–1998

Att utvecklingen av palliativa verksamheter är oerhört dynamisk visar även EU-Biomed-projektet PALLIUM inom vilket sju länder ingår och vars syfte är att jämföra den palliativa vårdens organisation och underliggande vårdsyn och etik i Europa. Ansvarig för den svenska kartläggningen har varit av Eva Valverius, läkare och forskare vid Radiumhemmet. Sedan hon gjorde det första utkastet av kartläggningen under hösten 1997 har fler nystartade enheter tillkommit. En uppdatering gjordes ett år senare. Studien visar att det är svårt med definitioner och gränsdragningar, t.ex. mellan hospice och slutenvårdsenhet, och mellan avancerad hemsjukvård och palliativ team. Enligt Valverius kan det vara rimligt att anta att de olika verksamheterna överlappar varandra.

Följande palliativt inriktade verksamheter finns i Sverige enligt den kartläggning som Eva Valverius har gjort:

### 1. Palliativa slutenvårdsenheter/hospices

Kartläggningen inbegriper 33 palliativa slutenvårdsenheter. Därtill kommer 11 mindre enheter i det nordligaste Sverige och 25 slutenvårdsenheter i Stockholms län som upptas under egna rubriker på grund av de särskilda demografiska och geografiska förhållanden i dessa regioner.

Av de 33 enheterna kan 24 betecknas som större enheter med 7 eller fler vårdplatser för palliativ vård. Av dessa 24 enheter är det 10 som kallar sig för "hospice" eller "hospiceavdelning". Det är inte uppenbart hur dessa hospice skiljer sig från palliativa enheter eller vårdavdelningar. Enheterna/hospicen fungerar också mycket olika. En del av dem tar endast emot patienter med en cancerdiagnos medan andra tar emot patienter i livets slutskede oavsett diagnos. Till en del enheter kommer patienter för att tillbringa sin sista tid, medan andra har inriktat sin verksamhet på att ta emot patienter för korttidsvård, bedömning, avlastning, symtomlindring och rehabilitering. Till en del verksamheter

finns även knutet hemsjukvård och dagvård. Många verksamheter bedriver omfattande utbildningsverksamhet. Flera enheter kallar sig för något annat än hospice eller palliativ enhet t.ex. för gästhem, helhetsvården, härberget, Vitsippan, Manteln, Oasen, Svalan eller Gabriel, för att ge några exempel.

I de fall enheterna klassats som mindre rör det sig om enstaka öronmärkta platser inom geriatriken, särskilda boenden eller på en vårdcentral. Kring dessa platser finns många olika former av samarbete mellan landsting, primärvård och kommun.

De 33 palliativa slutenvårdsenheterna har mycket varierande organisation. Som exempel kan nämnas att:

- 18 har endast sluten vård
- 7 av dem har såväl ansluten avancerad hemsjukvård som palliativa rådgivningsteam
- 5 har enbart ett anslutet palliativt rådgivningsteam
- 3 har enbart anslutit avancerad sjukvård i hemmet

Flera av verksamheterna är nystartade. Huvudmän kan vara sjukhus, stiftelse, primärvård eller kommun. Två huvudmän kan även driva en enhet tillsammans. Exempel härpå utgör hospicet, Manteln, i Nyköping där landstinget svarar för sex vårdplatser och kommunen för fyra.

Vid några av verksamheterna bedrivs dagvård och även mycket omfattande utbildningsverksamhet.

#### *Palliativa vårdplatser i norra Sverige*

Inom glesbygden norr om Umeå återfanns 20 vårdenheter som skiljer sig från det övriga landet:

- palliativ vård ges ibland på sjukstugor/sjukhem eller i anslutning till vårdcentraler
- vårdplatserna finns ibland direkt på vårdcentraler/sjukstugor
- vårdplatserna är oftast avsedda för akuta fall, men används även för palliativ vård, ett öronmärkt "hospicerum" förekommer
- tre av de 20 enheterna har inte tillgång till slutenvårdsplatser

Där vårdplatser inte finns får patienter i livets slutskede ett s.k. VIP-kort som vid behov garanterar patienten en plats på sjukhus.

Ett omfattande omvårdnadsprojekt finns t.ex. i Pajala med vårdplatser på vårdcentralen, palliativ hemsjukvård och rådgivningsteam.

## 2. Avancerad sjukvård i hemmet

Kartläggningen identifierade 39 olika enheter för avancerad sjukvård i hemmet.

Dessa hade en mycket varierande organisation:

- Stora palliativa kliniker med flera special-LAH enheter, slutenvårdsplatser och konsultteam (t.ex. Linköping, Motala-Mjölby, Norrköping, Kalmar, Malmö, Lund och Kristianstad, samarbetsteam sjukhus-primärvård-kommun).
- Distriktssköterskeenheter under omorganisation mot palliativ inriktning, rekryterar mångprofessionellt team (t.ex. Uppsala).
- Flera enheter har börjat som vårdutvecklingsprojekt med medel från Cancerfonden och har vidareutvecklats eller lagts ner för att söka nya former.

I Linköping, Motala, Norrköping, Uppsala och vid Karolinska sjukhuset i Stockholm finns särskilda verksamheter för avancerad vård av barn i hemmet. Förutom med cancerpatienter arbetar man med svårt kroniskt sjuka barn med stort vårdbehov eller nutritionsproblem. Ett nätverk bestående av representanter för avancerad pediatrik hemsjukvård omfattar dessutom 21 barn- och ungdomskliniker över hela landet.

### *Palliativa enheter (SAH/PAH/ASIH) i Stockholms län*

Inom Stockholms län identifierades 50 palliativa verksamheter vid 29 enheter. Med enstaka undantag rör det sig om en nära samverkan mellan slutenvårdsenheter och verksamheter för avancerad sjukvård i hemmet inom samma område.

- Hälften av verksamheterna är slutenvårdsenheter. Av dessa kallar sig två för hospice och sex har slutenvårdsplatser specifikt för palliativ vård. Övriga vårdenheter har enstaka platser som är öronmärkta för palliativ vård och utgör en del av annan verksamhet t.ex. geriatrisk rehabilitering eller sjukhem. 19 av de 25 slutenvårdsenheterna har ett nära samarbete med en verksamhet för avancerad sjukvård i hemmet.
- Hälften av verksamheterna utgörs av mångprofessionella team för avancerad sjukvård i hemmet. Av dessa 25 är:

- 13 SAH (sjukhusansluten hemsjukvård)
- 7 PAH (primärvårdsansluten hemsjukvård)
- 3 ASIH (avancerad sjukvård i hemmet som organisatoriskt inte tillhör någon viss klinik utan lyder direkt under sjukhusledningen)
- 2 är öppenvårdsmottagningar på geriatrisk klinik

### 3. Palliativa rådgivningsteam eller konsultverksamheter

Kartläggningen identifierade 41 palliativa team eller konsultverksamheter över hela Sverige.

Tillkomsten av denna typ av verksamheter sker i rask takt. Många enheter är nytillkomna eller under pågående (om)organisation. Vanligen har dessa verksamheter inte något direkt patientansvar utan fungerar som råd och stöd till personal inom sjukhus, primärvård och kommun.

Rådgivningsteamerna och konsultverksamheterna har mycket varierande organisation:

- Konsultverksamheter fokuserade på cancersjukdomar (t.ex. Radiumhemmet i Stockholm).
- Verksamheter som bedriver forskning, utveckling och utbildning (t.ex. Storsjögläntan i Östersund).
- Verksamheter där det huvudsakliga arbetet utgörs av patientvård.
- Landstingsbaserad verksamhet.
- Samarbetsteam mellan kommun och landsting (t.ex. Katrineholm).
- Minst 8 av 41 team arbetar både med rådgivning till personal och eget patientvårdande ansvar i hemsjukvården.
- 6 av 41 team finns vid sjukhus som har separata enheter för palliativ slutenvård och hemsjukvård (t.ex. Kalmar, Kristianstad, Linköping, Lund (under uppbyggnad), Motala, Norrköping).
- 6 av 41 team finns vid vårdinrättningar som även har separat slutenvårdsenhet (t.ex. Degerfors, Falun, Helsingborg, Höganäs, Skene och Östersund).

### 4. Cancerrehabilitering och Dagcenter/dagverksamheter

Rehabilitering av patienter med cancer förknippas vanligen med Lydiagården i Höör, som var landets första verksamhet med denna profilering. Enligt Valverius är detta en inriktning som utvecklas mycket snabbt. Hennes kartläggning lokaliserade sex rehabiliteringsverksamheter i landet. Dessa har olika omfattning och utformning. De största



verksamheterna ingår i ett antal delprojekt vid flera olika kliniker (t.ex. i Umeå och Halmstad).

Dagverksamhet för patienter i ett palliativt skede finns åtminstone vid sju av landets hospice eller palliativa enheter.

Målgrupper för verksamheterna är:

- cancerpatienter som beräknas kunna återgå till sitt vanliga arbete respektive sitt "vanliga liv"
- cancerpatienter i ett palliativt skede
- anhöriga
- sjukvårdspersonal

## 5. Frivilligverksamheter

Sverige har inte någon tradition av frivillig- eller volontärmedverkan inom vård och omsorg i jämförelse med t.ex. Storbritannien. Vid nio av de större hospices/palliativa slutenvårdsverksamheterna identifierades sådan verksamhet inom ramen för Valverius kartläggning. En utförligare inventering av volontärverksamhetens omfattning och innehåll har gjorts av Anna Whitaker vid Ersta-Sköndals Högskola på uppdrag av Socialstyrelsen. Whitaker fann i sin studie att ytterligare sex hospices/palliativa enheter planerade knyta frivilliga personer till sina verksamheter som ett komplement i vården. Resultatet av studien kommer att publiceras som en expertrapport med titeln "Volontärmedverkan vid vård och omsorg i livets slutskede" under år 1999 inom ramen för Socialstyrelsens KUB-projekt.

Eva Valverius kartläggning av palliativa verksamheter inkluderar även professionella organisationer och intresseföreningar samt även utbildningsprogram inom palliativ vård/medicin för läkare och sjuksköterskor. Dessa kommer in under avsnittet om utbildning och handledning.

### 3 Att bygga en etisk plattform

En av utredningens huvuduppgifter är att undersöka hur olika människors behov av god vård och adekvat symtomlindring i livets slutskede kan säkerställas. Utredningens direktiv betonar att personer i livets slutskede skall beredas ett ökat inflytande över den vård de får, samtidigt som de i denna situation kan ha en minskad förmåga att bestämma själva. Även de anhörigas roll skall beaktas. Utredningen har således fått i uppdrag att närmare belysa sambandet mellan patienters behov, de anhörigas önskemål och engagemang samt personalens kompetens att behandla och vårda.

Patienter, anhöriga och personal utgör ett knippe relationer där intressekonflikter kan förekomma och faktiskt ofta förekommer. Denna kärngrupp i vården i livets slutskede kan omgärdas av ytterligare ansvarsbärare såsom patientens vidare vänkrets, sjukhuskyrkan och andra samfund, kommunen, landstinget och ytterst hela samhället. Tillsammans utgör de det skyddsnet som i möjligaste mån skall befrämja patientens välbefinnande och trygghet. Inte heller här kan konflikter alltid undvikas. Att tydliggöra, hantera och om möjligt visa vägar till lösningen av konflikter är etikens uppgift.

När kommittén ägnar ett helt kapitel åt att belysa etiska frågor har den funnit goda förebilder i en hel rad statliga utredningar och deras betänkanden som har publicerats sedan början av 1980-talet och där medicin- och vårdetiska överväganden har getts stort utrymme. Bland dessa betänkanden intar följande en framskjuten plats:

- Dödsbegreppet (SOU 1984:79),
- Genetisk integritet (SOU 1984:88),
- Barn genom befruktning utanför kroppen (SOU 1985:5)
- Äldrevård i utveckling (SOU 1987:21),
- Den gravida kvinnan och fostret – två individer (SOU 1989:51),
- Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter (SOU 1989:98),
- Kroppen efter döden (SOU 1992:16),
- Ett samhälle för alla (SOU 1992:52),
- Genteknik – en utmaning (SOU 1992:82),

- Vårdens svåra val (1995:5),
- Trygghet, självbestämmande, värdighet (SOU 1997:170),
- God sed i forskningen (SOU 1999:4).

Även huvudbetänkandet I livets slutskede (SOU 1979:59) från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS) berör etiska frågor men utan att ge betänkandet en systematisk etisk bas.

Etikens roll i denna utredning kan alltså bygga på en redan påbörjad och i viss mån befäst tradition av etiska överväganden i statliga utredningar med medicinsk och bioteknologisk anknytning. Denna tradition söker denna utredning utvidga och fördjupa. Den gör det med en del nya aspekter och teorier. Själva uppdraget att från etisk synpunkt belysa vården i livets slutskede har inspirerat utredningen till utförliga samtal om etiska begrepp, riktmärken och handlingsregler, och inte minst om vilken människosyn den vill lägga till grund för sina diskussioner och förslag. Det är dessa samtal som speglas i detta kapitel som utredningen ger följande indelning:

- 3.1 Etiken: innebörd och inriktning,
- 3.2 Normteorier: att välja rätt handling,
- 3.3 Människosyn: människan som person och som aktör,
- 3.4 Människovärde: ett ontologiskt och ett etiskt perspektiv,
- 3.5 Etiken i funktion: principer och attityder,
- 3.6 Ett etiskt val: en patients vägran av behandling,
- 3.7 Sammanfattning.

### 3.1 Etikens begrepp och inriktning

De båda termerna etik och moral väcker vissa föreställningar om gott och ont, rätt och fel, värderingar och normer, frihet och ansvar, behov och krav, rättigheter och skyldigheter. För de två begreppen finns emellertid ingen allmänt och strikt vedertagen innebörd och därför inte heller något enhetligt språkbruk. Med etik – ett ursprungligen grekiskt ord – avses i denna utredning läran om moral eller moralens teori. Moral – ett ursprungligen latinskt ord – innebär etikens praxis respektive etikens tillämpning i konkret handling. Satserna ”man skall inte lösa konflikter med våld” eller ”den patient som har det mest akuta behovet skall i första hand få hjälp” är värdeomdömen som skall förverkligas av motsvarande handlingar. Meningen med etiska insikter är att de skall åtföljas av moraliska insatser. Även om denna begreppsbildning ännu inte har slagit igenom i vare sig vardagligt eller massmedialt språkbruk

använder sig utredningen av de båda begreppen med den angivna innebörden.

Etiken spelar sin roll på minst tre nivåer. På den första nivån gäller det primära intresset frågan vilka etiska värderingar och normer som faktiskt förekommer i ett visst samhälle eller en region. Att undersöka ett bestämt etiskt regelsystem hos ett visst folk eller en viss kultur är den deskriptiva eller beskrivande etikens uppgift. På den andra nivån ställer man frågan vad som är rätt eller åtminstone rimligt när man skall ta ställning. På denna normativa eller vägledande nivå för man fram argument för och emot en viss ståndpunkt för att kunna välja väg. På den tredje nivån söker man efter meningen med ord såsom rätt och fel, gott och ont. Att analysera etiska satser, termer och teorier är en uppgift som hör hemma i metaetiken.

Det är inte minst den snabba utvecklingen inom medicinsk teknologi som har skapat en mängd konfliktsituationer där den normativa etiken har blivit ofrånkomlig och outhärlig. Detta kapitel uppehåller sig därför i huvudsak på denna nivå. I själva verket har varje medicinskt beslut en normativ eller värderingsmässig komponent, exempelvis:

- All medicinsk behandling och vård skall ges i patientens intresse.
- Man får inte behandla en rättskapabel patient mot hennes vilja.
- Patienten får inte utsättas för onödigt lidande och för skador som är möjliga att undvika.
- Med patientens samtycke får man åsamka henne smärtor om detta är enda medlet som säkerställer hennes välbefinnande på sikt.
- Patientens rätt till sin död (vilket inte är liktydigt med att dödas) skall respekteras trots den medicinska teknikens möjlighet att förlänga hennes liv.

I alla dessa värdeomdömen döljer sig emellertid en mängd tänkbara konflikter. Dessa går också lätt att känna igen i följande typ av frågor: Bör den bästa möjliga vården alltid ges på den tekniskt sett högsta nivån? Får man avbryta – eller inte alls påbörja – en livsuppehållande behandling av en patient efter en svår hjärnblödning, när den medicinska bedömningen och de anhörigas önskemål drar åt motsatt håll? Får man tvinga näring i en matvägrande patient? Vilken av två patienter som har samma medicinska status och väntar på ett nytt organ för att överleva skall få organet? Vilken inställning skall en läkare ha till en missbrukare som vägrar eller inte orkar sluta med sitt missbruk? Det är denna typ av konflikter som den normativa etiken befattar sig med.

## 3.2 Normteorier

En god vård styrs av bärkraftiga regler. Några exempel kan illustrera detta: Varje patient har en oantastlig integritet som ingen får kränka. Det är också därför som varje människa har rätt till en människovärdig vård. Varje medlem i vårdlaget, i första hand den medicinskt ansvariga läkaren, bör vara öppen och uppriktig mot patienten, upplysa henne om hennes hälsotillstånd, vara mån om hennes förtroende och därför också iaktta tystnadsplikten. Enligt läkaretikens fader, den grekiske läkaren och filosofen Hippokrates (300-talet f. Kr) får man inte ge en patient något dödligt gift. Personalen skall i mån av möjlighet mobilisera patientens aktiva medverkan i all behandling och vård men också acceptera när detta inte är möjligt. Denna typ av regler eller bud kallas pliktetiska eller deontologiska (från grekiska *to deon* som innebär plikt eller det som ska göras).

Enligt den pliktetiska normteorin finns det regler vilkas giltighet inte får rubbas av överväganden om deras konsekvenser när man följer reglerna. Tystnadsplikten i fråga om patientens diagnos eller prognos gäller exempelvis även om tredje part känner sig förbigången. En mängd regler gäller i vanliga fall: att visa respekt för varje människa i egenskap av person, att motverka både förakt och nonchalans, att skydda dem som inte kan säkerställa sin egen trygghet. Det är så livet och relationerna skall fungera. Enligt den engelske filosofen Richard Hare använder vi oss av dessa regler på den intuitiva nivån, dvs. de gäller i vanliga fall. De skall präglade och styra vardagen. De har också vuxit fram ur en mångtusenårig tradition av etiska insikter.

Om man däremot befinner sig i en intressekonflikt och måste göra en avvägning blir situationen en annan. Givna regler och rutiner räcker inte längre till. Det visar följande berättelse: Erik som är nio år gammal har fått det tredje recidivet i den leukemi som han lidit av sedan 6-årsåldern. Prognosen bedöms som mycket ogynnsam. Hans föräldrar önskar att man inte informerar pojken om det nya recidivet samt att man fortsätter behandlingen. Läkaren däremot vill informera pojken och överväger att avsluta cellgiftsbehandlingen. Stämningen på avdelningen är spänd. Skall pojken få veta sanningen om sitt tillstånd eller skall man följa föräldrarnas råd och hålla tyst? Vilka argument talar för och emot det ena eller det andra alternativet?

I detta fall räcker inte den intuitiva nivån. Man måste analysera situationen och valets följdverkningar. På denna nivå, som Hare kallar kritiskt tänkande, är konsekvensetiken eller den teleologiska (från de grekiska orden *telos*, mål eller konsekvens) normteorin att föredra. Här måste reglerna och handlingarna bedömas utifrån vilka val som i det långa loppet medför de bästa konsekvenserna: vad händer med Erik när

man inte informerar honom om hans faktiska sjukdomstillstånd? Kommer han att avslöja sanningen genom att avläsa föräldrarnas och personalens förhållningssätt? Vad sker med hans förtroende för sjukvården? Får man beröva honom chansen att på ett öppet och värdigt sätt avsluta livet? Skulle valet av ståndpunkt bli ett annat om han var tre år gammal? Eller 93 år och dement? Det är denna typ av frågor som leder oss till frågan om människosynen.

### 3.3 Människosynen

Denna utredning kan knappast utföra sitt uppdrag utan en mer utförlig reflektion och analys av vad den menar med ordet människosyn. Enligt direktiven skall utredningen primärt uppmärksamma livskvalitet och välbefinnande hos de personer som befinner sig i livets slutskede. Vad är då en människa som har hamnat i denna gränssituation? Är hon en fullvärdig medlem av samhället eller en borttynande biologisk varelse som drabbats av en oåterkallelig nedbrytningsprocess? Med vilken människosyn möter man den människa som har blivit beroende av andra i många och ofta i så gott som alla kroppsliga och mentala funktioner? Betraktas och behandlas hon som en belastning för dagens samhälle och som en börda för anhöriga och personal? Bekräftar eller avvisar den i samhället rådande människosynen det värde och den värdighet hos en av ålderdom och sjukdom tänd människa? Förtjänar människor i livets slutskede sitt värde på grund av den nytta de gör eller på grund av sin blotta och ofta utblottade existens? Är det dags att byta ut det humanistiska paradigmet mot ett annat?

Utredningen ser det som en angelägen uppgift att analysera människosynsbegreppet. Det är snarare ett allmänfilosofiskt än ett strikt etiskt begrepp medan människovärdet snarare har en etisk innebörd. Till att börja med är det påfallande att människan i dagens allmänna språkbruk alltmer har kommit att uppfattas som aktör. Politiker, forskare, lärare, vårdpersonal – och inte minst företagsledare och finansgrupper som manövrerar marknadskrafterna – framstår först och främst som verkamma och nyttiga människor, som aktörer.

Själva språkbruket kan befaras ha bidragit till en endimensionell människosyn som domineras av aktörsperspektivet. Rent språkligt är patienten (från latinet *patiens* = den som – passivt – drabbats av lidande) motsatsen till aktören (från latinet *agens* = den som – aktivt – väljer och handlar). Patienten är den som har fallit ur sin roll som aktör eller åtminstone har en nedsatt förmåga till handling. Detta rollbyte upplevs av många som en katastrof. Hälsan – och därmed förmågan att agera –

är nämligen enligt senare undersökningar det mest åtråvärda värdet i dagens svenska samhälle (Kallenberg).

### Den felande länken

Aktörsbegreppet är visserligen inte nytt men dess innebörd har förändrats. I den västerländska humanistiska traditionen har människan givetvis också betraktats som aktör. Som termen antyder skall en aktör agera, omsätta tankar, avsikter och strävanden i verksamhet. Människan skall inte enbart betrakta utan även förändra världen genom att aktivt, men så skonsamt som möjligt, ingripa i den. Stora visionärer som Platon och Paulus, Hildegard av Bingen och Birgitta av Vadstena, Dag Hammarskjöld och Mahatma Gandhi var, och strävade efter att vara, kraftfulla aktörer. Mot den bakgrunden kan man knappast ha någon invändning mot aktörsperspektivet i sig. Frågan är om detta perspektiv ger en uttömmande eller en rättvis framställning av fenomenet människa.

Det finns en aspekt på människan som man oftast förgäves letar efter i dagens medialandskap. Den saknas eller har förträngts i diskussionen om människosynen. Denna bortglömda aspekt har under många och långa perioder av västerlandets idé- och kulturhistoria stått främst när filosofer och teologer bemödat sig om att beskriva människan, nämligen att hon först och främst är person, och att hon först därefter också är, och i möjligaste mån bör vara, aktör. Egenskaper som ingår i en aktörs profil finns inte alltid med hos personen. En aktör skall, för att kunna spela sin roll, förfoga över självbestämmande, ha insikt och kunna göra en insats. Aktörer är alltid personer, men personer är inte alltid eller kan inte alltid fungera som aktörer. En människa kan förlora sina förmågor, hon kan vara handlingsförlamad utan några märkbara funktioner alls. Men hon förblir person.

Utredningen är på det klara med att personbegreppet inte är entydigt. I den västliga traditionen där termen hör hemma finner man huvudsakligen två begreppslinjer. Enligt den första linjen avser personbegreppet en aktiv människa med självmedvetande och med frihet att välja utifrån sitt eget självbestämmande (Descartes, Locke, Kant, Tooley, Peter Singer m.fl.). Enligt den andra linjen är alla mänskliga varelser personer, alltså även de som ännu inte, eller inte längre, har vare sig självmedvetande eller självbestämmande. Hit hör således både svårt utvecklingshämjade, förvirrade, dementa och medvetlösa, dvs. patienter i ett bestående vegetativt tillstånd. Det rör sig alltså om alla levande mänskliga varelser som är och förblir personer även om de inte fungerar som aktörer (Cicero, Boethius, Noonan, McCormick m.fl.). De har rättigheter även om de inte har några som helst skyldigheter.

Utredningen ansluter sig till denna senare tradition. Detta val av personbegrepp är allt annat än lätt eftersom det används i många skiftningar mellan de två angivna begreppslinjerna. Men valet är väl förankrat såväl i historien som i dagens (särskilt europeiska) filosofiska reflektion.

Thomas av Aquino, medeltidens stora tänkare som också hör till den senare tankelinjen, menar att allt hos människan bottnar (subsisterar) i personen. Såsom trädet är förankrat i rötterna, och bygget i fundamentet. I en eller annan form vill personen förverkliga sig själv som aktör genom att frigöra sina inre resurser och i möjligaste mån möta utmaningarna från sin yttre miljö. Personen som är vill komma till uttryck i aktören som handlar. Personen härbärgerar möjligheter som genom konkret verksamhet kan förvandlas till yttre verklighet. Det avgörande är emellertid att en människa inte slutar vara person när hon inte kan eller orkar vara aktör.

En av 1900-talets mest uppmärksammade filosofer, Emmanuel Lévinas (1906–1995), gjorde personaspekten till föremål för ingående undersökningar. Han har visserligen ett annat filosofiskt utgångsläge och ett annat språkbruk än Thomas men hans människosyn är minst lika aktuell. Enligt Lévinas framträder personen i Den andres värnlösa Ansikte. Den andres nakna och sårbara ansikte är personens sinnebild. Människans ansikte är liksom hennes ikon, bilden av hennes integritet som skall skyddas. I mötet med andra människor blir man medveten om vad det innebär att vara person. Och eftersom allas ansikten kan vara hotade av nedbrytande krafter bör det väcka den mötande personens ansvar. På så sätt framträder den mötande personen som ansvarig aktör med vördnad inför den andres värdighet. Det värnlösa, ofta plågade och frågande ansiktet är många gånger den sista spegeln av patienten.

Att möta en människas värnlösa ansikte skapar en relation. Det är inte minst den aspekten som har satt sin prägel på personbegreppet. Människan är en varelse som är hänvisad till och beroende av relationer. Om hon inte längre har förmågan att upprätthålla eller fördjupa en relation får hon inte tillåtas att mot sin vilja sjunka ner i destruktiv (och depressiv) ensamhet. Mänsklig närhet bör ledsaga henne så länge livet varar. Hos filosoferna Martin Buber, Erich Fromm och Gabriel Marcel finner man liknande tankegångar. I Norden har denna människosynstradition aktualiserats av bl.a. omvårdnadsforskarna Astrid Norberg och Katie Eriksson.

Den drygt 50 år gamla Deklarationen om de mänskliga rättigheterna betonar i inledningen (preamble), att människovärdet tillkommer alla människor i egenskap av "medlemmar av den mänskliga familjen". Här betraktas mänskligheten inte i ekonomiska eller rent biologiska kategorier utan som en moralisk enhet med familjen som förebild. Bilden av mänskligheten eller samhället som en familjegemenskap – med ansvaret



som bärande grund – bör vara en ledstjärna för utformningen av vården i livets slutskede. Man behöver inte söka länge efter exempel där denna människosyn bör tillämpas. Vårdpersonalen skall känna respekt och hysa empati för sin patient som person. Den skall se hennes värnlösa ansikte, hennes vanmakt och beroende, men lika mycket bör hon i handling föra över sin förmåga till inlevelse genom att som aktör göra en insats för patienten.

### **En komplementär människosyn**

Att människan först och främst är person och om möjligt skall handla som ansvarsfull aktör hör ihop och skall forma en sammanhängande människosyn. Det torde inte råda något tvivel om att aktörspektivet dominerar över personperspektivet i dagens uppfattning om människan. Denna dominans är knappast oproblematiserad. Man finner idag en oro över att det mest spännande – och avgörande – hos människan tycks vara det hon gör, inte det hon är. Hon tycks i allt högre grad få sitt värde av vad hon presterar och inte av att hon finns till.

Avsikten med att lyfta fram personaspekten hos människan har varit att ”sammanföra” och förena den etablerade aktörsmodellen med den eftersatta personmodellen. En människosyn som gör anspråk på att vila på och ha vuxit fram ur humanismens tradition måste ta hänsyn till människan som både person och aktör. Det goda grannskapet mellan personen och aktören ingår i den beskrivna människosynen där olika synsätt läggs samman för att en helhet skall uppstå. Den kan ha mycket praktiska konsekvenser. Om varje människa är person, och personen förtjänar respekt för sin egen skull gäller respekten alla människor. Det är alltså personbegreppet som bildar grunden för respektens och solidaritetens allmänna (universella) räckvidd. Därmed tar kommittén nästa steg i sin undersökning av grunderna för varje människas värdighet.

## **3.4 Människovärdet**

Människovärdet har kommit att stå i centrum för dagens etiska diskussion. Själva termen människovärde leder snarast tankarna till människans inneboende värdighet (innate dignity på engelska, Menschenwürde på tyska) och används i vår tid ofta om människans ställning i relation till alla andra levande varelser, framför allt de högre organismerna. Denna utredning har inte till uppgift att gå in i en debatt som ställer frågan om människans särställning i naturen. Kommittén talar om människans värdighet utan att förneka eller bekräfta andra levande varelsers

dignitet och anspråk på integritet. Enkelt uttryckt talar kommittén inte om människans ställning i naturen som andra utredningar har gjort (Genteknik – en utmaning, SOU 1992:82, Miljöbalk, SOU 1993:27). Här talas endast om hennes ställning i den mänskliga gemenskapen.

### **Den ontologiska grunden**

Begreppet människovärde har – liksom den framställda människosynen – två komponenter: den ontologiska och den etiska. Den ontologiska (från grekiskan *to on* = det som är, dvs. tillvarons egentliga grund) komponenten innebär att varje människa i sig bär ett oförytterligt egenvärde, som sätter sin prägel på henne som existerande person. Detta egenvärde har hon inte på grund av vissa egenskaper eller funktioner utan på grund av att hon finns till. Enligt utredningens språkbruk hör alltså människovärdet hemma i personen och därför också i aktören. Det innebär inte att aktören är en föraktlig varelse, tvärtom. Det är viktigt att hävda den genomförda analysen av människosynen: samhället behöver duktiga aktörer med bra funktioner. Men lika viktigt är det att framhålla, att människovärdet hör hemma i personen – helt oberoende av vilka funktioner hon har eller saknar. Det behövs inga särskilda inträdeskriterier för att man skall accepteras i den mänskliga gemenskapen. Kravet på respekt för varje människa för hennes egen skull får inte baseras på någon meritlista. Bra eller dåliga funktioner är ovidkommande i fråga om människovärdet. Det är därför som människovärdet är lika för alla.

Människans inneboende värde och värdighet utgör den normativa kärnan i vad som har kommit att kallas den humanistiska (eller personalistiska) människosynen som är grundbulten i vår sociala kultur. När kommittén väljer denna människosyn är den medveten om att det finns konkurrerande människosyner, exempelvis den ekonomiskt eller biologiskt orienterade människosynen. Kommitténs ställningstagande är ett medvetet val som bottenar i samlade kunskaper och erfarenheter om människans och mänsklighetens historia. Valet förefaller rimligt med tanke på valets och inte minst alternativens följdverkningar.

## Den etiska innebörden

Begreppet människovärde innebär uppenbarligen inte endast ett inneboende (ontologiskt) värde som varje människa äger i egenskap av person. Det leder också till en etisk handlingsprincip som skall vägleda vårt handlande och som skall genomsyra alla medmänskliga relationer. Att vara frisk eller sjuk, svart eller vit, rik eller fattig, arbetsför eller handikappad, klartänt eller dement, asket eller missbrukare, ung och stark eller gammal och svag: dessa olikheter hör hemma i aktörsperspektivet men inte i samband med människovärdet. Detta ställer ett villkorslöst krav på respekt. Varje människa har rätt att bli bejakad för sin egen skull.

För att en människa skall kunna se och bejaka sitt eget människovärde bör det beaktas och bekräftas av andra. Det är därför det är så viktigt hur vårdpersonalen behandlar de allra svagaste patienterna. Men det är också viktigt att vårdpersonalen får sitt människovärde beaktat och bekräftat av arbetsledare och arbetsgivare. Den som kränks i sitt eget människovärde får det svårare att visa respekt för andra. Människovärdet hotas av den värdeblindhet som beror på att man kopplar samman värde och vinst. Endast det värde som ger vinst förefaller uppfattas som riktigt värdefullt. Det är här som det finns anledning att lägga moteld. Ju mindre värde en person har ur vinstsynpunkt desto mer finns det anledning att se och värna om personens människovärde.

Under historiens lopp har innebörden i termen människovärde alltmer förfinats och förgrenats, ända fram till dagens deklarationer och konventioner om mänskliga rättigheter. Utvecklingen beror på många faktorer. Den mest centrala är människors allt tydligare medvetande om den bärande normativa princip eller gemensamma referenspunkt som har fått namnet människovärde. Det är till människans värdighet som man knyter rätten till liv, rätten till en människovärdig tillvaro och rätten till en värdig död. Den växande föreställningen om alla människors lika värde finns hela tiden med som en etisk klangbotten och ger kraft åt argumenten för politisk och social jämlikhet. Respekten för alla människors lika värde är demokratins och den moderna rättsstatens hörnpelare.

I första avsnittet till detta kapitel ställde kommittén frågan vad människan är. Hon är person, och hon är aktör. Person- och aktörsperspektivet hör ihop och bör hållas samman. I reflektionen över begreppet människovärde konstaterar kommittén att detta begrepp har en ontologisk och en etisk komponent. Alla människor har ett inneboende och lika värde (ontologiskt) som skall respekteras för sin egen skull (etiskt). Därmed är också sagt att människovärdet hör hemma i människan som person – oberoende av hennes förträfflighet eller misslyckande som

aktör. Personen förtjänar alltid respekt, även om hon är en omoralisk, destruktiv, intolerant och föraktlig aktör. Det är aktören som bör ifrågasättas och möjligen sättas på plats. Detta hänger ihop med att människan har en omistlig och okränkbar insida som person trots att aktören i henne kan leva och handla utan kontakt med den eller mot bättre vetande, eller rentav i strid med sitt inre.

### 3.5 Etiska principer och moraliska grundattityder

Som utredningen har konstaterat dominerar den etiska diskussionen för närvarande av en form av konfliktlösning som har fått namnet aktörsmodellen. Den innebär att man i en given intressekonflikt – mellan samhället och den enskilde, mellan vårdpersonal och patient, mellan infödd och invandrare osv – identifierar aktörerna, definierar deras ofta motstridiga intressen och söker finna en lösning med hjälp av etiska principer.

#### **Principerna**

Etiska principer är riktmärken för människans handlande. De är oftast inte specifika och tydliga handlingsregler utan anger mer generellt färdriktningen för människans val av handling. De mest kända och allmänt vedertagna principerna är

- Göra gott
- Inte skada
- Vara rättvis
- Bestämma själv.

Förutom riktlinjerna skall även den enskilda personens allmänt erkända rättigheter och skyldigheter visa vägen för det rätta handlandet.

I en utredning som denna har allmänna etiska riktlinjer sin givna plats. Enligt direktiven är det personen respektive hennes livskvalitet i livets slutskede som skall stå i centrum. Hennes människovärde och integritet skall värnas (människovärde och integritet är begrepp med liknande innebörd). Den mest gynnsamma situationen föreligger när personen-patienten kan bestämma själv. Hon är då autonom (självbestämmande) aktör och kan ge sitt informerade samtycke. Automin är som en sköld som skyddar integriteten. När denna autonomisköld faller bort är det andra – anhöriga och personalen – som skall säkerställa

patientens integritet. Detta är av största betydelse för vården i livets slutskede.

Frågan är nämligen vem som bestämmer om innehållet i vården i livets slutskede. Vilka kriterier bör styra vårdnivån? Det är en allmänt vedertagen uppfattning att en autonom patient får vägra all behandling men inte kräva en viss behandling (eftersom även personalen har integritet och skall handla i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet). Men när patienten inte kan bestämma själv och därför inte kan uttrycka sin vilja, vem skall göra det i hennes ställe? Vem är bäst skickad att vikariera hennes autonomi? Vilket val skall träffas vid en konflikt mellan anhöriga och personal? Måste autonomiprincipen i vissa fall åsidosättas av principen att inte skada? Kan rättvisepincipen begränsa godhetsprincipen? Statens medicinsk-etiska råd har i sin skrift Information och samtycke utförligt behandlat autonomiprincipens innebörd och begränsning.

I Sverige liksom i stora delar av världen är det alltså riktlinjer och regler, rättigheter och skyldigheter som bestämmer etikens färdriktning. Man kan också tala om en avvägnings- eller balansetik där var och en har rätt att uppnå vissa mål i livet (hälsa, välbefinnande, kunskap, gemenskap, ekonomisk trygghet), givetvis utan att inkräkta på andras rättighetsrevir.

Denna för den enskilda personen och hennes frihet skraddarsydd etik har emellertid också brister i sin tillämpning. Den är måhända inte fel men otillräcklig och kanske ytlig. Den är intellektuellt tilltalande men existentiellt ofta ovidkommande eftersom den är opersonlig. Den ger möjligen insikt men stimulerar inte till motsvarande insats. Den människosyn som utredningen företräder söker en förskjutning av tyngdpunkterna eller åtminstone en märkbar skiftning i nyanserna, från det analytiska till det humanistiska synsättet, från etisk skicklighet till moralisk trovärdighet. Man kan vara överens om giltigheten av de nämnda principerna som att man måste ta hänsyn till patientens egen vilja och kringgärda hennes människovärde med respekt. Principerna är kanske teoretiskt stringenta men har ofta inte styrkan att påverka handlingen. De kan vara klart formulerade men saknar slagkraft. Tanken må vara kristallklar men förmår ofta inte väcka personen ur handlingsförlamningen. Inom sjukvården infinner sig frågan hur personalens handlingskraft skall mobiliseras.

## Dygderna

Många tänkare öppna för humanismens syn och krav framhåller att vi människor, i stället för att rättfärdiga eller argumentera för principernas

och reglernas giltighet, först och främst borde fråga oss, vilka slags människor vi vill vara och bli. Först när vi lärt oss att utöva dygden – att vara goda (som personer) och därför göra gott (som aktörer), och inte bara känna till godhetsprincipen – kan vi också fatta reglernas betydelse och i handling erkänna deras giltighet.

Denna snarare praktiskt existentiella än teoretiskt kunskapsmässiga inläring av moralen kommer man knappast tillrätta med som enskild person. Människan har svårt att söka och förverkliga det goda ensam. Människan både som person och som aktör behöver ett socialt rum. Mänskligt handlande är en social process. Det är nämligen där, i gemenskapen, som man gör erfarenheter av trohet och svek, tillit och tvivel, omsorg och ligkiltighet. Där visas generositet och uppoffring, och upprördhet när nätverket brister. Gemenskapen är de moraliska grundattitydernas (dygdernas) hemvist och utgör ramen för besvikelser och omprövningar. Det är tyvärr just denna gemensamma bas för moralen som vi kanske allra mest saknar i vår individualistiskt präglade kultur. Gemenskapen som miljö för etisk insikt och moraliskt handlande har sin största betydelse i fråga om vård i livets slutskede där personen som har trappat ner sin roll som aktör känner sig övergiven i sin ensamhet och söker en bekräftelse på livets mening i mötet med en annan eller andra personer (anhöriga eller/och personal). Det är också denna insikt som gör det angeläget att personalen uppfattar sig själv som ett lag. För att kunna göra det krävs att det får tillfälle och tid att diskutera förhållningssätt och problem och få ta del av varandras kunskaper och erfarenheter.

En av de mest behövliga och efterlysta dygderna i dagens vård i livets slutskede är empatin. Den ursprungligen grekiska termen betyder inkännande i en annan människas lidande. När en patient är utblottad och kanske utplånad som aktör hjälper empatin att se och vårda henne som person. Empatin går längre än krav och regler. Den tar sig uttryck i tillmötesgående och välvilja. Pliktetiken säger att man bör göra gott mot en behövande människa. Men välviljans dygd (the virtue of benevolence) går längre än godhetsplikten (the duty of beneficence). En av de centrala dygderna i Aristoteles dygdetik är storsinhet som stäcker sig utöver vad rättvisan kräver. En svårt lidande patient skall enligt konstens alla regler få adekvat vård med motsvarande smärtbehandling. Men doktors och sjuksköterskans empati, deras medmänskliga närvaro och beredskap att lyssna kan mycket väl gå längre än vad reglerna kräver. Sveket nonchalerar reglerna, dygden sträcker sig utöver dem.

Moraliska grundattityder respektive dygder som leder människan som person, och principer som hjälper henne som aktör, behöver varandra. Liksom aktörsmodellen måste kompletteras med personmodellen så skall regeletiken fullständigast med dygdetiken. Utan dygd är personen

verkningslös i sitt handlande, utan riktlinjer kan hon vara otydlig eller rentav blind. Båda är nödvändiga för att etik skall kunna bli praktisk och verkningsfull moral.

### 3.6 Konsten att träffa ett etiskt val

Följande patienthistoria kan åskådliggöra hur den här föreslagna etiska plattformen kan hjälpa att möta en situation som i många variationer återkommer i livets slutskede. Det är inte meningen att utredningen gör en ingående analys av intressekonflikten, det räcker att beskriva den och ställa några relevanta frågor.

#### **Framställning**

Signe är 85 år. Hennes make dog för fem år sedan. Signe har bott i sitt hem fram tills hon togs in på sjukhus för tre veckor sedan. Hon har tre barn i 50-årsåldern, de bor i samma stad. Ända till sin 83-årsdag hade Signe väsentligen varit frisk. Det var då hon fick besvär från tarmen. Hon utreddes på sjukhuset och snart fann man att hon hade en elakartad tumör i tjocktarmen. Genom ett kirurgiskt ingrepp avlägsnades tumören i sin helhet, trodde man. Signe repade sig snart och kunde åka hem. Därefter återkom emellertid tumören och Signe reopererades två gånger. Efter varje operation blev hon allt tröttare, det tog längre och längre tid för henne att återhämta sig.

För tre veckor sedan, efter två års hälsoproblem, insjuknade Signe med akuta buksmärter och lades in på sjukhus. Det visade sig att hon drabbats av ileus (tarmvred), en inte helt ovanlig komplikation efter flera operativa ingrepp i buken. Doktorn förklarar för henne och hennes anhöriga att en operation är nödvändig för att få ordning på denna åkomma. Om tarmvredet berodde på en ny concertumör eller något annat godartat mekaniskt hinder kan man inte svara på innan operationen är gjord. Signe uttrycker stor tvekan inför att ånyo utsätta sig för en operation. Dessa upprepade påfrestningar känns mycket tungt för henne. Till sist låter hon övertyga sig att operationen skulle genomföras. Den visar att det är ett godartat mekaniskt hinder (bridileus) som förorsakat hennes besvär, några tecken på cancerrecidiv föreligger inte. När läkaren informerar Signe om detta känner hon inte den lättnad som doktorn väntat sig. Hon är i stället trött och plågad av sin situation.

Efter något dygn börjar Signe få feber och smärter i buken. Man tolkar tillståndet som en bukabscess. Tillståndet försämras och man menar att man måste öppna och dränera operationsområdet. I det här

läget säger Signe ifrån. Hon vill inte låta sig opereras igen. Hon önskar att få dö i lugn och ro ”om det nu är så att min tid är ute”. Kirurgen däremot förklarar att hon efter ett nytt ingrepp har goda chanser att leva ett hyggligt liv ett tag till. Signe är dock fast i sin uppfattning. Kirurgen drar då slutsatsen att Signe är deprimerad och ber en psykiater komma och bedöma om patienten är vårdintygsmässig. Han menar att hon befinner sig i en djup depression, hon kan inte bedöma sitt behov av vård och därför inte heller ge ett informerat samtycke.

När de anhöriga informeras blir de konsternerade och vet inte hur de skall förhålla sig i denna konflikt. De ser både doktors optimism i fråga om prognosen och Signes önskan om att slippa en ny operation och att komma till ro. De vill ha sin mor kvar i livet så länge som möjligt, samtidigt som de respekterar hennes rätt att själv bestämma över sin situation. De menar att deras mor är tillräckligt kompetent för att själv fatta ett beslut. Så kommer psykiatern för att göra sin bedömning. Genom att ta del av journalen och flera samtal med alla inblandade personer sätter hon sig in i Signes sjukdomshistoria.

I samtalet med psykiatern ger Signe en god formell och emotionell kontakt. Men hon är fysiskt trött och tycker nu att hon kommit till en punkt där hon känner att hennes krafter inte längre räcker till. Hon väddar till sjukvården om att förstå hennes ståndpunkt och respektera den. Psykiatern finner att Signe visserligen är sorgsen och nedstämd men att hon är klar och redig i sina resonemang och därför inte uppfyller kraven för att man skall kunna tillämpa lagen om psykiatrisk tvångsvård. Vid samtalet med Signes tre barn redogör psykiatern för sitt samtal med Signe och sin bedömning. De förstår men är trots detta oroliga. Ett av barnen uttrycker det så här: ”Det känns som om vi bidrog till att tidigarelägga mors död om vi inte är aktiva i våra försök att övertala mor till att genomgå ingreppet. Det skulle ha varit lättare om du som psykiater funnit mor oförmögen till att själv ta ställning”. De känner sig villrådiga.

Psykiatern redovisar sin ståndpunkt även för kirurgkollegan och vårdpersonalen. Kirurgen menar att det ju verkar konstigt att Signe inte vill gå med på att han dränerar abscessen. ”Hon har ju chansen att bli frisk igen”. Han menar att ”då måste hon ändå vara deprimerad om hon inte tar chansen. Vi har ju satsat hundra procent för att bota henne.” En sjuksköterska menar att ”vi får väl än en gång försöka övertala henne om hon nu inte är vårdintygsmässig” (jfr till denna patienthistoria Bågedahl-Strindlund).



### Etisk frågeställning

Patienthistorien rymmer flera konflikter på aktörsnivån. Kirurgen och den övriga personalen handlar uppenbarligen i enlighet med godhetsprincipen. De avser att i möjligaste mån befrämja Signes välbefinnande. Denna goda avsikt strider emellertid mot autonomiprincipen. Är det etiskt försvarbart att vara god mot en patient – och mot någon annan person – som är kompetent att vara i stånd att ta ställning och som väljer att tacka nej till behandling? Kan kirurgens agerande påstås vara i patientens intresse? Kan hans etiska riktmärke att handla gott vändas till sin motsats i patientens bedömning, nämligen att vara till stor skada för henne? Det är förmodligen i detta vällovliga syfte som kirurgen söker upp psykiatern för en second opinion. Hur skall dessutom samhällets knappa resurser fördelas? Kanske andra patienter som befinner sig i en liknande situation som Signe gärna tar emot den erbjudna behandlingen. Utgör rättvisepincipen i denna mening ett argument mot behandlingen av Signe?

Patienten har rätt till en för henne optimal vård. Kirurgen och personalen har en annan tolkning av optimal vård än Signe. Kirurgen och personalen har satsat 100 procent, den fortsatta behandlingen skall förbli på denna maximala nivå. För Signe innebär den optimala vården inte längre plågsamma kirurgiska ingrepp. Hon vill inte längre utsätta sig för påfrestande behandlingar. Hon vill få lugn och ro. Hon önskar gå vidare till en behandlingsform som kanske är lika aktiv som den mer teknologiskt operativa men som tillåter henne att tacka för livet och att med inre samling så småningom ta avsked från det. När hon avstår från operation avstår hon dock inte från den form av hjälp som respekterar henne som person när hon inte längre orkar fungera som stark aktör.

Även för de anhöriga är det svårt att finna en lösning på konflikten. Det ser ut som om de rent rationellt inser sin mors rätt att välja själv. De är väl medvetna om att hon inte är psykiskt sjuk. Men emotionellt har de tydligen svårt att acceptera sin mors beslut och följer snarare kirurgens linje. Han kan öppna porten till ytterligare en värdefull livsfas för deras mor. Skall den rationella eller den emotionella linjen segra?

En av de etiska grundfrågor som kirurgen och de anhöriga bör ställa är: får vi göra det vi kan göra? Handlar vi inte mot hennes eget intresse om vi tvingar en behandling på henne: vi kanske skördar en kortsiktig vinst i form av möjlig bättring men gör det till priset av en stor långsiktig förlust genom att ingreppet framstår som ett övergrepp. Vi löper risken att motverka syftet med det kirurgiska ingreppet.

### 3.7 Sammanfattning

Detta kapitels teoretiska överväganden och praktiska exempel är avsedda att tjäna som etisk bas för utredningen. Utredningen har i kapitlet behandlat etiska begrepp och teorier i syfte att befrämja en god vård i livets slutskede. Termer som människosyn, människovärde, etiska principer och mänskliga förhållningssätt hör hemma i fundamentet för samhällsbygget. Detta fundament som gjutits av flera tusen års tanke- möda och kunskapstillväxt möjliggör också ett samhälles fortsatta demokratisering. Om demokratin skall skydda och förstärka sin etiska bas måste den bekämpa alla former för förakt för svaghet och lyfta fram utsatta personer rätt till ett människovärdigt liv och ett värdigt döende.

## 4 Att vara patient: attityder, rättigheter, inflytande

### 4.1 Patienträttigheter

I Sverige finns inte någon särskild lag om patientens ställning och rättigheter. Lagstiftningen är uppbyggd kring huvudmännens och personalens skyldigheter, vilka i första hand regleras i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Vad en patient skall kunna förvänta sig av sjukvården får därför indirekt utläsas av dessa och andra lagar (t.ex. sekretesslagen, transplantationslagen, patientjournalagen) och förarbetena till dessa lagar.

#### **Etiska principer utgör grundvalen**

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) vilar på människovärdesprincipen, som är baserad på en rättviseteori om alla människors lika värde och därmed lika rätt. Målet för verksamheten är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och den enskilda människans värdighet. Människovärdesprincipen är kompletterad med en annan rättvisepincip, behovs- eller solidaritetsprincipen, som i detta fall innebär att den som har största behovet skall ges företräde i vården. Detta tillägg är en viktig utgångspunkt för att utveckla den palliativa vården, så att den kommer alla till del.

Den vård som landsting och kommun skall erbjuda patienten skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Personalen har skyldighet att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och ge patienten en sakkunnig och omsorgsfull vård som uppfyller dessa krav.

### 4.1.1 Samråd och respekt för självbestämmande och integritet

Det framgår av HSL att alla vårdgivare skall så långt möjligt utforma och genomföra vården och behandlingen i samråd med patienten och med respekt för patientens självbestämmande och integritet. En avtagande förmåga till självbestämmande får inte innebära att hennes vilja och önskningsar inte efterfrågas.

Patienten har i princip en obegränsad rätt att avstå från behandling och kan kräva att en åtgärd genast avbryts eller aldrig vidtas (se avsnitt 4.1.4). Om en patient inte vill godta de åtgärder som föreslås skall hon ändå erbjudas fortsatt omvårdnad och palliativ behandling i den utsträckning det behövs. Hänsynen till en patients integritet och värdighet kan också medföra att omfattande provtagningar och tröttande undersökningar kan behöva begränsas.

Bestämmelserna innebär inte en rätt för patienten att själv avgöra innehållet i och omfattningen av vården. Patienter kan inte alltid kräva en viss behandling. Patienter har rätt att bestämma vilken av två likvärdiga behandlingsmetoder hon föredrar. Likaså har hon rätt att begära en förnyad medicinsk bedömning (se nedan). Läkaren skall samråda med patienten och visa henne omtanke och respekt men har ingen uttrycklig skyldighet att alltid ge den behandling som patienten önskar. De behandlingsmetoder som erbjuds skall bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och också vara ekonomiskt försvarbara i relation till rimlig effekt i form av förbättrad hälsa eller förhöjd livskvalitet.

#### **Rätt till en förnyad medicinsk bedömning**

Patienter med en livshotande sjukdom, som vårdas inom landstingets sjukvård, har möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en förnyad medicinsk bedömning (second opinion). Den rätten kan återopas i det fall vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger en entydig vägledning och det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för dennes livskvalitet. Patienter skall erbjudas den behandling den förnyade bedömningen kan föranleda.

Det är inget ovanligt att man redan idag hämtar kunskap från annat håll genom konsultationer eller remisser till annan vårdinstans. Det ligger i yrkesansvaret. Det förekommer också att en förnyad bedömning av komplicerade fall görs antingen på läkarens initiativ eller på patientens begäran.

Det nya är att svårt sjuka patienter som står inför mycket svåra och riskfyllda medicinska ställningstaganden skall ha rätt till en förnyad bedömning och att den ansvarige läkaren och sjukvårdshuvudmannen har en skyldighet att medverka till att dessa kommer till stånd.

#### 4.1.2 Rätt till information

Patienten skall ha en individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Det är alltid patienten som i första hand skall ha informationen. Om informationen inte kan lämnas till patienten, skall den information han/hon skulle ha fått, i stället lämnas till en närstående till patienten (HSL § 2 b). Om en patient markerar att hon inte vill ha information, är det en önskan som skall respekteras.

Patientinformationen utgör den grund patienten har för att kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om hon vill acceptera den vård som erbjuds. De bör understrykas att det i den palliativa vården är viktigt att de anhöriga eller vårdpersonalen inte i all välvilja tar över besluten alltför tidigt. Patienten skall få besluta det hon kan och vill bestämma över, såväl näraliggande detaljer som stora avgöranden med långsiktiga konsekvenser. Informationen underlättar möjligheterna för att känna sig ha kontroll över sin tillvaro genom att den kan undanröja eller minska ovisshet och kan möjliggöra planering av den närmaste tiden. Kommittén vill betona att även om patienten är svårt sjuk och kraftlös är det hon som ska informationen och inte de närstående, även om det kan vara värdefullt att de är med och lyssnar, om patienten vill.

Inom den palliativa vården har i regel patienten redan fått klarhet om sin diagnos. Men hon behöver kontinuerligt informeras om sitt hälsotillstånd, resultat av undersökningar och provtagningar och den förväntade utvecklingen. I de fall lindrande behandling övervägs skall patienten också informeras om den föreslagna behandlingens syfte, om det finns alternativa metoder, hur det faktiska genomförandet går till, vilket resultat som kan förväntas och om åtgärden är förknippad med några bieffekter och risker, som patienten behöver känna till. Patienten skall upplysas om att det är frivilligt att gå med på den föreslagna behandlingen.

### **Vårdpersonalens ansvar**

Det är verksamhetschefens uppgift att se till att det finns sådana rutiner att personalen får utrymme att på ett kvalitativt sätt tala med patienterna i lugn och ro. Den patientansvariga läkaren har alltid ett ansvar för att informationskravet tillgodoses. All hälso- och sjukvårdspersonal har dock alltid ett eget ansvar för att informera patienten om de åtgärder de själva vidtar.

Vårdpersonalen måste vara uppmärksam på att den patient som får informationen kan tillgodogöra sig den och också får tillfälle att ställa frågor. Många gånger kan det behövas flera samtal innan budskapet uppfattas så tydligt att det kan utgöra underlag för ett välgrundat ställningstagande (informerat samtycke). Det är ofta värdefullt att de närstående deltar i samtalen om patienten vill eller ger sitt tillstånd till det och att man från sjukvårdens sida så långt möjligt underlättar för dem att göra det. Om patienten av någon anledning skulle vilja hålla de närstående utanför ska denna vilja normalt respekteras. Om tillståndet allvarligt försämras bör de dock kontaktas. Det är dock oklart vad som gäller om det finns en konflikt mellan patientens vilja och sjukvårdens skyldighet att kontakta närstående i detta fall. På denna punkt önskar kommittén ett förtydligande.

### **Samspelet i informationssituationen**

Inom den palliativa vården kan det vara svåra budskap, som skall lämnas och uppfattas. Det är viktigt att den som ger informationen i förväg tänker igenom det egna förhållningssättet till hur budskapet skall förmedlas och sätter det i relation till patientens situation. Patienten kanske är i underläge på grund av att

- hon saknar den medicinska kunskap som vårdaren har
- hon inte hör eller förstår vad som sägs
- hon är orolig eller påverkad av mediciner
- miljön inte är tillräckligt ostörd

Den som skall informera kan också behöva tänka över vilka frågor patienten kan ha. Det kan också vara värdefullt att fundera över vad man själv är rädd eller orolig för inför mötet med patienten, om kroppsspråket kommer att avslöja de egna känslorna, om hur man skall uttrycka sig för att undvika att ge orealistiska förväntningar utan att ta ifrån patienten allt hopp.

### Information i patientjournalen

Patienten har också rätt att ta del av sin egen journal (här bortses från vissa undantagssituationer) och kan också ge sitt medgivande till att närstående får ta del av den. Om patienten inte kan tillfrågas kan journalen lämnas ut till de närstående efter sedvanlig sekretessprövning. Detsamma gäller som regel för journalen för en avliden patient.

Patientjournalen skall innehålla väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder, vara skriven på svenska språket, vara tydligt utformad och så långt möjligt begriplig för patienten. En patientjournal skall också innehålla uppgifter om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts vid val av behandlingsform. Journalen kan därför ha betydelse som en kompletterande informationskälla för patienten, även om den aldrig kan ersätta samtal med personalen.

#### 4.1.3 De närståendes roll och inflytande

Gjorda studier har visat att närstående många gånger känner sig dåligt informerade och inte har fått vetskap om hur nära förestående döden är. Detta kan ibland bli en extra påfrestning i sorgearbetet efter den avlidna. Personalen ser ofta med sin erfarenhetskunskap olika tecken på att döendet ändrar karaktär men informerar inte de närstående om sina iakttagelser. Eftersom de närståendes delaktighet är en av hörnpelarna i den palliativa vården torde det vara rimligt att denna viktiga förutsättning för de närståendes delaktighet förtydligades inom denna vårdform.

Hur stor delaktighet i informationen och hur stort inflytande de närstående skall ha i beslutsfattandet är inte preciserat i lagstiftningen. I de fall patienten inte kan besluta själv sker ofta samråd ske med dem. Det kan gälla att till den behandlande läkaren eller till annan sjukvårds- eller omsorgspersonal framföra önskemål och synpunkter som den döende gett uttryck för tidigare i livet eller att samråda med ansvarig läkare och annan vårdpersonal om vilka åtgärder som skulle kunna vidtas. Men det är nästan alltid fråga om ett informellt samråd till stöd och vägledning för personalens handlande. Det är inte fråga om något i lag reglerat faktiskt medbestämmande. De närståendes inflytande och bestämmanderätt har sålunda i legal mening en begränsad räckvidd.

## Närståendebegreppet

Begreppet närstående används numera i ett stort antal författningar. Begreppet används bl.a. inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen som en samlingsbeteckning för olika särskilt nära och fötroendefulla förhållanden av familjemässig karaktär. Begreppet har inget entydigt innehåll, det kan avgränsas olika i olika författningar.

Av förarbetena till lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet vid närståendevård framgår exempelvis att där räknas som närstående inte bara anhöriga, som make, föräldrar, barn och syskon, utan även goda vänner och grannar till den sjuka personen. Det är sålunda syftet med lagstiftningen som ibland avgör avgränsningen.

I transplantationslagen (prop. 1994/95:148) används i enlighet med lagrådets förslag inte beteckningen närstående utan ”personer som stått den avlidna nära”. Med detta avses där i första hand familjen och andra anhöriga, dvs. make, sammanboende, registrerad partner, barn, föräldrar, syskon, far- och morföräldrar, barn till make som inte är ens eget m.fl. Även andra, som t.ex. mycket nära vänner, kan i det enskilda fallet anses som personer som stått den avlidna nära.

Vidare framhålls i denna proposition att det i viss mån får avgöras från fall till fall vem som skall räknas som närstående. I allmänhet torde sjukvårdspersonalen kunna utgå från att den som följer patienten eller har antecknats som ”närmast anhörig” är närstående. Vårdpersonalen skall inte behöva göra någon ingående undersökning av vilka närstående som kan finnas eller i exakt vilken relation en uppgiven närstående står till patienten.

## Konflikter kan uppstå

Det allra vanligaste torde vara att patientens närmaste familj eller släkt är att anse som personer som har stått den sjuka nära. En nära släkting som patienten inte har haft kontakt med på lång tid bör dock inte automatiskt räknas som närstående. Det är i första hand patienten som skall avgöra, vem hon betraktar som närstående. Men konflikter mellan närstående kan naturligtvis uppstå, som vårdpersonalen måste ha beredskap att hantera, särskilt när patienten inte har förmåga att bestämma själv.

Ett hjälpmedel för vårdpersonalen kan vara ett genogram, dvs. en skiss över familjestrukturen, där man också kan föra in andra för patienten viktiga personer som vänner och grannar. Genogrammet kan ge en överblick av patientens nätverk både inom och utom familjesfären. Den kan dock medföra vissa svårigheter i tillämpningen.



### **De närståendes stora betydelse i den palliativa vården**

I den palliativa vården kan det ses som nödvändigt att de närstående bör ha ett större inflytande än i annan vård. Deras aktiva medverkan och delaktighet är ofta en förutsättning för den avancerade hemsjukvården och deras behov av andhämtning och avlastning kan vara skäl för att patienten överförs till ett tillfälligt korttidsboende. Under sådana omständigheter synes det vara orimligt att tänka sig att patienten och de närstående inte har samma information och samma möjlighet att i samråd påverka vården. Vårdpersonalen måste också vara öppen för att de närstående kan behöva enskilda samtal som stöd för sina egna funderingar och sitt eget sorgearbete.

Kommittén avser att i det fortsatta arbetet återkomma till om den palliativa vårdens krav borde föranleda en ändring av den nuvarande lagstiftningen rörande de närståendes medbestämmande.

#### **4.1.4 Riktlinjer för livsuppehållande behandling**

##### **Befintligt regelverk**

Det finns ingen lagstiftning som specifikt berör livsuppehållande behandlingar i livets slutskede. Generella riktlinjer för livsuppehållande behandling har utfärdats av såväl Socialstyrelsen (Allmänna råd 1992:2) som Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik (1991). Sverige deltog också i konsensuskonferenserna i Appleton (1989), som utarbetade förslag till internationella riktlinjer för avslutande av behandling. I Appleton deltog ett trettio-tal "handplockade" företrädare från företrädesvis västeuropa och USA.

Båda de svenska dokumenten bygger på de etiska principerna om självbestämmande, att göra gott, att inte skada och att vara rättvis. Man understryker att beslutskompetenta patienter alltid har rätt att vägra en behandling, det gäller även livsuppehållande behandling. Man gör från etiska utgångspunkter ingen skillnad mellan att "avstå från att inleda" och att "avbryta" en livsuppehållande behandling som inte ger någon medicinsk effekt, tillvägagångssätten betraktas som moraliskt likvärdiga.

Om inte patienten själv är i stånd att fatta beslut, är det alltid läkares uppgift att slutligen avgöra vilken behandlingsinriktning som skall gälla efter samråd med de närstående. Socialstyrelsen understryker att läkaren alltid skall inhämta de närståendes synpunkter och vara lyhörd för dessa. En patient som inte förmår att uttrycka en egen vilja bör så långt möjligt alltid behandlas i enlighet med tidigare uttalade muntliga eller skriftliga önskemål. Avgivna viljeyttringar skall var vägledande för besluten. Om en patients vilja inte går att fastställa skall patienten

behandlas enligt det alternativ som bäst tillgodoser den döende människans behov av integritet och värdighet. Vid bedömningen av alternativ bör läkaren väga in alla omständigheter som är relevanta för situationen. En utgångspunkt för övervägandena är om behandlingen har värde för patienten, inte om patienten är värd vård.

I råden framhålls att det inte finns någon skyldighet för läkaren att i alla lägen använda tillgängliga medicinsktekniska hjälpmedel för att på ett konstlat sätt upprätthålla och förlänga livsfunktionerna. Sondmatning av patienter som värjer sig mot denna behandling är t.ex. inte förenligt med god vård i livets slutskede.

Dokumentet från Appleton är likartat men understryker i högre grad vikten av ta hänsyn till en inkompetent patients uttryckta önskemål (advance directive) och familjens roll. Där sägs också att läkaren i samråd med familjen skall fatta beslut när patientens vilja är okänd.

En grundläggande regel inom svensk sjukvård är att ingrepp eller åtgärder, vars syfte är att förorsaka en patients död, aldrig får användas. Även om detta är patientens uttryckliga vilja, så kan självbestämmanderätten i detta fall inte respekteras.

### *Ett patientfall*

Sonen till en för fjärde gången strokedrabbad 90-årig kvinna ifrågasätter den behandlande sjukhusläkarens agerande, då han utan att efterhöra patientens och de anhörigas vilja sätter in en ventrikelsond. Kvinnan var högersidigt förlamad, hade synbortfall, saknade sväljförmåga och var i det närmaste okontaktbar och led av ångest och svåra smärtor. Kvinnan hade i samband med den tidigare avlidna makens långa lidande sagt att hon inte ville bli liggande på samma sätt utan att hon i en liknande situation inte ville ha livsuppehållande behandling. Intravenös vätsketillförsel sattes in första veckan.

Den anmälande sonen och hans två bröder hade fått löfte om att få vara med och bestämma om den fortsatta näringstillförseln. När sönerna kom till det avtalade mötet fick de veta att ventrikelsonden redan var inopererad. När sonden var insatt ansågs kvinnan medicinskt färdigbehandlad och överfördes till sjukhem. Läkaren vid sjukhemmet hade enligt sonen inte ansett sig kunna avbryta näringstillförseln då det skulle kunna betecknas som aktiv dödshjälp. Hennes kroppsliga tillstånd förbättrades inte på sjukhemmet men hon blev något mer medveten, hade svårt att tala ”det blir mest enstaka ja”. Hon gav uttryck för att ha stor smärta (troligen thalamisk smärta, dvs. smärta som utgår från hjärnan).

Sonen menar att den vidtagna åtgärden inneburit ett uppskjutande av mammans död och ett förlängt lidande utan någon som helst livskvalitet (med sex månader vid anmälningstillfället). (Patientnämndsärende 1999.)

Specialsakkunniga i berört landsting har i yttrande konstaterat att det är viktigt att den ansvarige läkaren noga tar ställning till vad det är för liv man ger patienten genom det beslut som fattas. Man bör före beslutet försöka bilda sig en uppfattning om patientens och de närståendes önskan, framför allt när det gäller patienter som uppnått hög ålder och har så svåra skador att de rimligtvis inte har lång tid kvar att leva eller förväntas uppleva någon livskvalitet. Patientnämnden finner det olyckligt att man vid sjukhuset inte avvaktade det förestående mötet med de anhöriga.

#### 4.1.5 Om beslutsfattande vid livets slut

Undersökningar om attityder inom IVA-avdelningar

Flera undersökningar av attityder till och beslut om att begränsa livsuppehållande stöd har genomförts vid 16 intensivvårdsavdelningar (IVA) i Sverige. Resultaten redovisades i en akademisk avhandling *The Decision to limit life support* (Peter Sjökvist, Lunds universitet 99). Undersökningarna baserades dels på journalstudier, dels på enkäter. De sistnämnda riktades främst till läkare och sjuksköterskor inom IVA. Till dessa fogades också enkätundersökningar av allmänhetens attityder till att begränsa livsuppehållande behandlingar.

##### *Om samråd*

I 61 fall studerades bl.a. hur ofta man hade haft samråd med patient eller närstående. I ett fall hade man tidigare talat med patienten och i 54 procent av fallen hade man diskuterat med de närstående. Denna studie gjordes 1993–1994. Vid en uppföljning 1996–1998 hade man diskuterat med 68–74 procent av de då aktuella patienterna eller deras närstående.

Det noteras att ordet ”diskutera” ofta kunde tolkas som att läkaren informerade efter det att han fattat beslutet, något reellt samråd var det sålunda inte fråga om.

### *Om vilka faktorer som bör avgöra*

I en undersökning fann man att tillfrågade läkare och sjuksköterskor ansåg att de viktigaste faktorerna för att begränsa livsuppehållande behandling var: förekomsten av viljeyttring, möjligheterna till lång- respektive korttidsöverlevnad och patientens ålder.

### *Vem skall besluta?*

Såväl läkare, sjuksköterskor som allmänhet fick ta ställning till vem som skulle besluta om respiratorbehandling skulle fortsätta för en beslutskompetent patient med allvarlig cancer och lunginflammation. Hälften av lekmännen och 31 procent av sköterskorna ansåg att patienten, familjen eller båda parter tillsammans borde fatta beslutet utan läkarens medverkan. Motsvarande siffra för läkarna var 8 procent.

För en inte beslutsför patient ansåg 61 procent av läkarna att de ensamma skulle fatta beslutet medan däremot nästan tre fjärdedelar av lekmännen och 70 procent av sjuksköterskorna skulle föredra ett gemensamt beslutsfattande av läkare och närstående.

En stor majoritet av alla svarande ansåg att respiratorbehandlingen skulle avbrytas om en medvetlös patient tidigare avgett en muntlig viljeyttring om hur han/hon ville ha det. Om patientens vilja var okänd var det en minoritet av de svarande som tyckte att behandlingen skulle fortsätta, i synnerhet bland lekmännen.

## 4.1.6 Enkät till läkare som vårdar döende patienter

En enkät som rörde frågor om palliativ vård, assisterat självmord och eutanasi besvarades av 947 svenska läkare (Valverius, Nilstun, Nilsson 1998). Enkäten riktades till läkare inom specialiteter som vårdar vuxna döende patienter (inkl. palliativ vård) samt medlemmar i Svensk algologisk förening.

Av resultaten framgår att läkare inom palliativ vård är den grupp som oftast har samtalat med sina patienter eller med de anhöriga om alternativa behandlingsstrategier (94 %) medan motsvarande siffra för andra läkargrupper var 74 procent. Majoriteten (67 %) av läkarna inom den palliativa vården hade talat med nästan alla sina patienter om oron och ångesten inför döendet och döden. En tredjedel (32 %) av de andra läkargrupperna hade haft motsvarande samtal med sina patienter.

Patienterna i den palliativa vården tog oftare upp frågor om livsuppehållande behandlingar med sina läkare än patienter hos andra läkargrupper. Att fatta beslut om att inte inleda en livsuppehållande be-

handling var vanligare än att avbryta en sådan behandling för alla de svarande läkarna.

Drygt en tredjedel av "specialistläkarna" och nästan hälften av läkarna inom den palliativa vården (45 %) uppgav att de fått förfrågningar om att ge så höga doser av morfin mm. att döden skulle påskyndas. Ca en tredjedel av alla antyder att de kan ha gett sådana doser. Åtskilliga av de svarande har dock påpekat att de anser det vara en myt att höga doser morfin skulle påskynda döden hos patienter som fått morfin tidigare. De anser att sådana påståenden bara kan leda till en underdosering, som är till skada för patienten. Andra har gjort kommentaren att en adekvat smärtbehandling kan medverka till att förlänga patientens liv och öka livskvaliteten genom att minska de av den ständiga och svåra smärtan ökade stressnivåerna.

Tolkningen av resultaten ger vid handen att flertalet läkare idag anser det vara praxis att patienten skall informeras om den sannolika utgången av sjukdomen. Fortfarande förekommer dock uttrycket "vi inte kan göra mer". Inom den palliativa vården är utgångspunkten "att det alltid finns *något* mer man kan göra". Studiens resultat bekräftar denna skillnad i synsätt.

I kommentarerna hänvisas ofta till Socialstyrelsens allmänna råd om livsuppehållande behandling, vilket tyder på att råden är spridda och väl förankrade hos de medicinska beslutsfattarna.

## 4.2 Patientinflytande

Samråd med och information till patienter och närstående blir speciellt angelägna vid vård i livets slutskede, när underlåtenheter och bristfälliga rutiner kan leda till ökat lidande och ökad sorg för både patient och efterlevande.

### 4.2.1 Vårt gemensamma ansvar

Den viktigaste förutsättningen för de döendes inflytande över sin vård är att de döende har hela människovärdet i behåll och att deras viljeyttringar förtjänar respekt, aktning och lyhördhet i kraft av det. Men det är också viktigt att det i den stund, då krafterna sinar och den döende inte längre kan uttrycka sin vilja, finns någon eller några som känner till hur den döende skulle vilja ha det.

Det vore därför värdefullt med en ökad öppenhet omkring frågorna och funderingarna kring döendet och döden. Varje enskild människas möjlighet att utöva inflytande skulle bli bättre om vi vågade tala med

varandra om ångest och oro, om smärtlindring och begravning, om våra rädslor inför döende och död. Detta är inte i första hand sjukvårdens ansvar utan handlar mest om människors attityder till "vad som är till-låtet". "De vänner som ändå kommer verkar hämmade av ett tvång. Det finns så mycket man inte får tala om. Man måste välja sina ord och vara på sin vakt", skriver Sven Delblanc i Slutord.

#### 4.2.2 Patientutbildning

Den information som ges till patienten behöver också kompletteras med kunskaper. Vid utvärdering av sammankomster där patienter och deras närstående träffas i grupp för olika slags aktiviteter anses genomgående att de kunskaper de har fått, har givit det största bidraget till en ökad livskvalitet.

Ett exempel på utbildningsprogram är "Lära sig leva med cancer" som utvecklats vid enheten för vårdforskning i samverkan med Onkologiska kliniken i Lund. Det har sina rötter i programmet "I can cope" från USA. Programmet ges på ett flertal orter i landet och riktar sig till cancerpatienter och deras anhöriga. Patienterna kan ha olika cancerdiagnoser och befinna sig i olika stadier av sjukdomen, således också i ett palliativt skede. Kursledarutbildningen vänder sig till vårdpersonal med olika yrkesbakgrund (läkare, sjuksköterskor, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter m.fl.) som vill fördjupa sina kunskaper för att kunna undervisa och ge stöd till patienter och deras närstående.

Ett annat program som är uppbyggt enligt samma princip är "Att lära sig leva med demenshandikapp". Det programmet vilar på den palliativa vårdens principer och är utvecklat och används i utbildningen av undersköterskor inom stiftelsen Silviahemmet.

Vid Lydiagården i Höör ges veckokurser för patienter och deras närstående. De riktas dels till patienter som behöver rehabilitering efter en cancersjukdom, dels till patienter i ett palliativt skede, dock inte under samma vecka. "Jag var en öken när jag kom hit" säger en patient, "först nu har jag förstått vad jag egentligen varit med om".

Patientutbildningen syftar till att lära patienten att leva med sin sjukdom och ge både patient och närstående ökade förutsättningar att aktivt ta del i beslut rörande vård och behandling. Utbildningen är också ett medel för patienten att bli sedd och bekräftad och få hjälp att summera sin vård och sitt liv. Patienterna kan bli vårdpersonalens läromästare när de får frihet att föra fram sina tankar och känslor.

## 4.3 Ökat inflytande genom livstestamente eller ställföreträdare?

Kommittén har i uppdrag att undersöka möjligheterna att öka patientens inflytande vid vård i livets slutskede. I direktiven sägs bl.a. att livstestamenten kan vara ett sätt att få reda på patientens vilja, ett annat är att någon går in som ställföreträdare för patientens vilja, när patienten inte längre har förmåga att utöva sitt självbestämmande.

### 4.3.1 Ställföreträdande beslutsfattare inom hälso- och sjukvården

Ett sätt att tillförsäkra en person, som inte längre själv är beslutskapabel, ett ökat inflytande är att ge denna möjlighet att tidigare i livet utse en särskild ställföreträdare.

#### **Europarådets ställningstagande om ställföreträdare**

Frågan om ställföreträdande beslutsfattande inom hälso- och sjukvården berörs i Europarådets konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, som trädde i kraft den 1 december 1999. Konventionen bygger på att medicinska åtgärder endast får genomföras efter det att ett fritt och informerat samtycke lämnats av den som åtgärden avser. Samtycket kan vara uttryckligt eller underförstått. Beträffande personer, som inte är i stånd att själva ge sitt samtycke, sägs:

När en vuxen person inte har förmåga att samtycka till en åtgärd beroende på psykisk störning, sjukdom eller liknande skäl, får åtgärden vidtas endast med tillstånd av hans eller hennes ställföreträdare eller en myndighet eller ett organ med stöd av lag.

Sverige har skrivit under konventionen men ännu inte ratificerat den, dvs. Sverige är inte bundna av dess bestämmelser. Frågan om ställföreträdarskap inom hälso- och sjukvården är inte begränsat till vården av döende utan omfattar också andra patienter.

Det finns idag lagstadgade former för ställföreträdare i form av bestämmelser rörande ”god man” respektive ”förvaltare”.

## **God man**

Bestämmelser om god man återfinns i Föräldrabalken (FB). De flesta av dem avser andra förhållanden än de som gäller vid vård i livets slut men innefattar också patienter som inte längre kan sörja för sin person. Ett godmanskap får inte meddelas utan samtycke av den som är berörd, om inte dennes tillstånd hindrar detta. God man förordnas av tingsrätt på grundval av en ansökan. De som är behöriga att ansöka om förordnande är förmyndare (om sådan finns), den som ansökningen avser (personer över sexton år), make, maka eller sambo, närmaste släktingar samt överförmyndare.

I uttrycket "att inte kunna sörja för sin person" inryms ställningstaganden inom hälso- och sjukvården. Rättsläget är dock oklart när det gäller en god mans befogenheter inom detta område. En god man är visserligen behörig att medverka i samråd om enklare ingrepp och åtgärder men det är inte sannolikt att befogenheterna kan tolkas så att de skulle innefatta medverkan i livsavgörande beslut som t.ex. att avbryta en behandling.

## **Förvaltare**

Bestämmelser om förvaltare återfinns också i föräldrabalken. Regelsystemet innebär att en förvaltare skall tillsättas när en person inte längre kan vårda sig själv och har i allt väsentligt avseende på frågor om ekonomisk förvaltning. Förvaltarskapet utgör ett större intrång i det personliga självbestämmandet än godmanskapet. Det förutsätts bl.a. att förvaltare tillsätts när inte den berördas samtycke kan inhämtas.

## **Ställföreträdare vid livets slut**

Kommittén vill understryka att en patient med bibehållet självbestämmande alltid råder över sig själv även om slutet är nära. Patienten skall så länge hon kan och orkar få vara aktör och själv träffa sina beslut på egen hand eller i samråd med de personer hon själv väljer att tala med.

Det kan också vara viktigt att påpeka att det i vårdssituationer som dessa ofta förekommer ett såväl ordlöst som formlöst samförstånd mellan närstående och ansvarig vårdpersonal om vad som skall göras eller inte göras. Många gånger kan vårdprogram och interna rutiner ge en god vägledning. Att det inte alltid finns ett klart uttalat ställningstagande från den sjuka patienten behöver sålunda inte innebära att patientens integritet träds för när.



Såväl godmanskap som förvaltarskap har tillkommit i andra syften än att

vikariera beslutsfattandet för en döende människa. Kommittén finner det därför angeläget att för framtiden överväga andra former för ställföreträdande beslutsfattande för vården i livets slutskede. I vilka former det skulle kunna tänkas ske kräver överväganden om exempelvis:

- vad har patient och närstående att vinna på att en ställföreträdare utses?
- vem skall kunna utses till ställföreträdare; närstående, vårdpersonal, annan person? Skall flera kunna utses?
- skall det vara skriftlig fullmakt?
- i vilken form skall den som åtar sig uppdraget ge sitt samtycke sitt känna?
- vad ska uppdraget innehålla, specierade omständigheter eller mer allmänt hållna utgångspunkter, där ställföreträdaren får i uppgift att efter eget omdöme handla i den avlidnas intresse?
- var skall den eventuella skriftliga handlingen förvaras, på vilket sätt skall vårdgivaren kunna få kännedom om att en ställföreträdare är utsedd?
- vilken ställning skall ställföreträdarens bedömningar och beslut ha i relation till den ansvarige läkarens och till andra närståendes ställningstaganden?

Det finns också ett antal frågeställningar, som rör vilka kollisioner som kan uppstå med tanke på befintliga lagar och andra bestämmelser.

Kommittén har inte haft utrymme för att i delbetänkandet genomlysna dessa frågor eller undersöka eventuella tillämpningar i andra länder. Eftersom ytterligare underlag måste tas fram innan kommittén kan komma med ett ställningstagande får eventuella förslag i denna fråga anstå till huvudbetänkandet.

#### 4.3.2 Livstestamente

En annan form för att öka den enskildes inflytande när döden är ofrånkomlig utgörs av s.k. livstestamenten. Med livstestamente avses en handling som en beslutskapabel person upprättar under livet och som innehåller viljeyttringar om hur vården i livets slutskede skall gestaltas för den händelse att man inte själv kan delta i någon form av samråd.

Formulär för viljeyttringar om vården vid livets slut finns redan idag, men de förekommer inte ofta i vården. Det står också var och en fritt att på fri hand upprätta en skrivelse om hur man vill ha det när slutet är nära förestående. Sådana skrivelser skall vara *etiskt vägledande* för de

beslut som fattas i vården, om de företes i vårdsituationen. Ju närmare i tiden ett sådant dokument är skrivet desto större betydelse kan det tillmätas. Även muntligt framförda önskemål, avgivna till vårdpersonal eller närstående, skall som tidigare påpekats vara vägledande.

En av kommitténs uppgifter i detta sammanhang är att överväga och ge förslag till hur människor kan ges ett ökat inflytande över vården i livets slutskede.

### **Exemplet Danmark**

I Danmark har man sedan 1992 en lag som föreskriver att livstestamenten skall följas. Från 1998 är bestämmelserna införda i en patienträttslag (Lov om patienters retsstilling).

Alla beslutskapabla över 18 år kan till ett centralt register översända sitt testamente för registrering och läkarna är skyldiga att i osäkra fall kontrollera om det föreligger ett livstestamente. Testamentet är inte bevittnat och kan när som helst återkallas av den det berör.

Testamentet innehåller ställningstagandet om att testator inte önskar få livsförlängande behandling i en situation i en situation där han/hon oåterkalleligen (oafvendeligt) är döende. Denna önskan är juridiskt bindande för den ansvariga läkaren. Det andra ställningstagandet i testamentet är endast vägledande för denna. Där påtalar testator att denna inte önskar livsförlängande behandling i händelse av att sjukdom, framskriden ålderdomssvagheter, olycka, hjärtstillestånd eller liknande har medfört så svår invaliditet att denna varaktigt blir ur stånd att taga vara på sig själv fysiskt och mentalt.

Med livsförlängande behandling menas i lagen behandling som inte har någon utsikt att leda till bot, bättring eller lindring utan endast till en viss tids förlängning av livet. För närvarande är det uppemot 75 000 danskar som är registrerade i registret, vilket utgör mindre än 1,5 procent av befolkningen. Av befintlig statistik framgår att fler kvinnor än män är representerade och att flertalet är personer över 60 år. Enligt muntliga uppgifter är det sällan läkarna har behov av att rådfråga registret, eftersom de på annat sätt har kännedom om patientens önskemål. Flera patienter har dock en anteckning i journalen om att de har upprättat livstestamente och vad det innehåller. Kommittén har inte närmare undersökt konsekvenserna av lagens införande utan avser att återkomma till detta i huvudbetänkandet. Likaså kommer kommittén att analysera patienträttens omfattning i detta avseende i Norge och Finland m.fl. länder. USA:s delstater har någon form av lagstiftning om s.k. advance directives, det kan gälla livstestamenten, utseende av ställ-

företrädare eller bådadera. Även i Storbritannien förekommer advance directive.

### **För och emot livstestamenten**

Kommitténs förslag om att den palliativa vårdideologin skall ligga till grund för all vård av döende utgör nästan per definition ett uttryck för att livstestamenten inte skulle behövas. Den palliativa vården förutsätter sådan närhet till och sådana samtal med patienten själv och de närstående att skriftligt upprättade önskemål skulle bli överflödiga. Ett uttalande under en svår sjukdom eller inför en nära förestående död bör givetvis väga tyngre än ett för längre tid sedan i friskt eller relativt friskt tillstånd upprättat testamente. Att människor ofta ändrar uppfattning under en sjukdomsperiod är också en ofta framförd invändning mot livstestamenten.

Alla människor kommer dock inte att bli delaktiga av den palliativa vården. De människor som plötsligt insjuknar och förs i svårt medtaget tillstånd till sjukhusens akutmottagningar har inte alla gånger hunnit eller velat tala om för sina närstående hur de vill ha det vid plötsliga livshotande försämringar.

Många människor har i olika sammanhang också givit uttryck för en rädsla för att bli utsatta för en meningslös, livsförlängande behandling utan möjlighet att påverka sin egen situation. En del föreställer sig att döendet är förenat med en övergivenhet där mänsklig närhet har ersatts av apparater och slangar, även om detta inte är fallet. För de som oroar sig för detta skulle det kunna vara en trygghetsskapande åtgärd att få ge sin vilja till känna i förväg. Ett annat argument är att upprättandet av livstestamenten skulle kunna leda till att man i större utsträckning talade med sin läkare och sina närstående om innehållet i dessa.

### **Former för livstestamente**

Kommittén kommer att i sitt fortsatta arbete överväga

- hur allmänheten skulle kunna få ökade kunskaper om hur vården vid livets slut bedrivs och vilket inflytande patienter och närstående har?
- om livstestamenten även fortsättningsvis endast bör vara etiskt vägledande för sjukvårdens beslut vid livets slut
- om man bör stimulera allmänheten att upprätta etiskt vägledande livstestamenten och hur detta i så fall kan göras

- vad patienter och närstående skulle kunna vinna på att livstestamenten görs juridiskt bindande och vilka legala konsekvenser en sådan åtgärd skulle få?
- vilka konsekvenser ett bindande livstestamente skulle kunna få för vårdgivare och vårspersonal

Kommittén avser att återkomma till dessa frågor i huvudbetänkandet.

## 4.4 Den andliga och existentiella smärtan

När livet nalkas sitt slut, närmar sig de stora livsfrågorna om lidandets och livets mening, om dödens innebörd och om vad som händer efter döden. Dessa frågor är inte åtkomliga för saklig analys; det finns inga givna svar och de kan därför vara svåra att diskutera.

Hur funderingarna kring de stora livsfrågorna ser ut hör till livsåskådningssfären. En livsåskådning kan sägas vara ett övergripande tolkningsmönster av tillvaron. Den som har en väl förankrad livsåskådning kan ha lättare att hantera de frågor som dyker upp när tiden blir utmätt. Men det kan också hända att de tolkningar och den övertygelse man tidigare haft inte räcker till inför döden, nya känslor och tankar inträder. Alla har inte heller någon genomtänkt, medveten livsåskådning. Det är först när smärtan och döden blir en realitet som tankarna på livets mening och dödens innebörd uppstår, oroar och skapar nya frågor. Det gäller för såväl patienter som närstående.

Lidandets mening är en av livsfrågorna. För många får denna fråga en central roll i samband med vård i livets slutskede. Lidandet har en fysisk sida men kan också ha en psykisk, social och existentiell dimension.

### 4.4.1 Begreppet andlighet

Kunskap om de andliga behoven och den andliga smärtan tillmäts stor betydelse i den palliativa vården men förmågan att hantera den är ofta bristfällig. För vårdpersonalen ligger det ofta närmast till hands att erbjuda sig att kalla på en präst. Man sätter likhetstecken mellan andliga behov och kyrka. Men andligheten är ett vidare begrepp än så; den kan indelas i dels en allmänmänsklig del, som rör tankar om människans existens och livsvillkor dels en religiös del, som också innefattar tron på en högre makt.

Den allmänmänskliga dimensionen av andlighet behöver inte vara knuten till en bestämd trosuppfattning. Människor kan finna styrka och

meningsfullhet i samhörigheten med den omgivning de lever och i de människor och den natur som omger dem. Ett sådant synsätt förtar inte smärtan vid insikten om att relationer snart kommer att brytas och att den egna delaktigheten snart kommer att upphöra. Synsättet kan ändå bidra till att skapa mening i det liv man snart skall lämna och en känsla av sammanhang i en svår situation.

### **Den religiösa dimensionen**

En tro på en högre makt, en gud, kan ge en förklaringsmodell till lidandet och döden. Tron kan ge hopp och trygghet inför tanken på vad som väntar bortom döden. Tron kan också ge lidandet ett innehåll som gör det förståeligt och meningsfullt och därmed bidra till att minska det.

En förankrad tro kan hålla samman den existentiella smärtans olika byggstenar och sätta in döendet och döden i ett hanterbart sammanhang.

Sverige anses ofta vara ett sekulariserat samhälle. Man brukar räkna med att cirka fem procent av befolkningen är kyrkligt aktiva. I en under hösten 1999 genomförd SIFO-undersökning uppgav 57 procent av de tillfrågade att de tror på en gud. Närmare hälften uppgav att de tror på ett liv efter döden.

### **4.4.2 Utmaningar av existensen**

Framstående företrädare för den filosofiska riktning som kallas existentialism menar att det finns fyra återkommande teman som utmanar vår existens: döden, friheten, ensamheten och meningslösheten.

Erfarenheten talar för att många upplever livet mera intensivt och att nuet får större betydelse, när tiden är utmätt. Till de stora rädslorna inför döendet och döden hör rädsla för smärta, rädsla för ensamhet och rädslan för att förlora förmågan att själv bestämma över sitt liv. Det är viktigt att ge de svårt sjuka stöd för känslan att kunna uppleva kontroll över sitt liv. Även mycket svårt sjuka människor kan efter förmåga få bestämma över dagens innehåll, tidens uppdelning och detaljer i vardagslivet.

Graden av ångest inför döden är också relaterat till det liv man har levat. Den som har haft ett gott och meningsfullt liv, upplever ofta mindre dödsångest. Det är visserligen omöjligt att i efterhand kompensera ett olyckligt liv, men det kan vara viktigt för patienten att få tala om det och få dela minnena med någon. Det kan vara en hjälp till att försona sig med sig själv. Ibland kan det också vara fråga om fullt adekvata reaktioner och vara en behandlingsbar depression.

*Friheten* tillhör de existentiella utmaningarna. Självbestämmandet är viktigt och skall respekteras men det måste balanseras mot patientens mer eller mindre uttalade inre vånda. Friheten tvingar människor att ta ansvar och att välja. Frihet är oftast en förmån. Den kan också skapa osäkerhet och ångest. I livets slutskede kan rätten till medbestämmande bli ångestskapande. Patienten kan känna sig tvingad att göra val som blir avgörande för återstoden av livet. Det är därför viktigt att lyssna och tolka patientens budskap. Det kan vara en vädjan om en vägledande rekommendation från den ansvariga läkaren eller annan vårdpersonal.

*Ensamheten* är värdefull när den är självvald. Är den påtvingad blir den plågsam. Vill patienten uttryckligen begränsa sina kontakter skall det givetvis respekteras. Om inte, bör man göra så mycket det går för att underlätta att det sociala nätverket kan upprätthållas i den omfattning patienten själv vill och orkar. Har det egna nätverket tunnats ur, kan frivilligorganisationerna göra en insats. Har man från vårdens sida givit ett löfte om att inte överge en döende människa vid livets slut, är det en stor och allvarig förpliktelse.

*Meningsfullhet* är en viktig del i känslan av sammanhang. Tankar om meningslöshet kan bli påträngande när man ska lägga samman pusselbitarna vid livets slut. Ett stöd kan vara att få dela de goda och de svåra minnena med någon, som varsamt kan visa att de tillkortakommanden som plågar kanske inte var så allvarliga och som kan påminna om att livet har haft sina ljusa inslag. Det kan hjälpa till att ge överblick och balans i summeringen.

#### 4.4.3 Vilket ansvar har sjukvården var den än ges?

Allt lidande kan och skall inte hanteras av sjukvården och en del patienter vill inte alls tala om existentiella frågor. Många har också personer i sitt eget nätverk att dela sina funderingar med och många ofullkomligheter i livet kan klaras ut med de närstående. Patienten kan dock ha spärrar för att föra samtal med dem; för att inte oroas, för att inte grumla den sista tiden med gamla oförrätter, för att man vet att de nära kan ha svårt att tala om de ting som sysselsätter patientens egna tankar.

Därför har sjukvården ett stort situationsbundet ansvar. Personalen måste ha en beredskap att klara av att möta patienternas starka känslor. Den måste låta patienter och närstående var ledsna och uttrycka sin sorg utan att försöka släta över de känslor som ligger bakom. Den måste förstå hur viktigt det är för patienten att känna att personalen är lyhörd och tar allvarligt på patientens tankar och funderingar.

## 4.5 Den fysiska miljöns betydelse

Den palliativa vården skall vara en helhetsvård, som också bör ta särskild hänsyn till den miljö i vilken vården bedrivs. Vårdmiljön kan bidra till att förstärka patientens upplevelser av att få en god vård. En till patientens situation bristfälligt anpassad miljö kan vid livets slut få avgörande betydelse för hur patienten upplever sin förmåga att utöva inflytande under sin sista tid och vilka minnen de efterlevande får med sig. Inom hospicevården har omsorgen om miljöns utformning betonats och därifrån kan goda exempel hämtas. Tankar kring den fysiska miljöns utformning och innehåll inom den palliativa vården redovisas i bilaga 3.

## 5 När barn och ungdomar dör

Detta kapitel, som inleds med bestämmelser kring barns rättigheter, belyser frågor kring barn och ungdomars död samt behovet av stöd till föräldrar, syskon och vårdpersonal. I kapitlet ges även en beskrivning av barn och tonåringars tankar om döden.

### 5.1 Om barns rättigheter

#### **FN:s barnkonvention**

Enligt FN:s barnkonvention skall alltid barnets bästa komma i främsta rummet (art.3). Principen om barnets bästa är en av Barnkonventionens grundpelare. Principen kan härledas ur två grundläggande tankar: Att barn har fullt och lika människovärde och inte är mindre värda än vuxna samt att barn är sårbara och behöver särskilt stöd och skydd. I barnkonventionen understryks också att barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad (art.12).

#### **Föräldrabalken**

Enligt Föräldrabalken har barn rätt till omvårdnad och trygghet och skall behandlas med aktning för sin person och egenart. Där anges också att vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. I takt med barnets stigande ålder och utveckling skall allt större hänsyn tas till barnets synpunkter och önskemål.

#### **Hälso- och sjukvårdslagen**

I hälso- och sjukvårdslagen betonas att vården skall ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet”. Det gäller också för barn och ungdomar. Men ju yngre ett barn är desto mindre förmåga har det att själv besluta över vilken vård det ska ha. Då är det föräldrarna



som vanligen får inträda som vikarier för barnets självbestämmande och fatta beslut i barnets ställe. Det är dock viktigt att betona att även små barn skall ha till åldern anpassad information om vad som skall hända. Ju äldre barnet blir desto mer växer förmågan till självbestämmande. Insikterna om liv, död och sjukdom ökar och därmed ansvaret för den egna personen. Barnet börjar i ökande grad kunna säkerställa sin egen integritet och ge ett informerat samtycke. Vid vilken ålder barnet skall få fatta självständiga beslut är inte möjligt att fastställa, eftersom barns och ungdomars mognadsprocess varierar. Oftast utvecklas besluten i samspel mellan barn, föräldrar och ansvarig läkare. Det är dock en grannliga uppgift för sjukvårdspersonalen att bedöma den unga patientens mognadsgrad och att vara lyhörd för och varsam i hanteringen av olikheter i föräldrarnas och deras barns bedömning av situationen.

Den enda absoluta gräns som i lagstiftningen sätts för att en ungdom har ett fullt självbestämmande i alla frågor är vid myndighetsålderns inträde dvs 18 år. Frågor där barn och ungdomar skall ges ett stort mått av inflytande är exempelvis vårdnads- och adoptionsfrågor (12 år), religionsfrihetsfrågor (15 år) och disposition över egen förvärvad egendom (16 år).

### **Nordisk Standard för Omsorg om Barn och Unga på Sjukhus**

Nordisk Förening för Sjuka Barns Behov (NOBAB) har i enlighet med FN:s barnkonvention utarbetat Nordisk Standard för Omsorg om Barn och Unga på Sjukhus. Den innefattar 11 punkter som skall säkra vårdkvaliteten för barn på sjukhus. Några punkter kan nämnas:

1. Barn skall endast läggas in på sjukhus då den nödvändiga behandlingen och omvårdnaden inte kan ges på ett lika bra sätt i hemmet eller i öppen vård.
4. Barn och föräldrar skall ha lättförståelig information om barnets sjukdom, behandling och vård och om juridiska och sociala rättigheter i samband med barnets sjukdom och behandling.
5. Barn och/eller föräldrar skall – efter grundlig information – vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet.
6. Barn skall bemötas med takt och förståelse och deras integritet skall respekteras.
7. Barn skall ha tillgång till lek och skolundervisning. Dessa verksamheter skall ledas av specialpedagogiskt utbildad personal och anpassas efter det enskilda barnets behov.
9. Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj.

Regeringen gav hösten 1998 i uppdrag åt Socialstyrelsen att utarbeta riktlinjer för att uppfylla de kvalitetskrav som NOBAB formulerat. Uppdraget ska vara redovisat före 31 december år 2000.

## 5.2 När och hur många berörs?

Omkring 700–800 barn och ungdomar dör varje år i Sverige. Mellan åren 1992 och 1997 har antalet dödsfall i åldern 0–19 år minskat från 1090 under år 1992 till 693 år 1997 för att under 1998 stiga till 746. Cirka hälften av barnen har dött under sitt första levnadsår och de flesta av dem under de första levnadsdagarna. Minskningen av antalet dödsfall beror dels på att färre barn har fötts och dels på en ökad överlevnad. Det ökade antalet döda under 1998 har samband med den svåra brandolyckan i Göteborg som krävde många ungas liv.

Barn symboliserar livet och livets fortsättning varför det för föräldrar känns obegripligt att överleva sitt barn. Tankar på liv och död och om meningen med livet känns svåra. Ett barns död för med sig inte bara en obeskrivlig sorg och saknad i nuet utan också en sorg över den framtid som barnet förlorat och den framtid som man som förälder skulle ha delat med familjen. Föräldrar plågas även av att syskon får göra en så smärtsam förlust så tidigt i livet.

Syskonrelationer är normalt de längsta relationerna man har. Att förlora ett syskon påverkar barns framtid. Även om barn ges tillfälle att bearbeta förlusten av ett syskon så finns saknaden alltid kvar och gör sig gällande i olika situationer. Den kan omväxlande ge styrka och sårbarhet. Den alltför tidiga upplevelsen av att tillvaron är oberäknelig och orättvis finns kvar och känns mer i vissa utvecklingskedan.

Det är sjukvårdens uppgift att skapa så goda förutsättningar som möjligt för att det döende barnet eller tonåringen och dess familj skall få en värdig och trygg tid tillsammans. Sjukvården bör också efter barnets död ge familjen ett stöd som hjälper familjen att gå vidare i sitt sorgearbete. Familjen behöver möta förståelse från dem som vårdat barnet, få medicinsk information samt social och psykologisk vägledning.

För att kunna möta döende barns eller tonåringars behov är det viktigt att försöka förstå vad de kan ha för tankar om döden utifrån sin begreppsvärld. Därför ges här en beskrivning av hur barn i olika åldrar ser på döden. Kunskap härom är även viktig för att kunna stödja syskon efter barnets död. Kunskap om vad barn i olika åldrar är mest rädda för är också viktig för att den palliativa vården ska bli så bra som möjlig. De behöver stöd och uppmuntran samt förklaringar kring sjukdomen och eventuella ingrepp.

## 5.3 Barns förståelse av döden

Barn under 5 år kan inte förstå vad död innebär eftersom de inte har begreppen *aldrig* och *alltid* klara för sig. Deras tidsbegrepp kan sägas vara cirkulärt. Vardagliga rutiner upprepar sig och den som försvinner kommer tillbaka. Storasyster får inte överta Karls säng för ”var skall Karl sova då – sedan?” Olle 4 år, som är döende, säger till sin mamma att han skall vara i hennes mage och sedan komma tillbaka. Många syskon i dessa åldrar har med fantasins hjälp sitt döda syskon med sig i sina lekar eller pratar med det. 4-åriga Lisa förklarar för sin mamma inför utflykten att hon har Simon i ryggsäcken, så att han också kan följa med.

Barn i denna ålder tänker konkret. De kan av vuxna få förklaringen att den som är död sover och kommer inte att vakna. Beskedet kan skapa rädsla för att somna. Den vanliga omskrivningen att någon ”gått bort” tolkar barnet bokstavligt och kan bli rädd för vardagliga separationer.

Normalt för åldern är också ett magiskt tänkande. Det kan innebära att barnet tror sig med sina tankar, känslor eller handlingar ha orsakat sjukdom eller död. Skuld känslor är därför vanliga. Såväl sjuka barn som syskon behöver redan från 3–4 års åldern få höra att de inte har skuld till förloppet.

### 5–9 år

Barnen utvecklar gradvis en förståelse för att döden är oåterkallelig. Ännu finns emellertid en förhoppning om att den som är död skall komma tillbaka. Efterhand förstår de mer av orsak och verkan. Det sjuka barnet kan fråga om det kommer att dö av sin sjukdom. Rättvisekravet är stort och barnen kan vara upptagna av orsak och verkan ur det perspektivet. De kan ha behov av att få höra att det inte ”förtjänat” sin sjukdom.

I dessa åldrar personifieras ofta döden i barnens fantasi. Döden som kom för att hämta lillebror kan komma tillbaka. Otäcka bilder kan målas upp och skapa rädsla.

### 9–12 år

Nu har barnens förståelse av döden närmast sig de vuxnas. Begrepp som *för evigt* och *för alltid* blir möjliga att förstå. Det innebär också att den egna dödsångesten ökar och kan bli svår att hantera.

Tankar på rättvisa och orättvisa är vanliga vid möte med sjukdom och död också i dessa åldrar.

## **Tonåren**

Tonåringen uppfattar dödsbegreppet på samma sätt som den vuxna. Förmågan att resonera hypotetiskt utvecklas och tonåringen kan se vad döden för med sig. Den döende tonåringen kan inse vidden av sin egen förlust och vad den kan innebära för föräldrar, syskon och vänner.

## **Vad som skapar ängslan i olika åldrar**

I alla åldrar ökar barns beroende av sina föräldrar vid svår sjukdom. Det värsta som kan hända ett svårt sjukt barn är att känna sig övergivet av den eller de vuxna som står barnet närmast. Såväl föräldrar som vårdgivare är i dag överens om att föräldrar eller annan nära vuxen person behöver finnas hos det sjuka barnet. "Vad som än händer skall vi vara tillsammans" innebär för barnet ett större stöd än vad föräldrar i sin känsla av hjälplöshet kanske förstår.

*De yngsta barnen* lever intensivt i nuet. Den ständiga närhet de har till sina föräldrar ger dem ett psykologiskt skydd vid svår sjukdom och under palliativ vård. Detta under förutsättning att föräldrarna kan hantera sin egen oro.

*Vid 3–4 års ålder* växer barnens glädje över den egna kroppen och de blir rädda om den. Om barnet inte förstår vad som händer i eller med kroppen t.ex. vid ingrepp och smärta kan detta få förödande konsekvenser. Barn har ofta fantasier kring ingrepp varför de behöver tydlig information för att förhindra missförstånd. Som exempel kan nämnas att barn vid blodprovstagning kan vara rädda för att allt blod försvinner ur kroppen så att de dör.

*Från 5 årsåldern och framåt* får barnen egna förebilder som de vill leva upp till. Barn ställer succesivt ökande krav på sig själva. Sjukdomen kan bli ett hot mot barnets behov av att känna sig duktig. Att teckningen inte blir som man vill när handen inte orkar, att håret faller av på grund av medicinen, frestar på livskänslan, kanske allra mest i 7–8 års ålder.

*Från 9–10 års ålder* kan själva sjukdomen bli mera skrämmande eftersom barnen nu kan tänka sig in i vad det kan innebära att dö. Samtidigt kan de ha svårt att våga ge uttryck för att de är rädda och besvikna.

*I tonåren* är det särskilt svårt att vara livshotande sjuk eftersom behovet av självständighet ökar samtidigt som frigörelseprocessen avstannar eller förändras. Hotet att berövas livet, som tonåringen just tycker sig ha erövrat, kan kännas näst intill outhärdligt och måste ibland hållas undan så långt det går.

## 5.4 Hur talar man med barn om döden?

Då palliativ vård blir aktuell har barnet oftast varit sjukt en längre tid och aktiv behandling har ägt rum. Kanske har olika behandlingsmetoder prövats. Om en helhetssyn har genomsyrat vården har barnet självt, oavsett ålder, varit med i samtal om sjukdomen. Barnen måste ha kunskap om sjukdomen på sin nivå för att förstå meningen med en besvärlig behandling och för att kunna hejda fantasier kring det som sker. Eftersom många ingrepp görs måste samtalen ske kontinuerligt under behandlingstiden. Genom dessa får också det lilla barnet veta när behandlingen inte hjälpt och varför mamma, pappa och doktorn är ledsna över det. Den information som sjukdomen signalerar till barnet måste stämma överens med den information som barnet får från föräldrar och personal. För det lilla barnet är en försäkran om att mamma eller pappa alltid finns nära viktigare än att tala om döden. De vuxnas svar på barnets frågor skall emellertid alltid vara ärliga. Jonas, 5 år, frågade sin pappa om han kunde dö nu när han var så sjuk. Han fick ett ärligt svar på frågan och han tog lugnt emot det. Då han vid ett senare tillfälle åt tårta undrade han om man kan äta tårta i himlen. ”Det kan man nog” blev pappas svar och Jonas kommenterade att det var bra.

Ju äldre barnet blir desto mer delaktigt blir det i det som sker och förståelsen för vad det innebär att dö ökar. Barnet måste få möjlighet att bearbeta sina tankar på sina egna villkor. De som står barnet nära bör gå på gång på gång ge barnet tillfälle att delge sina funderingar. Öppenheten inom familjen är dock inte alltid given när föräldrarnas egen smärta kan vara nästan outhärdlig. Det är då förstäligt att de inte orkar inse att barnet har egna tankar om döden. Både yngre och äldre barn vill också skydda sina föräldrar från den oro och ångest deras tankar kan väcka. Föräldrar kan behöva stöd för att orka ta emot barnets reaktioner. Men även om frågor och känslor får komma till uttryck inom familjen kvarstår läkarens och vårdpersonalens uppgift att möta barnet som en egen person som har en egen relation till dem och ett eget utrymme för frågor och reaktioner. ”Vad händer om inte den här medicinen heller hjälper?” frågade 9-åriga Anna sin läkare. ”Då tror jag inte vi kan få bort sjukdomen” blev svaret. Och läkaren gav sig tid att vänta in Annas funderingar.

I tonåren liksom i yngre åldrar ges information om sjukdomens förlopp till barn och föräldrar samtidigt eftersom detta alltid är betydelsefullt för att skapa öppenhet och förtroende. Detta gäller även då vården går in i ett palliativt skede. Liksom föräldrarna bör tonåringen även erbjudas möjlighet till individuella samtal med sin läkare. Det ligger i tonåringens normala frigörelse att inte alltid vilja dela alla tankar och känslor med sina föräldrar.

Tonåringar har i större utsträckning än yngre barn en kontroll över sin sjukdom genom att de intellektuellt har kunnat följa den. De har haft hypoteser och dragit slutsatser. Därför kan de intellektuellt vara förberedda när vården måste övergå till palliativ vård. Ändå är tonåringars reaktioner oerhört skiftande när de i samtal med läkaren får klart för sig att bot inte finns. En del ungdomar har tagit till sig kroppsliga signaler och mottar lugnt en bekräftelse medan andra har hållit hotet ifrån sig och kan verka helt oförberedda. Det krävs stor inlevelse i mötet med tonåringar för att förstå hur de upplever sin verklighet. Då handlar det mer än något annat om att inte överge. Ungdomar kan veta men välja att hålla vetskapen ifrån sig på samma sätt som personer i andra åldrar. Ett sådant val kan ibland bli förvirrande för omgivningen då tonåringen fortsätter att leva som om han/hon inte förstått allvaret i sin situation. Orsaken kan vara en stark drivkraft att behålla sin självständighet och ett försök att styra över liv och död. Det krävs lyhördhet för att förstå om tonåringens beteende bottnar i en styrka eller om det är en destruktiv flykt i vilken en känsla av övergivenhet kan ta överhand.

Hur handlar läkaren då föräldrar uttrycker önskemål om att barnet skall få behålla tron på att bli friskt så att de inte tillåter några antydningar till barnet om det allvarsamma läget? För läkaren är det svårt att tillmötesgå ett sådant önskemål efter det att läkaren visat dem förståelse och varsamt delgivit dem sina erfarenheter och därefter givit dem tid att reflektera. Av erfarenhet vet man att barnet ändå förstår vad som håller på att hända och riskerar att bli ensamt om sina tankar och känslor. Detta måste vägas mot den upprivenhet och kanske avbrutna läkar-kontakt som kan bli följden om läkaren går emot föräldrarnas vilja. Ett generellt svar på hur läkaren ska agera kan inte ges utan en lösning måste sökas i varje enskilt fall. Läkaren kan dock inte göra avkall på regeln att aldrig ljuga för barnet. Barn har en stor förmåga att genomskåda lögn och en sådan kan leda till att barnet förlorar sin tillit till vården och upplever sig övergiven.

## 5.5 Vården av döende barn och ungdomar

En av de tyngsta uppgifterna inom vården är att vårda barn eller tonåringar när det står klart att botande behandling är förgäves. Alla inblandade är djupt berörda av att barnet inte skall fortsätta att leva. Viktigt är att inte fastna vid ”nu finns inget mera att göra” utan att inse att behandlingen ändrar inriktning och att mycket kan göras för att ge barnet en så meningsfull tid som möjligt tillsammans med sin familj. Grunden i palliativ barnsjukvård är att aldrig överge barnet och dess familj och att vara lyhörd för individuella behov.

Det krävs kanske en större inlevelseförmåga och kreativitet för att stödja ett barn i livets slutskede än då det befinner sig i en kurativ behandlingsfas. I stödåtgärderna måste både medicinska-, praktiska- och psykologiska åtgärder integreras. Kreativitet och flexibilitet krävs även för att stödja alla i barnets familj. Det är av stor betydelse att personalen runt barnet har utbildning i barnsjukvård, god kunskap om barns utveckling och erfarenhet av barns speciella behov samt erfarenhet av att arbeta tillsammans med familjer.

Barn och ungdomar förbereder sig sällan inför döden på samma sätt som vuxna. De deltar i livet och inväntar inte döden. Delar av vardagslivet behålls ofta in i det sista. Lek och skolarbete fortsätter att ge mening och glädje även när krafterna avtar. Tillgång till lekterapi och skola på sjukhuset bör vara en självklarhet så länge barnet vill även om specialarrangemang behövs. En flicka som med hjälp av sjukhusskolan lärde sig läsa under livets sista veckor var mycket stolt och glad. Ett barns förberedelse inför döden kan komma till uttryck genom att barnet med hjälp av lekterapin intensivt tillverkar presenter och känner tillfredsställelse i att få ge gåvor till familj och vänner. En flicka tillverkade namnbrickor till personalen under sina sista dagar. Många barn kan med hjälp av teckningar få utlopp för tankar och känslor. En del barn är emellertid så försvagade av sin sjukdom att de håller fast vid livet på ett annat sätt. Livskvalitet kan för dem vara att få höra sagor och sånger eller att bara vila med mamma eller pappa bredvid sig.

Respekt och förståelse för individuella önsknings- och behov är viktiga i mötet med barn och tonåringar. Varje tonåring bestämmer själv hur han/hon vill förhålla sig till sin sjukdom och förestående död. Förhållningssättet handlar sällan om ett intellektuellt val utan är styrt av både medvetna och omedvetna inre krafter. Det måste finnas beredskap för att ge stöd för tonåringars önskemål, men också för den tunga uppgiften att möta den unga människans förtvivlan. Sofie, 14 år, sade till sin familj då sjukdomen förvärrades: "Vad som än händer får vi inte sluta leva" och Sofie levde intensivt till sin sista dag. Hon deltog i planering av behandlingen som styrdes så att hon kunde delta i veckans klassfest. Sofie hade en mycket fin och uppriktig kontakt med sin behandlande läkare och med annan personal, men undvek på sjukhuset alla chanser som erbjöds att dela dödsförberedande tankar. Kerstin, också tonåring, valde att ta farväl av var och en av sina närmaste och fördela sina viktigaste saker mellan dem. Samtidigt träffade hon sina kamrater, då hon orkade och var "som vanligt". Pers föräldrar undrade över varför Per, som under de sista dagarna var mycket trött och inte verkade ha ork nog att bry sig om att han förlorade den ena funktionen efter den andra, ändå önskade sig ett kastspö till sin födelsedag.

*Smärtlindring* Barn visar och upplever smärta olika beroende på ålder och utveckling. Hur de mår psykiskt spelar också in. Det är av stor vikt att barn får adekvat smärtlindring anpassad till deras speciella behov. Minimering och förebyggande av ingreppsrelaterad smärta kräver kunnig personal. Frihet från smärta är ett av målen med palliativ vård. Även barn kan lära sig att använda en s.k. smärtpump. Barn bör givetvis ha tillgång till hjälp från smärtspecialister.

*Näring* är nödvändig för att barnet skall må så bra som möjligt. Behovet av näring kan ibland tillgodoses med hjälp av en sond som går genom näsan till magsäcken och i vilken man kan ge flytande näring. En s.k. PEG knapp som går direkt in i magen är ett annat sätt. En mamma uttryckte: ”Om jag hade vetat hur mycket bättre mitt barn skulle må, hade jag tillåtit sond tidigare. Det var så skönt att slippa plågsamma måltider och mitt barn var så mycket mera tillfreds när hon fick näring.” För en del barn kan maten vara ett glädjemedel under livets slutskede. AnnSophie Ylander skriver i sin bok ”Nille – cancerbarn” om den stora njutning som mat och matlagning gav hennes 4-årige son Linus under hans sista tid i livet.

### **Familjen tillsammans**

Det finns ingen given plan att följa när vården övergår från kurativ till palliativ behandling. Undersökningar och ingrepp vägs hela tiden mot de effekter de får för barnets livskvalitet. Samråd med föräldrarna, och efter mognad också med barnet, är givet. Det krävs mod av föräldrar och behandlande läkare att låta ett barn få en stark önskan uppfylld och därmed en ökad livskvalitet även om den skulle förkorta livslängden med några få dagar. En flicka, döende i leukemi med ett stort behov av påfyllnad av blod fick uppleva en vecka på ett ridläger med avbrott för sjukhusbesök för att få den livsuppehållande blodtillförseln. Hennes glädje var stor när hon återvände till sjukhuset och stolt kunde berätta om nya färdigheter. Hon levde endast någon vecka därefter.

Det krävs flexibilitet i vården för att möta en familjs unika situation att vara på väg att förlora ett barn eller ett syskon. Det viktigaste är samvaron inom familjen. Syskonen bör beredas möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet så mycket som möjligt. Om barnet vårdas på sjukhus bör syskonen även ha tillgång till lekterapi och sjukhusskola vilket ger dem såväl viktiga aktiviteter som andrum och det sjuka barnet får nödvändiga perioder av lugn och ro. Föräldrar får enskilda stunder med sitt döende barn samtidigt som familjemedlemmarna är nära varandra. Boende brukar kunna ordnas efter familjens önskemål.



Praktiska lösningar utgör ett mycket viktigt psykologiskt stöd både i det svåra nuet och för det kommande sorgearbetet.

### **Palliativ vård i hemmet**

En gemensam strävan såväl från familjens som sjukvårdens sida är att det svårt sjuka barnet skall vårdas i sin hemmiljö så långt det är möjligt. Vårdperioderna vid palliativ vård är sällan långa. Barnet vårdas ofta växelvis i hemmet och på sjukhuset. Medicinsk stödbehandling och smärtlindring motiverar inläggning eller dagvård. När döden är nära stannar en del kvar på sjukhuset eftersom kunnig personal ger trygghet. Vissa barn är också beroende av medicinska insatser som endast kan ges på sjukhus. Om tillgång till avancerad barnsjukvård i hemmet fanns i större utsträckning än i dag skulle en del av de barn som nu får sitt medicinska stöd på sjukhus kunna vårdas kontinuerligt i hemmet eller med mindre sjukhusvård. Om familjer garanteras tillgång till kunnig personal skulle flera familjer än idag troligen välja att ordna så att barnet kunde vara hemma i sin invanda trygga miljö.

Det är idag möjligt att ge smärtlindring, vätskedropp, blod m.m. i hemmet under förutsättning att det finns personal som är utbildad för detta. Eftersom barns behov är sammansatta bör man sträva efter att den palliativa vården ges av personal med kvalificerad utbildning i barnsjukvård.

Det kommer alltid att uppstå situationer när den sjukhusanknutna hemsjukvården befinner sig för långt ifrån barnets hem för att kunna göra en aktiv insats där. I sådana lägen bör barnet få den hjälp som distriktsläkaren och distriktssköterskan kan ge. En utbildning för distriktssköterskor i pediatrik palliativ vård är önskvärd.

Avgörande för en god vård är lyhördhet för familjens önskemål och behov. Alla familjer orkar eller kan inte ha sitt barn hemma hela tiden. Om föräldrar känner att de behöver vårdavdelningens resurser för att känna sig trygga då är sjukhusvård också bäst för barnet. Man får aldrig ge föräldrarna en känsla av att de inte gjort allt om barnet inte fick dö hemma.

### **Socialförsäkringsskydd för föräldrarna**

Ofta deltar båda föräldrarna i vården av sitt svårt sjuka barn. Detta dels för att båda vill ta vara på den tid som barnet har kvar att leva och dels för att det kan vara svårt för en förälder att klara av situationen framförallt när barnet vårdas hemma. När båda föräldrarna då avstår från

förvärvsarbete har de rätt till tillfällig föräldrapenning om barnet inte fyllt 16 år. Men de 120 dagarna som rätten gäller räcker inte alltid till. Då båda föräldrarna tar ut tillfällig föräldrapenning samtidigt förbrukas två ersättningsdagar per dag. En förbättring i socialförsäkringssystemet skulle uppnås om rätt till tillfällig föräldrapenning kunde utgå till föräldrar med svårt sjuka barn efter barnets behov och utan tidsgräns.

Föräldrar till barn under 16 år med ett utökat vård- och tillsynsbehov har rätt att uppbära vårdbidrag. Men vårdbidraget är inte sjukpenninggrundande och ger inte laglig rätt till tjänstledighet från arbete. En förälder, som enbart uppbär vårdbidrag, kan alltså förlora såväl rätten till sjukpenning vid egen sjukdom som rätten till arbete. Därtill kommer att skillnaden mellan förälderns inkomstbortfall och vårdbidrag ofta blir stort. De föräldrar som enbart uppbär vårdbidrag befinner sig i en ekonomiskt och socialt utsatt situation.

Tillfällig föräldrapenning kan betalas ut till en annan person än en förälder om föräldern överlåter sin rätt till ersättning till denna. Vid t.ex. en situation då båda föräldrarna behöver delta i den palliativa vården av barnet på sjukhus skulle möjligheten att delta vara större om ytterligare en tillfällig föräldrapenning kunde utgå till någon närstående, som tar hand om de friska syskonen i hemmet. Situationen för en ensamstående förälder som vårdar sitt barn på sjukhus skulle också underlättas om det var möjligt att ytterligare en tillfällig föräldrapenning betalades ut till någon annan som tar hand om syskon i hemmet.

### **Efter barnets död**

Om barnet dör på sjukhus skall föräldrar, syskon och andra närstående erbjudas att vara hos barnet i lugn och avskildhet. Mor- och farföräldrar, eller någon annan närstående kan utgöra ett stöd när föräldrarna måste gå ifrån sitt barn. Föräldrarna kan ha sitt avlidna barn i famnen eller vara med barnet på annat sätt. Det är familjens stund och hur de vill använda den väljer de själva. Föräldrarna bör uppmuntras att tvätta, sköta och klä sitt barn i egna kläder med stöd och hjälp av vårdpersonalen. Yngre syskon brukar inte orka vara med mer än korta stunder och då finns personal från vårdavdelningen eller lekterapin till stöd. En 4-årig flicka ville berätta för en sjuksköterska: ”Min bror har dött idag.” ”Ja, jag vet det” svarade sjuksköterskan, ”och det är mycket ledsamt.” ”Men nu går jag till lekterapin, och sedan kommer jag igen” – och hon kom tillbaka för att krama sin bror flera gånger under eftermiddagen. Att vara delaktig hjälper barn att förstå och se ett sammanhang i det som händer.

### Stöd till hela familjen då barnet dött

Om barnet har fått behandling på sjukhus är det naturligt att personal från sjukhuset fortsätter att stödja familjen. Vårdprogram för uppföljning kan vara ett stöd, men det viktigaste är att det finns en rutin för erbjudande om uppföljande, stödjande samtal utan att föräldrarna behöver fråga om det. Oavsett om dödsfallet är väntat eller inte befinner sig föräldrar som nyligen mist sitt barn i ett kristillstånd och förmår då oftast inte ta ställning till vilket stöd de behöver eller vilka frågor kring barnets sjukdom som de vill ha svar på. Det är inte möjligt att vara helt mentalt förberedd på att ett barn ska dö. Annas död var väl förberedd och föräldrarna förstod att det inte var många timmar kvar. Hela kvällen läste mamma för Anna om Körsbärsdalen, som Anna ville höra om och om igen. Anna dog lugnt och stilla. Ändå kändes det oväntat och ofattbart, beskriver Annas mamma.

Familjen bör erbjudas samtal inom några dagar efter dödsfallet och därefter ytterligare samtal vid tidpunkter lämpade efter familjens behov. Det är sjukvården som skall ta initiativ till att dessa samtal blir av. Nya tankar och frågor väcks ofta hos den sörjande familjen då det har gått en tid varvid medicinsk och social information kan behöva repeteras och förklaras. Ibland kan familjen behöva praktisk hjälp och hjälp med kontakter utanför sjukhuset. Det är dock viktigt att inte "ta över" familjens ansvar. När familjen själv tar nödvändiga kontakter hjälper det dem att förstå vad som har hänt och ger dem en möjlighet att ta emot andra människors omsorg. Vid samtal med familjen är det viktigt att eventuella syskon är med.

Tankar på begravningen är ofta skrämmande. Föräldrar kan ha ett behov att delge dessa tankar och få stöd. Idag är det självklart att stödja föräldrarna att tillåta syskon att närvara vid begravningen. Även för ett mycket litet barn kan det längre fram i livet vara värdefullt att veta att han/hon var med vid ett äldre syskons begravning. Sjukhuskyrkan kan här vara till stor hjälp vid ett barns död.

Familjer med svårt sjuka barn har som regel haft fortlöpande kontakt med kurator under sjukdomstiden. Det är naturligt att den kontakten fortsätter efter barnets död. Kurator kan stödja föräldrarna i deras krisbearbetning och efter behov ge praktisk hjälp. Syskonens situation får inte glömmas bort i samtalen. Syskon skall vid behov erbjudas individuell krisbearbetning av barnpsykolog.

Detta för att understödja öppenhet inom familjen. Då ett barn är svårt sjukt och då det dör deltar ofta barnets båda biologiska föräldrar även om de lever åtskilda. Ofta finns också styvföräldrar som står barnet nära. Det är viktigt att såväl de biologiska- som styvföräldrarna får erforderlig information som stöd för sorgearbetet.

### Att förlora ett syskon

Barn och ungdomar som förlorat ett syskon berättar ofta att de känt sig oförstådda av vuxna. Som exempel händer det att vuxna frågar barnet hur föräldrarna mår utan att fråga hur det själv har det. I skolan finns ofta en god beredskap för att möta sörjande elever men fortfarande händer det att vuxna bemöter framförallt tonåringar med tystnad. Syskon blir även ofta bortglömda inom sjukvården.

Att förlora ett syskon är att förlora någon för hela livet. Så långt kanske inte barnet tänker. För en del kan det beroende på ålder vara mest kännbart att förlora en lekkamrat, en beskyddare, någon att bråka med och någon att alltid älska innerst inne. Någon som alltid finns där som en självklar del av tillvaron. Barn som har förlorat ett syskon hyser alltid känslor av saknad och ensamhet. Även mycket små barn kan ge uttryck för sådana känslor.

Den balans man haft i familjen rubbas. Att bli det enda levande barnet, att bli äldst, att bli den enda pojken innebär ett sökande innan en ny balans infinner sig. Kanske infinner den sig aldrig riktigt. ”Jag har fortfarande en äldre syster, fast hon är död” säger tonåringen Josefin. ”Jag vet vad hon skulle tycka och hur hon skulle göra och det vägleder mig.” ”Jag vet precis hur Tobias skulle vara nu i tonåren” säger Maria om sin bror som dog då han var sju år och beskriver levande hans tonårsbeteende och både den stolthet och den oro hon skulle känna. De här ungdomarna har funnit sitt sätt att hantera omställning och saknad.

Ett barn som förlorar ett syskon förlorar för en tid också delvis föräldrarnas vanliga omsorg och känslomässiga närhet. Barnen skall också hantera att pappa och mamma är förtvivlade. Stämmningsläget är tungt, rutiner förskjuts. Även om sorgen delas upplevs den och uttrycks på olika sätt för barn och vuxna. Barnen växlar mellan att vara ledsna och att hålla smärtan borta och vara ”som vanligt”, medan föräldrarnas smärta är tung hela tiden. Barnen försöker ofta att vara föräldrarnas tröstare, ett ombyte av roller, och kan känna ett alltför tungt ansvar för en förälder. Lotta, 13 år, gjorde sig ärende hem varje lunchrast för att ha kontroll över sin mamma. Det lilla barnet kryper upp i knä och torkar pappas tårar. Tonåringar kan reagera med någon av ytterligheterna att ta på sig uppgiften att bli ”förälder till sin förälder” eller att fly hemifrån. Ofta vill de bespara föräldrarna sin egen sorg. Som tonåring är det också naturligt att värna om sin integritet och det kan för en del kännas som ett steg tillbaka i utvecklingen att dela svåra känslor med sina föräldrar.

När ett barn möter döden så påtagligt som när ett syskon dör, då har det hänt som inte kunde hända. Då kan också jag dö och också mamma eller pappa. Den insikten river bort ett normalt skydd. Rädslan tar sig uttryck på olika sätt i olika åldrar. Barnen blir också påverkade av för-

äldrarnas insikt om att det som är omöjligt blir möjligt. Överbeskydd är nästan oundvikligt under en tid. Men när föräldrar och barn kommit en bit på väg i sitt sorgearbete kan denna existentiella insikt om att livet inte är förutsägbart ge en djup dimension av samhörighet i nuet.

### **Stödjande grupper för föräldrar eller barn**

Stöd till sörjande kan ges enskilt men även i grupp. Grupper av föräldrar som har mist sitt barn kan ledas av kurator tillsammans med sjukhuspräst. När grupperna består av barn som förlorat ett syskon eller en förälder bör även barnpsykolog ingå i ledningen.

### **Föräldrarupper**

Grupperna kan bestå av föräldrar till 4–5 barn. Grupperna bör vara slutna, dvs. ingen ny förälder tas med i en påbörjad grupp. Grupperna kan samlas 10 gånger med 2 veckors mellanrum,

Krisbearbetning kan ske genom att föräldrarna delar erfarenheter, tankar och känslor kring ett tema i taget. Att berätta om det barn de mist, att samtala om sjukdomstiden, dödsstunden, begravningen, om syskonens reaktioner och behov av omsorg, om omgivningens bemötande, om egna tankar om liv och död och om hur livet skall gestaltas framåt kan vara till hjälp i sorgearbetet.

Gruppen kan ge möjligheter att:

- Bli förstådd för att kunna gå vidare i sorgearbetet.
- Få bekräftelse på att känslor och tankar är normala.
- Få avlastning av skuldkänslor.
- Få styrka av andras erfarenheter.
- Tillsammans med andra finna lösningar på ”vardagliga” problem som har samband med barnets död, t.ex. ”Hur svarar jag på frågan hur många barn jag har?”
- Dela tankar om liv och död.
- Delge upplevelser och se dem i ett sammanhang.

Vid stödgrupper för föräldrar till barn som avlidit vid förlossning eller på neonatalavdelning kan gruppen dessutom ge stöd till föräldrar som är ensamma om att ha sett sitt barn vilket gör det svårt att dela sorgen med andra närstående.

### **Barn- och tonårsgrupper**

Grupperna kan bestå av barn som förlorat ett syskon eller en förälder. En grupp kan ha 4–8 deltagare och träffas 5–7 gånger. Liksom i föräldragruppen är syftet med gruppen att deltagarna får dela erfarenheter, tankar och känslor med andra i samma situation. I dessa grupper bör utrymme ges för sådant som kan hjälpa i olika krissituationer och för obegripliga tankar som sörjande barn kan bära på. Teckningar och färger kan hjälpa barnen att förmedla upplevelser och att få utlopp för dessa tankar.

Krisbearbetning kan ske genom att barnen:

- hjälper varandra att sätta ord på svåra upplevelser
- lyssnar och känner igen sig
- fyller på minnesluckor och får förståelse för det som skett genom att höra andras berättelser.
- visar förståelse för varandra
- får ”konstiga” tankar och reaktioner normaliserade
- får styrka av minnen
- delar med sig av det som kan ge tröst och hjälp och ger varandra verktyg för fortsatt bearbetning

Av erfarenhet vet man att ett forum där det är tillåtet och förväntat att tala om den smärtsamma förlusten och om den oundvikliga förändringen kan vara befriande och avgörande för barn och ungdomars fortsatta utveckling så att de får tillfälle att finna konstruktiva sätt att gå vidare.

**Att vårda vårdarna**

För personal som vårdar svårt sjuka barn måste tid regelbundet avsättas för reflektion och känslomässig avlastning.

När ett barn dör känner även vårdpersonal sorg som de behöver bearbeta. Det måste finnas utrymme för reflekterande samtal i vilket all berörd personal deltar för att gå igenom barnets sjukdom, behandling och vård för att den ska kunna förstå varför barnet dog. Det är också väsentligt att personalen får veta hur dödsstunden blev för barnet och för föräldrar och syskon. I en tillåtande atmosfär kan personalen dela tankar och känslor och minnen för att kunna avsluta sin relation till barnet. Detta uppföljningssamtal är nödvändigt för att personalen skall kunna fortsätta att vårda andra svårt sjuka barn på ett professionellt sätt.

## 6 Att vara närstående

*Plötsligt var det bara slut.  
Och där låg han ...död.  
Han såg så ...nöjd ut.  
Men vad skall det bli av mig nu...*

### 6.1 De anhörigas och närståendes behov av information, stöd och tröst

I gången tid fanns det en litteraturgenre som lärde ut det som på latin kallas *ars moriendi*, konsten att dö. Det var den döende som stod i centrum och denna konst förutsatte att denne aldrig lämnades ensam. Döden blev då en angelägenhet för inte bara den döende utan också för de närmaste; ofta för hela bygden.

Idag talar man inom sociologi och psykologi om dödens privatisering. Döden har övergått till att bli den enskilda människans privata angelägenhet. Alltfler människor dör i ensamhet, omsorgerna i samband med död och begravning köper vi oss fria från, allt färre blir deltagarna i begravningsakten, bruket av sorgkläder är praktiskt taget försvunnet och sorgearbetet överläts alltmer till var och en att klara själv.

Men döendet och döden är inte den döendes privatsak. Den berör i hög grad också den som är anhörig och efterlevande. På samma sätt som vi önskar att ingen människa skall behöva dö ensam så borde vi också önska att ingen närstående skall undantas att dela döendet med någon som stått en nära. Den egna sorgen och sorgearbetet blir för de flesta lättare att bära om man varit delaktig i det som föregick förlusten.

Den döende har sin sorg. Vetskapen om att livet definitivt håller på att ta slut, oron för de som lever kvar, rädslan för fysisk smärta och kanske ångest inför dödsögonblicket och vad som följer sedan.

Den närstående har sin sorg. Vetskapen om att den man har kär snart inte finns längre. Oron över hur man skall orka sjukdomstiden ut. Förtrivlan över att se någon man älskar kanske långsamt och under plågor försvinna bort. Rädslan för att inte vara stark nog den allra sista



tiden; kanske är det den första gången man möter döden på nära håll. Den begynnande oron över hur livet skall gestalta sig sedan.

Viktigt är att komma ihåg att även personal kan ha blivit närstående. Även om den akuta sjukdomstiden kanske varit kort skapas ibland särskilda band till vissa patienter.

Inför döden har alltså den döende sina speciella behov, den närstående sina, liksom personalen.

I detta kapitel skall vi främst ägna oss åt de som står den döende närmast.

Kommitten har beslutat att fortsättningsvis använda sig av begreppet närstående; inkluderande såväl närstående i vedertagen mening som de vilka utifrån andra band står den döende nära.

Den närståendes delaktighet i ett dödsfall kan indelas i tre faser; inför döden, kring döendet och efter döden.

## 6.2 Inför döden

Denna första fas handlar till stor del om behovet av

- *Vetskap* – information, såväl basal som kontinuerlig, om den döendes sjukdom och fortskridande tillstånd.
- *Kunskap* – om hur man bäst kan finnas till hands och efter förmåga och vilja hjälpa till i omsorgen om den döende.
- *Delaktighet* – att få känna att man utifrån sin egen närståenderoll ”hör till” vårdlaget och att man därmed tillåts att hjälpa till med det som man kan och vill göra.
- *Stöd för egen del* – även om man utåt sett verkar stark så är behovet av stöd från andra stort under denna fas. Den närstående har ofta inte bara den döende och sig själv att orka med; ofta måste hon själv ge stöd till exempelvis barn och andra som står den döde nära.

Stödet till en närstående som vårdar en döende kan ta sig olika former; omsorg om dennes fysiska och psykiska välbefinnande men också hjälp med praktiska ting. Extra resurser kan behövas för den som vårdar en närstående i hemmet. Ekonomien kan för många bli en ytterligare börda. Att då få information och hjälp att söka den så kallade närståendepenningen, som alla som vårdar en närstående i livets slutskede har rätt till, är också detta ett gott exempel på hur man som utomstående kan hjälpa och stödja. Närståendepenningen kan utbetalas i högst 60 dagar sammanlagt och står i relation till den sjukpenninggrundande inkomsten. Flera närstående kan turas om i vården, men ersättningen kan idag inte betalas ut till flera vårdare för samma tid. Det är försäkringskassan som

har ansvaret för information och administration av närståendepenningen. Många är dock okunniga om denna möjlighet.

Kommitten anser att närståendepenningen är ett viktigt instrument för att ge också de närmaste möjlighet att kunna bidra till att den döende får ett så värdigt avsked från livet som möjligt och överväger därför att lämna förslag dels till hur informationen bättre skall kanaliseras till de berörda, dels till en eventuell reformering av ersättningsreglerna.

### 6.3 Vetskap, kunskap och delaktighet

Palliativ vård förknippas idag oftast med sjukdomar som har ett snabbt förlopp. I sådana fall är det vanliga att det är patienten själv som först informeras och genom honom sedan de närstående. Det är allmänt omvittnat att många har svårt att ta till sig sjukdomsbudet vid det första samtalet med läkaren. Det är därför av värde om beskedet kan ges när den sjuke har någon i sällskap; om detta överensstämmer med den sjukas vilja. Fyra öron hör mer än två och det underlättar också om man som sjuk har någon hemma som man genast kan tala med om vad doktorn verkligen har sagt. Detta första samtal, kanske för den sjuke det mest obegripbara och smärtsamma, måste sedan följas av en kontinuerlig kontakt mellan ansvarig läkare och patient och där den närstående helst också skall ges möjlighet att vara med. Men allt måste utgå från den sjukas integritet och vilja. Allteftersom sjukdomstiden så fortskrider kan en förskjutning ske så att alltmer av informationen ges till den närstående. Då kommer samtliga i vårdlaget att spela en viktig roll som informatörer, förklarare och, kanske viktigast, lyssnare.

Oavsett om information lämnas enbart till den sjuke eller även till de närstående så uppstår alltid frågan om läkaren skall säga "sanningen". Liksom många andra som funderat över denna frågeställning så anser exempelvis Elisabeth Kübler-Ross att frågan inte bör vara *om* jag bör berätta utan *hur*. Erfarenheten säger att patient och närstående inte bara tål att höra sanningen utan också på sikt mår bättre av att få veta den. Patientens förtroende för läkaren och sjukvården ökar och förhållandet till de närstående blir ärligare och öppnare.

Lika viktigt som själva upplysningen är dock hur den ges. Det måste finnas tid att både ge information och lyssna; också till det som inte är utsagt. Det måste finnas tålmod att förklara kanske gång på gång för att vara säker på att den sjuke och de närstående verkligen tagit till sig och rätt förstått vad som sagts. Informationen måste också vara ärlig. Även om hoppet aldrig får tas ifrån de drabbade så bör man inte understödja ett falskt hopp.

Det förekommer att läkare anser att patienten inte bör informeras fullt ut. Istället väljer då läkaren att informera de närstående; ibland med tillägget att inget får yppas för patienten. Generellt måste detta dock anses vara ett handlande som inte är till gagn för någon part och som dessutom lagstiftningen motsätter sig. Alla inblandade kommer då att ljuga och låtsas för varandra denna sista tid istället för att kanske kunna klara upp outtalade konflikter, planera för de efterlevandes fortsatta framtid och till att komma varandra närmare. Den allra sista tiden kan såväl för den döende som för de närmaste bli en fullödlig tid; men för detta fordras uppriktighet.

En mer formell synpunkt är att läkarens tystnadsplikt innebär att han ej får yppa något om sin patient till andra utan dennes medgivande. Denna läkarens skyldighet till sekretess gäller även efter döden. Men här uppstår stundtals en svår avvägning mellan lojaliteten mot den nu döde och de efterlevande; AIDS-problematiken och relationsförhållanden kan stå som exempel på detta.

Tystnadsplikten har två sidor; en rättslig och en etisk. Vad gäller den rättsliga aspekten så är den komplicerad, delvis beroende på att det ej finns någon enhetlig klausul i våra lagar om läkarsekretessen. Den etiska aspekten är måhända enklare i det att den bygger på ett förtroendeförhållande mellan två personer; patienten och läkaren.

Hippokrates har formulerat detta på följande sätt:

Vad helst i umgänget med människor i eller utom min yrkesutövning jag ser eller hör som icke öppet bör talas om, skall jag icke avslöja utan betrakta det som en hemlighet.

Man kan önska att förtroendet mellan patient och läkare också innefattar de närstående, så att de redan på ett tidigt stadium blir involverade i det svåra arbete som nu förestår för dem alla.

Tidig och ärlig information till de närstående tjänar också det syftet att de kan känna sig delaktiga i omsorgen om den döende hela tiden ut. Detta fordrar givetvis att informationen från läkaren till den övriga personalen är kontinuerlig. De närstående bör få veta av personalen vad de kan göra och inte bör göra. Personal och närstående bör bilda ett uttalat team kring den sjuke; något som alla tre parter vinner på. Men detta fordrar en öppen och ärlig kommunikation, prestigelöshet och stor empati. Den sjuke har sin svåra situation, personalen sina stundtals omöjliga arbetsbetingelser och den närstående har sin oro och rädsla och redan pågående sorg att hantera. Att utifrån detta skapa ett gott lagarbete med den sjuke i centrum är en utmaning. Inte sällan fungerar detta bra tack vare att den sjuke paradoxalt nog blir den starkare.

Undersökningar har gjorts rörande hur de närstående upplever den information de fått och det sätt på vilket de kontinuerligt hållits infor-

merade. En undersökning av Joyce Hanserkers visar att uppemot hälften av de tillfrågade tyckte att deras situation var mycket svår och hälften av dessa ansåg att de hade behövt mer stöd och råd och hjälp i sin personliga situation. Här kan yrkeskategorier som kuratorer och psykologer fylla en stor funktion. Vidare ansåg cirka hälften av de närstående att de fått veta tillräckligt om patientens sjukdom, men ändå önskade att de skulle ha fått ännu mer medicinsk information. Kanske kan mottagarens möjlighet till att ta till sig informationen vid ett speciellt tillfälle här spela in, något som då visar på vikten av att informationen ges i lagom doser och upprepas till dess den säkert har tagits emot.

En undersökning utförd vid Nyköpings lasarett slår fast att information till patient och närstående är en nyckelfråga. De närstående uttryckte bland annat önskemål om att själva slippa be om sådan information utan att den istället skulle komma dem till del spontant. Ett exempel som framhölls var en dotter som visserligen hade erbjudits samtal med en läkare men hon visste inte vad hon skulle tala med honom om och trodde att hon skulle bli kontaktad av honom när det fanns något att informera om. Hon hade inte förstått att fadern var så svårt sjuk och efteråt var hon besviken över den uteblivna läkarkontakten.

Kommitten ifrågasätter om det inte borde vara sjukvårdens ansvar att ta ett mer påtagligt initiativ till information och samtal med patienten och de närstående under hela sjukdomsperioden; för att därigenom också säkerställa de närståendes möjlighet till kontakt med ansvarig läkare.

Socialstyrelsens rapport Äldreuppdraget, innehåller ett kapitel om vård mot livets slut där det framgår att de närståendes delaktighet i vad som sker i samband med dödsfallet och direkt därefter ofta präglades av personalens vilja att skona dem. Personalen visste vad som förväntades av dem i deras yrkesroll och i ren välmening ombads ofta de närstående att överlåta de praktiska bestyren som att tvätta, kamma och klä den döde till de professionella. Detta medförde att de närstående ofta inte visste vad som görs med den döda kroppen direkt efter dödsfallet eller vad som sedan händer med kroppen fram till begravningen. Man kan ifrågasätta om en sådan välmening alltid är till de sörjandes fördel.

Många närstående har vittnat om att första gången de mer medvetet började fundera över de existentiella frågorna var i samband med ett dödsfall och följande sorgearbete. Enbart det faktum att man inför sig själv och andra vågade formulera frågor och tankar om sådana ting som man kanske tidigare omedvetet eller medvetet undanträngt kändes som något positivt. Svårigheten var att det inte fanns många omkring en som ville eller vågade tala om dessa frågor.

Socialstyrelsens rapport understödjer detta:

Bristen på samtal utgör ett mönster som löper genom hela materialet. Det gäller såväl den gamlas sista livstid som förloppet efteråt. Personal och

närstående yppar sällan till varandra tankar kring existentiella aspekter av liv, lidande och död. Sådana samtal med döende tycks vara ännu ovanligare.

Ovanstående är tillämpligt på såväl den palliativa vård med snabbt förlopp (ofta representerad av diagnosen cancer) som vi närmast diskuterar här, som på det mer utdragna döendet som många av våra mycket gamla med en mångfacetterad sjukdomsbild måste genomgå.

Samma slutsats drar Stefan Einhorn som menar att svårt sjuka patienters andliga behov försummas i vården. Den svårt sjukas fysiska, sociala och psykologiska behov har sjukvården med åren lärt sig att hantera allt bättre. Men vad gäller den fjärde behovsgruppen, de andliga och existentiella behoven, har utvecklingen inte varit lika gynnsam.

Han pekar bland annat på en amerikansk studie som visar att 77 procent av patienterna önskade att läkaren skulle lägga större vikt vid de andliga behoven, medan fakta var att hos 68 procent av patienterna hade dessa frågor överhuvudtaget inte förts på tal. Stefan Einhorn menar att i vårt land är siffrorna för hur många läkare som tar upp dessa frågor sannolikt lägre. I en undersökning på en svensk onkologisk klinik hade genomsnittsläkaren talat om existentiella frågor med endast 5 procent av sina teminala cancerpatienter.

Kommitten ser allvarligt på dessa uppgifter och menar att om personalen ej förmår att tillfredsställa dessa behov hos den döende så återverkar detta såväl direkt som indirekt på de närstående. De mäktar ofta inte själva med att tillmötesgå den döendes vilja att tala om dessa livsfrågor och själva har de ingen att tala med om de egna existentiella tankarna som rör liv, lidande och död. Kommitten vill i detta sammanhang också peka på personalens eget behov av samtal och att man inom sjukvårdens ram kontinuerligt måste söka tillfredsställa detta.

## 6.4 När döden nalkas

De närstående som varit delaktiga i sjukdomens framskridande har sannolikt gradvis berett sig på den analkande döden. När den sjuke då inte längre har långt kvar bör de närstående fortsatt få vara delaktiga så långt de själva vill och orkar; både vad gäller att få hjälpa till och att få finnas med då döden inträder. Men det är viktigt att aldrig på något sätt tvinga någon att vara med utan bara erbjuda och stödja. Det är personalteamet som har ansvaret för att den allra sista tiden liksom själva dödsögonblicket blir så fysiskt och psykiskt smärtfritt som möjligt och att den sjuke får en värdig död.

De närstående som ej deltagit under sjukdomens tidigare skede, något som kan bero på ovilja eller rädsla eller ha olika praktiska orsaker som exempelvis stora geografiska avstånd, behöver nu stort stöd och hjälp för att kunna hantera de många känslor som döendet och döden inger. Denna sista fas är sannolikt lättare att ta sig igenom för den som följt den döende en längre tid. Den rädsla inför något okänt och den okunskap kring dödens olika faser som väl alla känner har kanske hos dem något mildrats just genom att de fått kunskap och att de varit delaktiga. Den som abrupt kommer till en dödsbädd har inte själv haft denna tillvänjningstid och behöver därför extra mycket stöd. Empatisk personal har här en stor uppgift att fylla, inte minst för den döendes skull. Vi vet inte alltid hur mycket den döende känner av de närståendes oro och rädsla. Kanske förnimmer hon mer än vi anar. Vad vi säkert vet är att hörseln är det sista som lämnar den döende. Det är därför viktigt att atmosfären vid en dödsbädd är lugn och rofylld.

## 6.5 Efter döden

Direkt efter ett dödsfall uppvisar de närstående en provkarta på olika reaktioner. Alltifrån chocktillstånd och förtvivlan till lättnad och nyvunnen insikt att döden inte var så farlig. I denna fas är det viktigt att ge de närmaste tid att få smälta vad som just hänt, att få utlopp för alla yttringar av känslor och att få ställa frågor. Känslor av saknad, förebråelse, lättnad. Konkreta frågor om det som just hänt. Hade den döde ont, vad händer med den döde nu, hur kommer hon att förvaras. Kanske kommer redan nu de praktiska frågorna om begravningen. I denna situation önskar man att alla fick det bemötande som innebär att utan tidspress få sitta ner och prata med någon i det vårdteam som haft det närmaste ansvaret för den nu döde och som därför också något kände den man just förlorat. Här sätts lyssnandets och tålmodets konst på prov. Denna del är viktig för den utgör avslutningen på det stundtals långvariga arbete som det innebär att följa en kär anförvant till slutet.

Möjligheten till det för de efterlevande bästa omhändertagandet i anslutning till dödsfallet skiftar kraftigt. Sjukhusen har ofta personalbrist, överbeläggningar och tidspress att kämpa mot. Inom den traditionella sjukvården finns därför inte så stor plats för vare sig den omedelbara eller långsiktiga hjälpen till de närstående i deras sorgearbete. I den palliativa vården däremot ingår ett vad man skulle kunna kalla mer synligt sorgearbete.

Den lasaretsanknutna hemsjukvården har härvidlag större möjligheter till såväl tid som det personliga bemötandet. En rapport från Motala om närståendestöd i palliativ vård är bara ett av många exempel som kan

vidimera detta. Där berättar en kvinna om hur hon före dödsfallet inte hade funderat över vad som skulle hända när maken var avliden. Då var det sköterskan som hjälpte till att göra i ordning honom, göra fint i det rum där den döde låg, sitta ner och prata om vad som hänt och som också hjälpte henne att ringa begravningsbyrån. Timmarna tillsammans med sköterskan glömmar jag aldrig, sade den drabbade kvinnan.

Den helhetsvård som bedrivs i såväl egna enheter som inom den offentliga vården ger större möjligheter till omsorg om de närstående och närstående i samband med dödsfallet.

Varje dödsfall upplevs som plötsligt hur lång förberedelse tid man än haft. Om förlusten föregåtts av en utdragen sjukdomstid eller om det är en mycket gammal människa som dör så är man oftast mer förberedd, men upplever ändå att dödsfallet kommer plötsligt. Den första reaktionen är ofta att förneka det som inträffat. Detta är en skyddsmekanism för att man sedan skall orka ta till sig verkligheten bit för bit. Ritualerna kring ett dödsfall kan då vara till hjälp. Här vilar ett stort ansvar på personalen att inbjuda och också hjälpa och stötta de närstående i denna del av det nu påbörjade sorgarbetet.

Frågan om de som inte var med i dödsögonblicket bör se den döde är ständig. De som forskar i sorg och sorgearbete anser samstämmigt att det är viktigt för den som stått den döde nära att också få se den döde efter döden. Det blir en bekräftelse på att den döde verkligen är död och som Tom Lundin uttrycker det – ”sorgarbetet får ett konkret objekt när man sett den döde”.

Direkt efter dödsfallet inställer sig många praktiska frågor, bland annat den om begravningen. Om inte förr så blir då ofta prästen en del i de sörjandes krets av hjälpare. Helge Brattgård beskriver hur han som präst i samband med allt det praktiska inför begravningen ofta kommer de sörjande nära. Men när jordfästningsdagen kommer så får han ingen kontakt med de närstående. De uppför sig konventionellt och korrekt, men de är inte riktigt närvarande. Oron inför jordfästningen har gjort att de tagit så kallade lugnande medel och därmed har en fas av det naturliga sorgarbetet gått förlorad. Han är kritisk till det alltför vanliga bruket av psykofarmaka i samband med begravningen och menar att

– – de sörjande gått miste om något väsentligt i sorgens verklighet. Denna verklighet kan man inte komma förbi så enkelt som genom kemisk påverkan av nervsystemet. Själva faktum bakom sorgen står ju alltid kvar

– – –

Tillfälligt bruk av psykofarmaka kan vara en nödvändig del i sorgprocessens olika faser, men det får aldrig ersätta det läkande samtalet och lyssnandet. Sorg är i normalfallet inte en sjukdom. Sorg är ett naturligt tillstånd som alla människor någon gång kommer i kontakt med.

## 6.6 Sorgearbetet

*På begravningens kväll  
höll de mig under armarna,  
kysste mig, också de annars  
icke kyssande.  
De stödde mig och frågade  
om jag behövde sömnmedel,  
uppiggande tabletter,  
en sherry eller sällskap för natten?*

Fram till begravningen får de närmaste ofta stort stöd från utomstående. Man får engagemang i form av lyssnande, hjälp med praktiska ting och på något sätt kan många närstående känna att de under denna tid blir, jämte den döende, huvudpersoner i det livets spel som försiggår. Detta engagemang varar till och med begravningen och är för de flesta till stort stöd och gör att de orkar med långt mer än de själva kunde ana. Men precis som i avslutningen av Margareta Ekströms dikt så upphör detta massiva stöd just när det som bäst skulle behövas.

*Var kväll är en begravning  
men ingen håller mig under armarna.  
Ingen frågar sig hur det skall gå  
om jag behöver sällskap för natten,  
en sherry, en sömntablett?  
Det är bara en dag som andra  
som dött likt alla de övriga  
och var och en får väl klara sig  
bäst hon kan.*

Den engelske psykiatern Colin Murray Parkes betonar att sorgen är en process och inte ett tillstånd. Det sker enligt hans mening hela tiden en förändring och utveckling i sorgen. Även om det finns för alla gemensamma drag i en sorgprocess så är varje människas sorg unik. Många olika faktorer spelar in. Vem man har förlorat och på vilket sätt, förberedelsestiden, den närståendes egen livshistoria och personlighet.

Sorgen kan indelas i tre faser; sorg, sorgereaktion och sorgearbete. Akut sorg kan komma omedelbart efter förlusten, men den kan också tas ut i förhand eller vara fördröjd, liksom den kan saknas eller överdrivas. Denna normala sorg kan yttra sig på olika sätt bland annat i form av psykiska och somatiska besvär, skuld känslor, identifikation med den bortgångne, oförmåga till närhet med andra, allmän rastlöshet och ini-



tiativlöshet. När dessa reaktioner förstärks och antar patologiska former måste man tala om den sjuka sorgen som kräver sin speciella behandling.

Krisreaktionen hos vuxna uppvisar fyra faser; chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen.

- Chockfasen är oftast kort och innebär ofta en känsla av överklighet och förnekande; en psykologisk försvarsmekanism. Den information som då ges kan den sörjande ha svårt att ta till sig på grund av den emotionella blockering som hon är utsatt för.
- Reaktionsfasen kan vara långvarig. Den sörjande har nu tagit till sig vad som skett och börjat reagera på detta. Gråtmildhet likaväl som vrede och ilska hör nu till bilden.
- Bearbetningsfasen följer sedan succesivt. Den kan var mycket långvarig och den sörjande har nu ett stort behov av att få tala med någon om vad som hänt och om den man mist. Denna fas är ett led i det positiva frigörandet från den döde som är ett väsentligt led i sorgearbetet för att sedan kunna gå vidare.
- Nyorienteringsfasen innebär en läkning och i bästa fall ökad erfarenhet och mognad. Den människa som i sitt sorgearbete kommit igenom sorgereaktionens fyra faser på ett positivt sätt kan ofta gå stärkt ut ur den död och sorg som drabbat henne. Men detta sorgearbete tar tid och det förlöper inte alltid normalt, därför att många inte kan eller ”vågar sörja sorgen ut” som Gustaf Fröding uttryckt det och i vårt samhälle där döden är tabumärkt finns inte alltid plats för de sörjande.

Dessa fyra faser kan sammanfattas i den amerikanske professorn William Wordens definition av sorg och sorgearbete:

1. att inse och acceptera förlusten
2. att också acceptera den smärta som denna innebär
3. att inordna sig i den nya tillvaro som förlusten av den avlidne innebär
4. att känslomässigt återvinna den avlidne utan att gå miste om vad den nya tillvaron har att bjuda.

## 6.7 Stöd i sorgearbetet

Sorg är ett arbete där det centrala är den separation ifrån den döde, som inte innebär att man tränger bort den som är död utan att man accepterar att den man mist inte längre finns. I denna process ingår många känslor och beteenden. Vrede, förtvivlan, dåligt samvete, oro för praktiska-ekonomiska bekymmer är alls inte ovanligt och måste få utlopp i form av tårar och också det ”ständiga åltandet” om den döde som omgivningen

ofta tycker att den sörjande hänger sig åt. Den som sörjer måste därför få dela sorgen med någon som framför allt kan lyssna.

Flera studier har påvisat en ökad fysisk och psykisk sjuklighet hos personer som mist en närstående. Likaså kan en ökad dödlighet i denna grupp påvisas. En undersökning visar exempelvis att överdödligheten hos efterlevande under det första året uppgick till cirka 20 procent.

Göran Bergstrand framhåller att den normala sorgen ofta bearbetas bäst tillsammans med någon som kände den döde och därför förstår den närståendes förtvivlan över att ha mist just den människan. Psykoterapi och andra kurativa åtgärder har emellertid fört med sig att vi människor tror att vi själva inte har någon kompetens att hjälpa varandra. Men så är inte fallet. För att bearbeta den patologiska, sjukliga, sorgen fordras däremot den kompetens som endast där för utbildad personal besitter.

Även om sorgen inte tar sig sjukliga uttryck kan frånvaron av med-sörjande och ett obefintligt socialt nätverk göra att den sörjande söker andra vägar för att bearbeta sin sorg. Om den döde tillbragt sin sista tid på ett hospice eller inom annan helhetsvård, till exempel lasarettssanknuten hemsjukvård, så finns i deras vårdfilosofi ofta inbyggt ett program för efterkontakt med den närstående.

Olika former av krismottagningar och krisgrupper blir allt mer vanliga i vårt land; även om dessa än så länge mer är inriktade mot att hjälpa vid omfattande akuta olyckor än inom den vardagliga sjukvården. Dessa består av team, där bland andra läkare, psykiater, psykolog, kurator och sjuksköterska är representerade. Svenska kyrkan och dess sjukhuskyrka, liksom andra trossamfund medverkar ofta i detta arbete.

En annan form av stöd i det långsiktiga sorgearbetet är de många sorg- och samtalsgrupper som vuxit fram. Här spelar ofta såväl kyrkan som olika frivilligorganisationer en stor roll.

Ett av många exempel på gott efterlevandestöd kan hämtas från Ale kommun, där hemsjukvården är basen i den palliativa vården. Efterlevandestödet har flera former. Det ingår i distriktssköterskans ordinarie arbete att regelbundet ta kontakt med närstående efter ett dödsfall, en kontakt som sträcker sig över det första sorgeåret. Hon gör hembesök och förmedlar kontakter. Sorgegrupper finns för de som vill delta i sådana.

Kommunen har också en väl utarbetad frivilligverksamhet "Eldsjal – jourhavande medmänniska". De personer som är engagerade i denna utbildas i kris och krisreaktioner och verksamheten är tänkt som ett stöd för patienter och närstående i den palliativa vården. En mycket viktig del i detta arbete är just efterlevandestödet.

Sorgens förlängning är ofta den sociala ensamheten eller snarare upplevelsen och känslan av att vara ensam. Lars Andersson har kartlagt vad änkor och änklings upplever som svåra förändringar i samband

med förlusten. Gemensamt för många är att man upplever saknad efter den tillvaro som byggts upp kring att man varit två. Frånvaron av någon att bry sig om och ge sin kärlek till känns svår. Bristen på fysisk kontakt liksom en återförsäkran om sitt eget värde är något som också ofta nämns. Likaså att det inte längre finns någon att dela erfarenhet och upplevelser med. Det blir så tyst därhemma har många vittnat om.

I den akuta sorgesituationen är det den trängre kretsen av andra närstående och vänner som är betydelsefull. Inför dem kan den sörjande våga ge utlopp för alla de motstridiga känslor som då väller fram. Men i det fortsatta, kanske mycket långvariga sorgearbetet, är det alla andra medmänniskor, det sociala nätverket, som är betydelsefullt. Den sörjande måste återigen få känna att hon ingår som en del i ett större sammanhang.

Inte sällan avböjer den sörjande de inviter till sällskap och umgänge som hon får i det inledande skedet av sorgearbetet. Många tar det som intäkt för att den sörjande vill vara ifred. Oftast är detta inte fallet. Den sörjande tror sig inte orka eller behöva det sociala umgänge som tidigare varit självklart. Det borde då vara allas vår medmänskliga skyldighet att, på ett försynt sätt, våga "tränga oss på". Risken är annars stor för att den sörjande succesivt går in i sig själv och på sikt utvecklar en patologisk sorg.

Dessa iakttagelser och slutsatser är gemensamma för många forskare. Mariann Olsson skriver exempelvis sålunda:

Tillgången till socialt stöd är en annan avgörande komponent. Stöd från familjemedlemmar i samband med dödsfallet verkade i min studie inte förhindra krissituationer men däremot minska deras styrka och varaktighet. Gemensamt för de närstående som efter ett drygt år uppvisade sämre psykisk hälsa än före dödsfallet var att de saknade ett stödjande nätverk och att de inte vare sig direkt efter förlusten eller efter ett år ansåg att de själva kunde påverka sin situation.

Ett gott sorgearbete bygger i stor utsträckning på medmänniskornas vilja till engagemang i den som är sörjande.

När man diskuterar stöd till de efterlevande påtalas inte sällan det inbyggda stöd som många andra religioners bekännare har i form av speciella riter och sedvänjor. Man menar att dessa också är till hjälp i sorgearbetet. Det som även vi tidigare hade som ett levande begrepp, sorgeåret, är i många religioner idag fortfarande en realitet. Judendomens sorgeår exempelvis består av tre delar. Den första sorgeperioden äger rum fram till begravningen. Därefter följer shiva som varar i sju dagar, då de sörjande inte bör lämna sitt hem eller utföra något arbete. Under denna sorgevecka kommer släktingar och vänner och bekanta och sköter allt det praktiska, handlar och lagar mat och hjälper till med alla andra vardagliga bestyr, men finns framförallt hela tiden där för att

kunna både gråta och skratta och prata samman med de sörjande. Sedan följer resten av sorgeåret enligt speciella regler och riter.

Våra invandrande svenskar har ofta med sig traditioner som hör till deras kulturers syn på död och sorg. Många kulturer i vår omvärld har ett mer naturligt förhållande till liv och död än vi i vårt alltmer sekulariserade samhälle. Döden ses för många som ett naturligt avslutande av livet och början på något nytt och vissheten om att snart få möta den döde igen är till stor hjälp i deras sorgearbete. Också alla de olika sedvänjor som olika kulturer uppvisar i samband med död och sorg, liksom deras inställning att det är naturligt att ge spontana uttryck för sorgen är dem till stor hjälp. Död och sorg blir inte något från livet avskiljt och avslutat utan blir till en berikande integrerad del.

Kommitten anser att det är viktigt att vi på alla sätt hjälper dessa våra nya svenskar att bibehålla sina etniska och religiösa traditioner. Dessutom kan vi själva lära av dem.

## 6.8 De närståendes roll i den framtida palliativa vården

Kommitten konstaterar att den västerländska sjukvården befinner sig i en ekonomisk kris med åtföljande lojalitets- och fördelningskonsekvenser; något som alltfler forskare påtalar. Den alltmer åtstramad sjukvårdsbudgeten skall räcka till för en allt större grupp diagnoser och sjuka. Detta äger också sin tillämpning på situationen i vårt land.

Enligt den statliga svenska prioriteringsutredningen bör dock den palliativa vården "ett värdigt avsked från livet" vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården. Trots detta kommer det sannolikt ej att i framtiden finnas tillräckliga ekonomiska och personella resurser för denna alltmer omfattande vård. Redan idag tar närstående ansvar för en stor del av vården av sina sjuka och döende anförvanter. Även frivilligorganisationer och olika former av volontärverksamhet spelar härvidlag en allt större roll. Denna utveckling kommer med nödvändighet att accelerera i framtiden, såväl i vårt eget land som i västvärlden i övrigt.

Men i takt med den moderna människans förändrade familje- och släktband liksom den större geografiska rörligheten blir det sannolikt inte lika självklart för kommande generationer som för tidigare att medverka i vården av en närstående i livets slutskede.

En annan, enligt kommittens mening, viktig framtida frågeställning är den om de äldres plats inom den palliativa vården. Hur man skall se på det långsamma döendet hos många äldre, som mer liknar ett utslock-

nande än ett förlopp med tydliga brytpunkter mellan olika former av vårdbehov. Döden är till stor del ett problem inom de särskilda boendeformerna. Även de mycket gamla måste få del av god palliativ vård ända fram till livsslutet. Kommitten anser att en bättre kontakt måste etableras mellan företrädare för geriatrik/gerontologi, allmänmedicin och palliativ medicin. Mycket återstår att göra för att de äldre skall kunna få del av "en god död" enligt den palliativa vårdens kriterier. Även denna komplexa frågeställning kommer att ha stor betydelse för de närstående i framtiden.

Kommitten vill vidare peka på vikten av forskning och kunskaps-spridande; inte minst inom den palliativa medicinen. Det är en självklarhet att personalen kontinuerligt ges möjlighet till fortbildning men det är också av vikt att de närstående, liksom alla samhällsmedborgare, nås av kunskapen om den palliativa vårdens och medicinens innehåll. Kunskap motverkar fördomar och rädsla och i vårt samhälle där döende och död är något som man inte gärna talar om fordras upplysning för att kunna förändra våra attityder till det som ändå är gemensamt för oss alla och oåterkalleligt.

Kommitten konstaterar sammanfattningsvis att en viktig utgångspunkt för all palliativ vård, oavsett var den bedrivs, är att stödja den sjuke och den närstående så att de blir delaktiga på den nivå som passar dem båda. Kännetecknande för god palliativ vård är att patienten och den närstående ses som en enhet. En viktig målsättning för framtidens palliativa vård och de närståendes engagemang blir då att på ett positivt sätt genom information och öppenhet från sjukvårdens sida integrera dessa i vårdarbetet, liksom att sedan på olika sätt finnas till hands för att hjälpa och trösta i det kommande sorgearbetet.

## 7 Att vara personal: utbildning, forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete

I detta kapitel behandlas personalens situation vid vård av döende. I kapitlet redogörs även för olika slag av utbildningsprogram samt för behov av ökad kunskap och handledning. I ett avsnitt behandlas problem och möjligheter att ta till vara och rekrytera ny personal i framtiden. Därtill betonas behovet av forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete inom palliativ vård och medicin för att bevara och utveckla vården. Exempel ges även på hur sådant arbete kan omsättas i praktiken.

### 7.1 Att vårda döende

Att vårda döende och stödja deras familjer ställer särskilt stora krav på personlig mognad och kunskaper hos personalen. Centrala kunskaper är symtomkontroll och ett psykosocialt förhållningssätt. För personal, särskilt inom akutsjukvården, vilka är inställda på att rädda liv kan det kännas som ett misslyckande när botande vård inte längre gagnar patienten. Att personal kan känna skuld, förtvivlan, hjälplöshet och sorg är naturligt inte minst när det handlar om döende barn, och personer i personalens egen eller dess föräldrars ålder. Många bland vårdpersonalen har inte haft möjlighet till egen bearbetning av sorg och död, vilket skapar oro, ångest, rädsla som gör det svårt att delta i vården i livets slutskede. Detta skapar ofta problem i mötet med patienter och anhöriga framförallt om inte heller dessa har bearbetat sin egen dödsångest. Patienterna kan därför ibland ställa så orealistiska krav på insatser att de känns provocerande för personalen. Om personalen inte besitter en inre trygghet och ett professionellt förhållningssätt är risken stor för att den väljer att antingen undvika patienten eller att fästa sig alltför mycket vid denne. Ingen av dessa bemästringsstrategier gynnar vare sig personalen eller patienten. I ett professionellt förhållningssätt ingår förmågan att känna empati för patienten och dennes närstående. Med empati förstås förmågan att sätta sig in i en annan människas livssituation och ändå

stanna kvar i sin egen. Detta förutsätter att personalen kan växla mellan närhet och distans, vilket många gånger kan utgöra en svår balansgång. Det är vanligt att personal som arbetar med döende människor får frågor om hur de orkar med att möta så många svårt sjuka och döende patienter. Det är också frågor som flera forskningsprojekt har sökt få svar på. Svaren är dock inte entydiga. En del studier pekar på att personal som vårdar döende människor löper ökad risk för att bli "utbrända". Personer som anses vara särskilt utsatta sägs vara ung, välutbildad personal, som arbetat för mycket, för länge inom samma område och med alltför starkt känslöengagemang. Andra studier framförallt gällande hospice-enheter och mångprofessionella hemsjukvårdsteam pekar på en större arbetstillfredsställelse än inom andra vårdformer. Det är dock svårt att jämföra arbetstillfredsställelsen vid olika former av vård. Andra faktorer än den vårdorganisatoriska modellen spelar roll. Hit hör vårdfilosofi, arbetsledarstil, personalens kompetens, personalbemanning, personalens ålder, civilstånd och anställningstid m.m. Att såväl personal som patienter kan vara inställda på att vård inom palliativa enheter och av särskilda palliativa vårdlag är förknippad med känslor av att livets slut är nära spelar också säkert en stor roll för en tillåtande atmosfär och en öppen dialog.

Att följa en människa i livets slutskede upplevs ofta av personal som givande och berikande för den egna personliga utvecklingen. För många utgör det en stor händelse att få vara med när en människa avslutar sitt liv. Att vistas i dödens närhet kan vara betungande men kan även för såväl personal som patienter medföra att livet får nya dimensioner. Detta kan innebära att man prioriterar sina åtaganden och sitt umgänge på ett annat sätt än tidigare. Man tar vara på stunden, gläds åt små företeelser och lever mera intensivt än tidigare. En förutsättning för att personalen ska uppleva arbetet som meningsfullt är att den känner en trygghet som bland annat grundar sig i dess kompetens. Personalen måste också få kontinuerlig utbildning och handledning i palliativ medicin.

## 7.2 Palliativ medicin

Med palliativ medicin avses läran om och utövandet av palliativ vård ur ett mångprofessionellt perspektiv. Palliativ medicin utgör basen för utbildning, utveckling och vetenskaplig forskning.

I Norden tillkom den första professuren 1994 i Trondheim och den andra professuren tillsattes 1997 vid Linköpings universitet, med placering i Norrköping. År 1998 fick Danmark sin första akademiska tjänst knuten till Bispebjergs hospital i Köpenhamn. I Finland har man under 1999 tagit ett beslut om att inrätta en professur i palliativ medicin i

Tammerfors. En akademisk profil anses nödvändig för att föra ut befintlig kunskap och skapa en plattform för utveckling och forskning. En huvuduppgift för den palliativa medicinen kan vara att förmedla metoder och kunskaper till grundutbildningar och i fortbildningar för olika kategorier av vårdpersonal.

### 7.3 Brister i grundutbildningen

Till skillnad från t.ex. Storbritannien, där palliativ medicin är en fristående specialistutbildning för läkare sedan 1987, är den formaliserade utbildningen för läkare och sjuksköterskor och annan personal i Sverige inte så omfattande. Däremot finns det ett rikt utbud av kortare informella utbildningar, ofta understödda av läkemedelsföretag eller baserade på individuella initiativ.

I grundutbildningar på gymnasieskolor, vårdhögskolor och universitet ingår avsnitt om symtomkontroll, bemötande och etiska grundprinciper. Avsnitten är emellertid korta och de flesta utbildade anses inte till fullo tillmötesgå döendes anspråk på kompetent bemötande och medicinsk vård.

Inom Svensk Förening för Palliativ Medicin förbereds en detaljerad beskrivning av de kunskaper som en legitimerad läkare bör besitta inom fältet. Diskussioner om ett liknande dokument förs inom vårdhögskolorna, bl.a. i Västra Götaland, där det för närvarande vid alla vårdhögskolor finns kurser i palliativ vård om 5–20 poäng.

Den kompetens som de flesta besitter har de tillägnat sig i arbetet. Erfarenheter från tidigare patientmöten, samtal med närstående och medarbetare integreras med teoretiska kunskaper från temadagar, kortare utbildningar och litteraturstudier. Denna ”erfarenhetskunskap” är viktig men kvaliteten är naturligtvis skiftande. Även anställda med många år i yrket har tyvärr ofta felaktiga föreställningar om fysiologiska mekanismer, läkemedelseffekter och biverkningar m.m. Bristande kunskaper kan leda till såväl över- som underdosering.

#### 7.3.1 Många bland personalen inom vård och omsorg saknar sjukvårdsutbildning

Någon systematisk inventering av utbudet av kurser i palliativ vård till personal inom kommunernas vård och omsorg har inte gjorts. Utbudet av fortbildning om vård i livets slutskede från arbetsgivaren varierar stort från enstaka föreläsningar till studiecirkel som pågått under flera år. Ett problem som personal ofta framför är att kurser och föreläsningar sällan



följs upp. De som deltagit vet inte riktigt hur de ska tillämpa kunskapen eller förmedla den till arbetskamrater. Detta är ett tecken på brister i ledarskap. I dag saknas ofta kontinuerlig handledning. Det händer att vårdbiträden inte får någon information om den person de ska besöka för första gången. Skriftliga vårdplaner saknas ofta liksom gemensamma mål för vården och omsorgen. Merparten av den personal som vårdar döende personer saknar specifika kunskaper i palliativ vård. Vårdinsatserna blir därför ofta sporadiska med brister i symtomkontroll och psykosocialt omhändertagande. Genom bättre utbildning av personalen kan vården i livets slutskede påtagligt förbättras.

Trots att hälften av landets kommuner har tagit över huvudmannaskapet för hemsjukvården är de organisatoriska hindren störst när det gäller kompetensutveckling av personalen inom den kommunala hälso- och sjukvården. En stor andel av personalen inom den kommunala vården saknar sjukvårdsutbildning. Det är vanligare att personal inom hemtjänsten än inom de särskilda boendeformerna saknar formell utbildning. Detta trots att det är vanligt att hemtjänstens personal arbetar ensamma. Ensamarbete förekommer även under kvälls- och nattetid då arbetssituationen är särskilt svår för personalen.

En samlad nationell statistik över hemsjukvården i kommuner och landsting saknas. För att möta de ökande kraven inom vården och omsorgen måste behovet av formell grundutbildning tillgodoses. All personal som vårdar personer i livets slutskede behöver en basutbildning som vilar på den palliativa vårdens fyra hörnstenar dvs. symtomkontroll, teamarbete, kommunikation/relation och stöd till anhöriga.

Variationerna i utbildningsinsatser och ambitioner för framtiden är stora mellan olika kommuner. Som exempel kan nämnas att kommunerna i Piteå Älvdal har som mål att alla som arbetar inom den kommunala vården ska ha minst undersköterskekompetens. Hittills har det målet uppfyllts till 90 procent. Därtill får all personal av alla kategorier (inte enbart vårdpersonal) inom kommunerna och sjukvårdsdistriktet fortlöpande utbildning i palliativ vård.

Ett annat föredömligt exempel på kompetensutveckling utgör Solentuna kommun där man under flera år har utbildat alla kategorier av personal inklusive arbetsledarna och skapat en gemensam etisk plattform och en kultur för ständigt fortsatt kompetensutveckling.

### 7.3.2 Varierande kompetens hos personal inom hälso- och sjukvården

Under den senaste tioårsperioden har den palliativa vården utvecklats mycket snabbt i Sverige. Intresset för – och kunskaperna om – palliativ vård har ökat. Ett uttryck för detta är den snabba tillväxten av såväl sjukhusanknuten- som primärvårdsankuten avancerad hemsjukvård och särskilda enheter för palliativ vård samt tillskapandet av multiprofessionellt sammansatta palliativa rådgivnings- eller konsultteam. Personalen inom dessa verksamheter besitter i allmänhet specialkompetens i palliativ vård och får själva mycket fortbildning och handledning. De är också flitigt anlitade som föreläsare på kurser och temadagar för personal av olika kategorier inom såväl öppen som sluten vård över hela landet.

Vid vården i livets slutskede är flera olika yrkesgrupper viktiga för att patienter ska kunna få en värdig vård. Som exempel på yrkesgrupper kan nämnas läkare med specialistutbildningar av olika slag, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, undersköterskor och vårdbiträden. Därtill bör vårdteamen kunna knyta till sig konsulter av olika slag vid behov. När vården av cancersjuka inte sker på en onkologavdelning kan sålunda onkologkonsult vara aktuell att rådgöra med vid behov. Även läkare från andra medicinska specialiteter kan bli aktuella att konsultera vid behov. Andra aktuella konsulter är psykolog, smärtkonsult/smärtteam, tandläkare eller tandhygienist, präst eller diakonissa m.fl.

### 7.3.3 Stort behov av utbildning om existentiella och andliga frågor

Det borde vara självklart att all personal som arbetar med döende skulle ha utbildning i hur man talar med och stöder patienter och närstående som vill tala om sina innersta tankar och om sin sorg. Så är det emellertid inte. Många patienters existentiella behov och smärta förblir okommenterade. Risken är då att de existentiella frågorna, som borde vara naturliga att tala om, i stället blir medikaliserade.

Både dag- och nattpersonal skulle behöva ha en grundläggande utbildning i hur man hanterar existentiella och andliga behov. De behöver också få kunskap om den existentiella smärtans olika uttryck, vilka frågor de skulle kunna försöka handlägga själva och vilka patienter och anhöriga som behöver få tala med en själasörjare, en kurator eller annan lämplig person.

Personalen kan också bistå patienter och närstående med praktisk information: exempelvis om vilka kanaler till hjälp som finns, om vilka lokaler man har för avskildhet och bön och om sjukhuskyrkans eller kyrkoförsamlingens eller andra organisationers möjligheter att hjälpa till.

## 7.4 Kartläggningar av den formella utbildningen av läkare och sjuksköterskor

Inom det pågående EU-Biomed projektet PALLIUM, vars syfte bl.a. är att jämföra den palliativa vårdens organisation i Europa, ingår även en kartläggning av utbildningar inom palliativ medicin och då framförallt för läkare och sjuksköterskor. Den svenska kartläggningen har gjorts av Eva Valverius och visar följande:

### **Grundutbildning för läkare**

För läkare framgår att det för närvarande ingår ca 10 timmars undervisning inom palliativ medicin i grundutbildningen, integrerat med kurser i geriatrik, onkologi, kirurgi och anestesi. Smärtbehandling tillkommer.

### **Vidareutbildning för läkare**

För läkare finns inte någon specialistutbildning i palliativ medicin i Sverige. Däremot finns vidareutbildning på olika nivåer:

- 3 olika formella: SK-kurser, forskarutbildningskurser, lärarutbildningsprogram (EU).
- 4 olika informella: via olika professionella föreningar, via läkemedelsföretag.

### **Grundutbildning för sjuksköterskor**

Enligt Svensk sjuksköterskeförening varierar grundutbildningen i palliativ vård inklusive smärtbehandling vid de olika vårdhögskolorna. Utbildningen är ofta beroende av de enskilda lärarnas intresse. Utbildning i palliativ vård ingår i grundutbildningen bl.a. i Jönköping, Linköping, Lund och Örebro.

### **Vidareutbildning för sjuksköterskor**

Enligt Valverius finns för sjuksköterskor flera formella utbildningsprogram:

- ett 50-poängsprogram vid Ersta Sköndals Högskola som i samverkan med Karolinska Institutet (KI) leder till magisterexamen i omvårdnad med inriktning mot palliativ vård.
- Hälsöhögskolan i Stockholm, institutionen för vårdvetenskap, har en kurs på 40 poäng kallad ”specialistutbildning i cancervård”.
- På de flesta håll i landet där det finns specialistutbildningar i cancervård för sjuksköterskor ingår palliativ cancervård som en del av dessa utbildningar. Det gäller t.ex. i Göteborg, Lund, Stockholm, Umeå, Vänersborg och Örebro.
- Många vårdhögskolor erbjuder 5-poängs kurser.

För sjuksköterskor finns även många informella utbildningar i palliativ medicin. Därtill kommer olika slag av utbildning i smärtbehandling. Som exempel kan nämnas att Vårdhögskolan i Umeå har en utbildning i smärta och smärtvård på 40 poäng för sjuksköterskor. Utbildningen leder till magisterexamen.

En utförligare inventering av vilken utbildning i palliativ vård som sjuksköterskor får i sin grundutbildning samt vilka fristående kurser som finns för sjuksköterskor har gjorts av Märith Gillström i Östersund med medel från Cancerfonden. Resultaten av kartläggningen beräknas att publiceras under hösten 1999.

### **Multidisciplinära utbildningsprogram**

Multidisciplinära utbildningsmöjligheter erbjuds, enligt Valverius kartläggning, genom åtta olika organisationer: Socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapet, Cancerfonden, Nordisk Cancerunion/Nordisk Förening för Palliativ Vård, Ersta-Sköndal Högskola och följande hospices/slutenvårdsenheter: Axlagården, Helhetsvården vid Stiftelsen Bräcke Diakonigård, Helsingborgs Hospice, Lydiagården och Vadstena Hospice.

Inom ramen för en multidisciplinär lärarkurs anordnad av Nordiska Cancerunionen och Nordisk Förening För Palliativ Vård/Omsorg har ett material tagits fram som beskriver vad olika utbildningar i palliativ vård bör innehålla. Materialet kommer eventuellt att ställas till utredningens förfogande efter det att det har förankrats.

### **EU- stödda utbildningsprojekt**

Rekommendationer om hur den palliativa vården kan förbättras och hur ämnet skall komma in i utbildningen av läkare anges i rapporten "The report of a Subcommittee of Palliative Care 1992" i EU:s program "Europe against Cancer". Dessa stöds av European Association for Palliative Care (EAPC) i en rapport från 1993 där de återges. Rapporten beskriver dessutom utförligt vilka ämnen som bör ingå i utbildningar på olika nivåer gällande palliativ medicin. EAPC beskriver i en rapport från 1994 vilka pågående utbildningar och läromedel som finns för olika kategorier vårdpersonal i de länder som ingår i EU.

### **Utbildning av allmänläkare – ett projekt**

Med stöd av EAPC och Cancerfonden bedrivs i Sverige ett 2-årigt projekt som handlar om att utbilda allmänläkare i onkologi och att utbilda studierektorer/utbildningsansvariga allmänläkare. Det är ett mycket omfattande program med workshops över hela landet. Ett nätverk omfattande 140 allmänläkare har bildats i syfte att stödja, informera och utbilda i palliativ vård. Fyra regionala workshops har hållits i Sigtuna, Visingsö, Höör, Piteå och Göteborg.

Enligt intervju med Anne-Marie Gravgaard, läkare och projektledare, brister det i grundutbildningen av läkare framförallt när det gäller etik och kommunikation. En god vård i livets slutskede handlar mycket om förhållningssätt och människosyn. Alla blivande läkare borde få tjänstgöra på en avdelning för palliativ medicin. Någon systematisk utbildning i onkologi har heller inte tidigare funnits i allmänläkarnas grundutbildning. Geriatrik och gerontologi ingår inte heller i allmänläkarnas grundutbildning.

I EAPC ingår 15 länder med olika program. I åtta av dessa arbetar man med utbildningsinsatser i palliativ medicin. De workshops som anordnats har stimulerat till många lokala utbildningar. Som exempel kan nämnas utbildningsdagar i Varberg för 30 allmänläkare. Man avser att fortsätta utbildningsaktiviteterna för allmänläkare även efter projekttidens slut ända tills man nått alla orter i Sverige. Syftet är att skapa palliativa konsultteam i den vanliga primärvården för att undvika parallella organisationer. Därtill behövs palliativa avdelningar och även konsultverksamhet från sjukhuset.

Ett konsensusuttalande gällande vilka kunskaper och vilken roll som allmänläkare ska ha inom den palliativa vården har utarbetats av en europeisk arbetsgrupp för allmänläkare. Uttalandet finns för närvarande hos styrelsen för Svensk Förening för Allmänmedicin för granskning.

### Professionella organisationer/intresseföreningar

Valverius kartläggning fann 13 föreningar organisationer för olika yrkesgrupper inom palliativ vård/medicin:

- 2 nationella för läkare (varav en utgörs av ett nätverk för läkare inom allmänmedicin)
- 5 lokala för läkare (ett informellt nätverk, 4 formaliserade föreningar)
- 3 för alla yrkeskategorier med intresse för palliativ verksamhet (en svensk, en nordisk, ett pediatrikt nätverk)
- en stiftelse

Huvudmålen för alla dessa verksamheter är utveckling, utbildning och forskning inom palliativ vård/medicin.

## 7.5 Om personalens ansvar

Hälso- och sjukvården står under tillsyn av Socialstyrelsen enligt lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:531). Med hälso- och sjukvård avses i denna lag sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (HSL), vilken även omfattar den kommunala hemsjukvården. HSL innehåller grundläggande bestämmelser över hälso- och sjukvården (18–25 §). Kommunernas ansvar för hälso- och sjukvården finns även i Socialtjänstlagen (SoL; 20–21 §§ och 69 §).

Den personal som utgör hälso- och sjukvårdspersonal räknas upp i sju punkter i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Enligt de tre första punkterna avses med hälso- och sjukvårdspersonal:

1. den som har legitimation för yrke inom hälso- och sjukvården,
2. personal verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar som medverkar i vård, behandling eller undersökning av patienter,
3. den som i annat fall vid vård, behandling eller undersökning biträder en legitimerad yrkesutövare.

I lagen beskrivs den enskildes ansvar i 5 §. Det anges att den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen själv bär ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter.

Regler för delegering av arbetsuppgifter finns i 6 §. Det föreskrivs att den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen får överlåta en arbetsuppgift till någon annan endast när detta är förenligt med en god och säker vård. Den som överlåter en arbetsuppgift, för vilken det krävs formell kompetens, till någon annan som saknar sådan kompetens svarar för att den som fått uppgiften har förutsättningar för att fullgöra denna.

De särskilda boendeformerna inom kommunerna utgör inte sådana vårdinrättningar som nämns i punkt 2 i ovan nämnda lag. Men dessa har fått ta över patienter som tidigare vårdades inom t.ex. internmedicinen och geriatriken. Patienterna är oftast mycket gamla med många sjukdomar samtidigt och de kräver betydande medicinska och omvårdnadsmässiga insatser. Enligt Socialstyrelsens uppföljningar av Ädelreformen har vårdtiderna vid akutsjukhusen minskat i takt med att vårdtyngden vid de särskilda boendeformerna successivt ökat. Vården i livets slutskede, när det gäller de allra äldsta, har i stor utsträckning förts över från landstingens sjukvård till kommunernas äldreomsorg. Man kan därmed konstatera att gränserna mellan hälso- och sjukvården och kommunernas socialtjänst har luckrats upp.

Brister i de medicinska insatserna inom de särskilda boendeformerna har också ofta påtalats.

Enligt Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) förekommer det ofta bristande rutiner vid delegering emellan olika personalgrupper. HSAN har anfört att det många gånger kan vara svårt att bedöma när icke legitimerad personal är att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal och när de inte är det. Om t.ex. ett sjukvårdsbiträde biträder en sjuksköterska omfattas vårdbiträdet av ansvarssystemet. Anledningen härtill är att vårdbiträdet biträder en legitimerad yrkesutövare. Om däremot vårdbiträdet biträder en undersköterska eller ett annat vårdbiträde omfattas hon inte av ansvarssystemet. Detta gäller oavsett om undersköterskan eller det andra vårdbiträdet har fått delegering för att utföra arbetsuppgiften.

Därtill kan det många gånger vara svårt att avgöra när undersköterskor och vårdbiträden utför hälso- och sjukvårdsuppgifter respektive socialtjänstsuppgifter.

Inom hemsjukvården finns det alltså ett dubbelt huvudmannaskap. Ledningsfrågor och andra frågor som kan uppstå på grund av denna situation anses behöva ses över. En utförlig problembeskrivning återges i slutbetänkandet av utredningen om bemötande av äldre (SOU 1997:170).

Mot bakgrund av att det ofta förekommer brister i de medicinska insatserna bl.a. beroende på bristande rutiner vid delegering mellan olika personalgrupper anser kommittén att ansvarssystemet för personal inom den kommunala hälso- och sjukvården klargörs närmare.

## 7.6 Att ta till vara personalens kompetens och rekrytera ny personal – en utmaning för framtiden

Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000, påpekar i sitt betänkande *God vård på lika villkor? – om statens styrning av hälso- och sjukvården* (SOU 1999:66) att personalens möjligheter till utveckling och stimulans genom ökad kunskap som inte minst viktiga för personalens motivation och tillfredsställelse med arbetet. Kommittén konstaterar också att det finns ett stort behov av patientnära forskning och utvecklingsarbete som är inriktat på den kommunala vården och som berör ett stort antal yrkeskategorier. Kommittén föreslår därför att staten tar initiativet till överenskommelser mellan kommuner och landsting så att sjukvårdshuvudmännen samordnar sina insatser till för kommuner och landsting gemensamma FoU-centra med tvärvetenskaplig inriktning.

Socialutskottets betänkande (1997/98:SoU24), som behandlar regeringens proposition 1997/98:113 Nationell handlingsplan för äldrepolitiken, betonar även det behovet av en ökad satsning på utbildning och kompetensutveckling. En förbättrad grundutbildning anses av betydelse för att höja statusen i det betydelsefulla arbetet med vård och omsorg av de äldre. Grundutbildningarna måste inriktas på att integrera socialt och medicinskt arbete. Andra viktiga områden är etiska förhållningssätt och bemötandet av den enskilde. Utskottet konstaterar också att stora grupper inom den kommunala vårdpersonalen saknar grundläggande vårdutbildning samtidigt som det betonar att det finns en stor kunskap och erfarenhet som måste tas till vara. Som arbetsgivare har kommuner och landsting ett huvudansvar för kompetensutveckling och rekrytering och bör därför utveckla lokala strategier för detta arbete. Utskottet ser det som angeläget att det skapas stimulerande och utvecklande arbetsmiljöer för att klara de framtida rekryteringsbehoven. På många håll pågår projekt för att utveckla arbetsorganisationen för att bättre ta tillvara personalens engagemang och erfarenheter. De erbjuder handledning och stöd till personalen, vidareutbildning och insatser för att ta till vara nyvunna kunskaper. Utskottet ser det som angeläget att det utvecklingsinsatsarbete som sker på många håll i landet får spridning. Utskottet utgår också från att de insatser som nu görs från olika håll kommer att leda till att samtliga äldreboenden kommer att få tillgång till läkare som tar ett helhetsansvar för den medicinska vården, vårdplanering och handledning av vård och omsorgspersonal. Ökade resurser föreslås även till äldreforskningen. Utskottet anser det angeläget



att regeringen kommer med förslag till utbildnings- och kompetenskrav samt personalförsörjning inom hela äldreomsorgen.

## 7.7 Forskning

Inom det Medicinska forskningsrådet (MFR) i samarbete med Cancerfonden pågår en inventering av pågående forsknings- och utvecklingsarbete i Sverige. Resultatet av MFR:s arbete ska avrapporteras under våren 2000. Även Socialstyrelsens pågående uppdrag kring vården i livets slutskede ska vara avrapporterade under året. Kommittén avser att ta till vara resultaten av dessa arbeten och ger därför här endast ges några allmänna synpunkter på behovet av forskning.

### Varför forskning?

Det övergripande målet för forskningen är att förbättra vården. För att ge en högkvalitativ vård och utbildning inom palliativ medicin är en nära anknytning till forskning och utveckling nödvändig liksom en nära kontakt med den kliniska vardagen.

Forskningen inom palliativ medicin bör reflektera ämnets vårdfilosofi – helhetsvård – och omfatta fysiska, psykiska, sociokulturella och andliga dimensioner.

Forskningen bör också omfatta kvalitetsmätning och ekonomiska analyser.

Forskningen har fyra viktiga uppgifter:

1. Att synliggöra eftersatta områden
2. Att beskriva dagsläget
3. Att skapa förståelse
4. Att förbättra metoder

Områden i behov av forskning är andra symtom än smärta, t.ex. orkeslöshet, avmagring, illamående, förstoppning, förvirring, kräkningar, andnöd m.m., som inte enbart rör cancer utan även lungsjukdomar med andnöd, neurologiska sjukdomar med speciell problematik, AIDS med frågeställningar om neurogen smärta, demensutveckling, smittrisker i vården, ångest och skuldproblematik.

Vad gäller forskningen är det önskvärt att etablera nätverk för forskning som medger större studier än i dag. En stor del av den forskning som utförs i dag bedrivs av enskilda institutioner med ett begränsat antal patienter. Det är svårt att på små patientmaterial bedöma om resultaten är generaliserbara eller om de endast gäller för den enskilda enheten.

Nätverkstanken, vilken också förordas av WHO, är viktig såväl för den praktiska vården som för utvecklingen. Patienter och anhöriga har rätt att veta att den vård som erbjuds är av bästa kvalitet och är lika god oavsett var man vårdas. Ett väl utbyggt nätverk för erfarenhetsutbyte anses borga för en sådan utveckling.

## 7.8 Kvalitetssäkring

Kommittén har uppdragit åt Spru att inventera litteratur rörande kvalitetsutveckling i livets slutskede. Resultatet av denna inventering, som framförallt handlar om metoder och hjälpmedel, ges ut som en bilaga till utredningens delbetänkande. Därför kommer i detta sammanhang endast övergripande frågor i ämnet att tas upp.

Gränsen mellan forskning, kvalitetssäkring och utvecklingsarbete är flytande, men alla delar behövs för att bevara och utveckla vården.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (31 § HSL) skall kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. Detaljerade föreskrifter om hur detta ska ske ges i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om kvalitetssystem inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24). Motsvarande skyldighet för socialtjänstens personal anges i Socialstyrelsens allmänna råd om kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade (SOSFS 1988:8). Att kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande skall utvecklas och säkras anges emellertid inte i Socialtjänstlagen. I denna (7 a §) anges att socialtjänstens insatser skall vara av god kvalitet och att uppgifterna skall utföras av personal med lämplig utbildning och erfarenhet.

### 7.8.1 Brister gällande kvalitet ur patientens perspektiv

Hittills visar inte de kartläggningar som gjorts av t.ex. den avancerade hemsjukvården i Sverige vårdens kvalitet ur patienternas och de närståendes perspektiv. Kvaliteten i verksamheterna anses allmänt god men systematiska utvärderingar saknas. Vidare saknas studier som pekar på vilka organisatoriska former som ger de bästa förutsättningarna för optimal vård. För att möjliggöra sådana studier krävs bättre underlag för verksamhets- och kostnadsjämförelser.

### 7.8.2 Mer personal är inte alltid någon garanti för bättre vård

Många studier av kvaliteten inom vårdverksamheter visar att det inte finns något absolut samband mellan antalet personal och en vård av god kvalitet, men självfallet måste det finnas en gräns för vad personal orkar och hinner med. Däremot finns det ett starkt samband mellan god vårdkvalitet och följande förhållanden:

- en tydlig arbetsledning
- en genomsyrad vårdfilosofi, dvs. all personal har samma grundläggande värderingar
- kompetens hos dem som vårdar

### 7.8.3 Krav på kompetens hos personal inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade

Enligt Socialstyrelsens författning om kvalitetssystem som riktar sig till personal inom omsorgerna av äldre och funktionshindrade ställs följande kompetenskrav på denna personal:

Kvalitetssystemet bör säkerställa:

- att nyanställd personal ges nödvändig introduktion,
- att det inom verksamheten finns tillräckligt med personal med adekvat kompetens och personlig lämplighet för arbetsuppgifterna,
- att personalen har och underhåller den utbildning, erfarenhet och kompetens som behövs för att utföra tilldelade arbetsuppgifter,
- att planer finns för fortlöpande kompetensutveckling av personalen med beaktande av kraven på verksamheten, och
- att ledningen och övrig personal utbildar sig i att arbeta efter de krav och riktlinjer som det lokala kvalitetssystemet ställer.

### 7.8.4 Kvalitetskriterier vid vård i hemmet

I ett dokument (8421, daterat 21 maj 1999) betonar en arbetsgrupp inom Europarådet bl.a. vikten av att utveckla kvalitetsstandarder för obotligt sjuka och döende patienter.

Med tanke på att vården i livets slutskede alltmer förskjuts från sjukhus till kommunernas särskilda boendeformer och det egna hemmet anser kommittén det viktigt att formulera standarder och eller kvalitetskriterier ur patienternas och deras närståendes synpunkter. För dem är tryggheten viktigare än vem som svarar för vården och dess organisatoriska utformning.

För patienterna och de närstående ska känna sig trygga och välja vård i hemmet måste de vara välinformerade och veta vad de har att förvänta sig när det gäller sjukdomsutvecklingen och hur man kan förebygga eventuella symtom och komplikationer. Vårdplaneringen måste börja redan på sjukhuset där patienten vanligen får sin diagnos och prognos fastställd. Det krävs också ett stödsystem bestående av ett mångprofessionellt team som har möjlighet till planerade och akuta hembesök under en överenskommen relativt kort inställetid.

Andra grundläggande krav på att vården i hemmet blir framgångsrik är att:

- både patienten och den närstående frivilligt har valt denna vårdform
- det i teamet ingår åtminstone läkare och sjuksköterskor men helst fler professioner
- specialister av olika slag kan anlitas av teamet vid behov
- vården kan erbjudas dygnet runt alla dagar i veckan
- vårdplats finns tillgänglig på sjukhuset när patienten så önskar eller när tillståndet sviktar
- patienten garanteras plats på vårdavdelning utan att behöva passera akutintaget
- patienten får ett litet förråd av läkemedel för akuta situationer sk trygghetsbox
- patienten kan få samtala och få professionell rådgivning per telefon dygnet runt
- en individuell bedömning görs av de närståendes behov av stöd. Det kan gälla existentiellt stöd men också ekonomiskt stöd utöver närståendepenningen. Möjlighet måste också finnas till avlastning genom tillfällig intagning av patienten på sjukhus eller inom särskilda boendeformer, under förutsättning att det vid de senare finns personal som kan erbjuda en god palliativ vård. Extrapersonal kan behövas ibland för anhörigas skull.
- det finns tillgång till arbetsterapeut och/eller sjukgymnast för bedömning av patienternas funktioner i det dagliga livet och behov av eventuell bostadsanpassning
- det finns omedelbar tillgång till hjälpmedel. Det kan röra sig om rullstolar, ramper, förhöjda toaletsitsar, höj- och sänkbara sängar, ryggstöd m.m.
- det ges ett erbjudande om lån av sänglinne och uppsamling av smutstvätt vid behov
- det ges ett erbjudande om någon typ av larmanordning vid behov.

Ovan nämnda kvalitetskrav kan utgöra villkor för att patienter och deras närstående vågar och orkar med vården i hemmet. Om de känner sig

trygga och vet att hjälpen kan komma när som helst om situationen blir värre så vågar man också vänta till ett redan planerat hembesök och undviker därmed de akuta uttryckningarna. Även inläggning på sjukhus kan vänta om patienterna känner en trygghet i att det finns en plats vid behov. Akuta uttryckningar och inläggning undviks även om läkaren planerar in ett hembesök i ett tidigt stadium av patientens sjukdom för att sätta in åtgärder som kan förhindra senare komplikationer.

### 7.8.5 Kvalitetskriterier vid smärtbehandling

Socialstyrelsen gav 1989 ut allmänna råd om smärtbehandling i livets slutskede (1989:1). WHO hade redan då utnämnt behandling av cancersmärta som ett högprioriterat område och beskrev det som det viktigaste men ändå mest försummade område i världen mot bakgrund av att det fanns medel och metoder för behandling. Socialstyrelsens allmänna råd om smärtbehandling i livets slutskede är för närvarande föremål för uppdatering, men innehåller viktiga kvalitetskriterier som står sig även om nya farmakologiska behandlingsmetoder ständigt tillkommer. De allmänna råden betonar att smärta i livets slutskede inte är något enhetligt fenomen och att läkare och sjuksköterskor måste i samarbete med patienter och anhöriga försöka förändra nuvarande otillräckliga behandlingar.

Vidare anger råden följande:

Smärtan i samband med döendet är allas vår största skräck och en av orsakerna till att dödshjälpsdebatten hålls levande. Om de kunskaper vi har används på ett korrekt sätt blir denna diskussion oftast irrelevant, åtminstone vad beträffar den plåga som organisk smärta i sig utgör. Detta förutsätter sammanfattningsvis:

- \* att man har tagit reda på om patienten har ont och vilken dignitet smärtan har
- \* att man har analyserat smärtans innehåll och bakgrund
- \* att man informerat patienten och anhöriga i centrala frågor som t ex den mytbildning som skapats kring smärtbehandling med morfingruppens analgetika
- \* att man kontinuerligt följt upp insatt terapi
- \* att man givit ett känslomässigt stöd till patienten och de anhöriga
- \* att man utnyttjat kompletterande smärtexpertis vid behov

Att smärta är bland det som människor är mest rädda för om de själva skulle bli obotligt sjuka bekräftas även av svaren på den enkätundersökning riktad till allmänheten som kommittén gjort inom ramen för sitt utredningsarbete. Kommittén ser därför smärtbehandling som ett mycket viktigt område för utbildning och kvalitetssäkring.

### 7.8.6 Kvalitetsgranskning

En förutsättning för att man kontinuerligt ska kunna följa kvaliteten i den egna verksamheten är att man sätter upp mål för densamma. Exempel på sådana mål kan vara att erbjuda smärtfrihet till patienterna, stöd till anhöriga mm. Sådana mål kan mätas och det är möjligt att göra jämförelser gällande hur väl man uppfyllt målen över tid. Ett annat sätt att systematiskt värdera kvaliteten i verksamheten är att jämföra den med en annan verksamhet, vilket innebär att personal från två eller flera verksamheter granskar varandras verksamheter. Detta kallas ibland för kollegial granskning i lärande syfte eller för revisioner. Som exempel på verksamheter som regelbundet utför kvalitetsmätningar med ett gemensamt verktyg och sedan utför sk fempartsrevision är de palliativa enheterna vid Stockholms sjukhem, Ersta, Axlagården, Vitsippan och Helhetsvården vid Bräcke Västergård. Dessa revisioner har blivit mycket uppskattade, ökat arbetsglädjen och givit personalen underlag för ständigt förbättringsarbete.

Denna typ av revisioner kan göras oavsett var patienter i livets slutskede vårdas, vare sig vården sker på sjukhus, palliativa enheter, särskilda boendeformer eller i det egna hemmet.

## 7.9 Utvecklingsarbete

År 1996 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att under åren 1997 till 2000 följa utvecklingen på äldreområdet. Uppdragets inriktning är dels att följa hur kvaliteten i fråga om bl.a. trygghet och säkerhet utvecklas vad gäller vård mot livets slut, dels att belysa hur medicinska och omvårdnadsmissiga behov kan tillgodoses på ett värdigt, humanitärt och effektivt sätt vid vård i det egna hemmet. I flera studier blottlägger Socialstyrelsen brister i rutiner, struktur och kompetens, beträffande hur vården ska organiseras så att både den döende, de anhöriga och personalen ömsesidigt kan skapa ett värdigt slut.

Inom ramen för regeringens uppdrag har socialstyrelsen elva pågående uppdrag kring vården i livets slutskede som skall vara slutförda under 1999.

Samtidigt som det kan konstateras att det förekommer brister när det gäller vården i livets slutskede måste det betonas att intresset för och kunskaperna om palliativ vård har ökat. Runt om i landet pågår forsknings- och utvecklingsarbete för att förändra vården i positiv riktning. Framförallt handlar det om att förbättra vården för cancerpatienter. En viktig drivkraft har härvid varit Cancerfonden som förutom forskning även har bidragit till en lång rad av projekt för att utveckla kvaliteten i

vården. De utvecklingsarbeten som har genomförts och pågår rör framförallt utbildning och samverkan.

Kommittén har insamlat ett digert material bestående av projektplaner, rapporter, riktlinjer, vårdprogram, avhandlingar mm som pekar på ett stort engagemang och en vilja att förbättra vården i livets slutskede över hela landet. Olika verksamheter har därvid utgått från lokala förutsättningar och utvecklat olika organisatoriska modeller varför det inte går att utpeka en modell som den enda rätta. Inom många landsting och kommuner där det förekommer positiva exempel på utvecklingsarbete har man startat processer mot ett planerat mål, men anser antingen att man ännu inte har uppnått målet, eller att det rör sig om processer som aldrig är avsedda att bli färdiga eftersom strävan är en ständig utveckling för att kunna bibehålla en för patienterna god vårdkvalitet.

Kommittén har också haft förmånen att studera flera verksamheter på sjukhus, inom primärvården och i kommuner på nära håll och t.o.m. fått göra hembesök hos patienter som har vittnat om den goda vård som kommit dem till del.

Nedan ges några exempel, vilka enbart får ses som axplock, på pågående utvecklingsarbete. Det första exemplet visar hur man arbetar med kvalificerad hemsjukvård inom ramen för den "vanliga" primärvården och det andra speglar bl.a. vikten av att ha ett väl fungerande sjukhem med palliativa vårdplatser inom en liten kommun där avståndet till närmaste sjukhus är långt. Det tredje exemplet visar hur man kan engagera olika kategorier av personal inom ett helt län.

## 7.9.1 Exempel på pågående utvecklingsarbete

### **I Jämjö och Torshamn är ingenting omöjligt**

I Jämjö och Torshamn i Blekinge har man inte någon särskild organisation för vård av patienter i livets slutskede eftersom man har så få patienter som behöver sådan vård samtidigt. Trots detta kan man erbjuda de patienter som vill vårdas hemma ända till livets slut en primärvårdsbaserad avancerad sjukvård av ett multiprofessionellt team med möjlighet till planerade och akuta insatser alla tider på dygnet. Man har även utvecklat en omvårdnads- eller patientpärm i vilken patienten förvarar alla viktiga handlingar rörande sin sjukdom och i vilken all berörd personal dokumenterar sina besök och vidtagna åtgärder. Pärmerna, som följer patienten var denne än vårdas, innehåller också en lista med namn och telefonnummer till personer som patienten kan behöva komma i kontakt med när som helst på dygnet. Pärmerna har fått stå modell för många andra sådana pärmar över hela landet. Pärmerna löser

problem med sekretess mellan olika huvudmän eftersom patienten själv äger sin information. Med medel från Cancerfonden har man som på flera andra orter utbildat smärtombud. I Blekinge har läkare och sjuksköterskor vid varje klinik på sjukhuset och inom varje primärvårdsområde fått sådan utbildning. Ett nätverk för smärtombud har bildats inom vilket 80–90 personer träffas regelbundet. Patienterna får boxar med smärtstillande läkemedel som kan användas vid behov. Om patienterna skulle behöva komma in på sjukhus kan de komma direkt till en vårdavdelning och behöver inte passera akutmottagningen. Allmänläkarna har schemalagda hembesök och kan byta med varandra vid akuta behov. Man anser att hembesök av läkare, distriktsköterska och nattsjuksköterskor bör göras i ett tidigt skede av patienternas sjukdom så att man kan planera för åtgärder som kan behöva sättas in längre fram. Det är t.ex. viktigt för patienternas trygghet att nattsjuksköterskorna kommer och presenterar sig ifall de skulle behövas i ett senare skede. Hemsjukvården kan förstärkas om sådant behov uppstår. Om s.k. extravak behövs i patienternas hem delar landsting och kommun på kostnaderna. Patienter i livets slutskede betalar ingen avgift för hembesök av läkare. Primärvården har ett förråd av sängar, ramper elrullstolar m.m. för akuta behov. Samarbetet med olika vårdgivare är gott t ex mellan allmänläkarna och sjukhusets specialister och mellan primärvårdens och kommunens personal. Distriktsköterskorna fungerar som handledare för hemtjänstens personal och allmänläkarna är patientansvariga för patienter på sjukhemmen. Växelvård och dagvård kan ordnas vid behov. Patienter som så önskar kan få hemsjukvård ända till livets slut även om de råkar bo på en ö utan offentliga kommunikationer. Det man saknar är en smärtenhet vid sjukhuset som man kan konsultera vid behov t.ex. gällande smärtpumpar. Man önskar även att det fanns en kurator i primärvården.

### **Skräddarsydd vård Heby kommun**

I Heby kommun finns 14 000 invånare varav 3 000 i tätorten och 7 000 i familjeläkarenhetens upptagningsområde. Vid familjeläkarenheten finns 5 läkartjänster varav 25 procent anslås till sjukhemmet där det finns en palliativ enhet på 8 vårdplatser. Totalt har sjukhemmet 60 vårdplatser. En rehabiliteringsenhet finns och även dagrehabilitering, dagvård, växelvård och platser för korttidsvård. Läkare kommer till sjukhemmet varje dag. De går även ronder på servicehus och ålderdomshem. Läkare och sjuksköterskor gör även hembesök t.o.m. flera gånger per dag. Sjukhemmet har haft kurser om vård i livets slutskede. En sjuksköterska har gått en kurs på 20 poäng i palliativ vård. Samarbetet mellan



landstinget och kommunen är mycket gott. Man har flera projekt på gång. Samarbetet kan t.ex. gälla individuell vårdplanering. Hemtjänstpersonal får auskultera på sjukhemmet innan en patient skrivs ut till hemmet. Arbetsterapeuten och sjukgymnasten medverkar i utbildningen av hemtjänstens personal. Patienter som vill dö hemma får det. Skraddarsydda lösningar görs för varje patient. Man har ca 10 patienter per år som vårdas hemma till livets slut. En ökad grundbemanning krävs dock på sikt för att kunna klara av en avancerad sjukvård i hemmet dygnet runt. Heby och Östervåla vårdcentraler, båda i Heby kommun, har ansökt om att få bilda en gemensam organisation, dvs. en primärvårdansluten avancerad hemsjukvård för att oberoende av huvudmannaskapsgränserna kunna verka för den bästa vården för patienter oberoende av boendeform.

### **Dynamiskt samarbete i Kalmar län**

Under försommaren 1999 samlades drygt 240 personer från hela Kalmar län till en tvådagars konferens i Borgholm. Vid denna presenterades ett länsövergripande vårdprogram för vård av personer i livets slutskede. Vårdprogram är i sig inte något nytt, utan finns i många kommuner och landsting och även på länsnivå t.ex. i Jönköping och Västra Götaland. Sådana kan se mycket olika ut alltifrån politiskt förankrade viljeyttringar till konkreta handlingsplaner för den praktiska vården. I jämförelse med andra vårdprogram, handlingsplaner, riktlinjer m.m. kan dock vårdprogrammet för Kalmar län, som i dagsläget omfattar 200 sidor med 140 referenser, ses som unikt genom den breda förankring det har och det gemensamma ansvarstagande man åtagit sig för att hålla det aktuellt och omsätta det i praktisk handling.

Bakom vårdprogrammet, som är politiskt förankrat, står landstinget, samtliga kommuner, kyrkan och apoteket. Programmet har tagits fram under rekordfart dvs. endast ett år av närmare tvåhundra personer. Det kan tillämpas av alla yrkeskategorier inom landstinget och kommunerna.

#### *Tvärprofessionella riktlinjer*

I framtagandet av programmet har medverkat undersköterskor, vårdbiträden, sjuksköterskor, och läkare inom olika specialiteter, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, socionomer, präster, tandläkare med flera yrkeskategorier. Man har arbetat i ett stort antal tvärprofessionella arbetsgrupper enligt en systematisk problemlösningssmodell som används

som metod för kvalitetsutveckling. I varje arbetsgrupp har funnits en sammankallande nyckelperson.

Huvudmålet med arbetet har varit att:

- skapa en samsyn gällande grundläggande värderingar
- ta fram gemensamma riktlinjer för det praktiska vårdarbetet
- presentera erfarenhets och faktakunskaper

#### *Entusiasm, stolthet, arbetsglädje och delaktighet*

Vid konferensen märktes det tydligt på deltagarna att vårdprogrammet fötts utifrån ett gemensamt behov och inte hade ”tryckts på” uppifrån. Flertalet av dem hade själva varit med om att ta fram programmet och utstrålade entusiasm, arbetsglädje, stolthet och en känsla av delaktighet. Samtidigt uttryckte flera av deltagarna som inte hade varit med om att ta fram programmet att det var något som man hade längtat efter länge, vilket borgar för att det kan bli väl omhändertaget.

#### *Processen är viktig*

Under konferensen talades det mycket om själva processen att ta fram programmet för att åstadkomma den närmast folkfestliknande stämning som rådde. Samtidigt betonade man att det rör sig om en process som aldrig ska bli färdig. Programmet, som finns tillgängligt på Intranet och avses läggas in på Internet, ska utvärderas och uppdateras årligen. Ett nätverk med nyckelpersoner som sammankallar tvärprofessionella arbetsgrupper kommer att fortsätta att arbeta med programmet och fler personer kommer att involveras tills programmet är förankrat hos alla drygt 10 000 personer som arbetar med hälso- och sjukvård samt vård och omsorg i hela länet. De palliativa rådgivningsteamerna kommer att fortsätta att samordna arbetet på central nivå. Landstingets vårdkedjeutskott avser att sprida programmet och svara för att det omsätts i praktiken. Inom landstinget ska även en kvalitetsutvecklingsgrupp ta emot utvärderingar av vårdprogrammet som har gått på mycket bred remiss.

#### *Ambassadörskap och ansvarstagande*

Under konferensens andra dag diskuterade deltagarna i 20 arbetsgrupper hur man ska gå vidare med att marknadsföra och omsätta programmet lokalt. Alla goda tips vittnade om att deltagarna kände sig som am-

bassadörer måna om att ta ansvar för att programmet efterlevs. Bildligt sett talade man om att man tillsammans fött ett barn som man skulle ta ett gemensamt ansvar för att uppfostra. Man konstaterade även att programmet är ett underlag för utbildning och studiecirklar.

I Mörbylånga på Öland arbetar primärvården och kommunerna redan med ämnet i studiecirklar. I Nybro och Emmaboda kommuner har man också kommit mycket långt i samarbetet över huvudmannaskapsgränserna och kan skraddarsy vården i livets slutskede individuellt för varje patient. Vårdplaneringen börjar redan vid inskrivningen till sjukhuset och alla som så önskar, även de som saknar anhöriga, kan erbjudas en trygg och kvalificerad vård i hemmet. Tyngdpunkten på utvecklingsarbetet i Emmaboda och Nybro kommuner ligger på samarbete, planering, rapportering och uppföljning. Mer om detta utvecklingsarbete finns beskrivet i utredningen om bemötande av äldre (SOU 1997:52).

#### *Viktigt att satsa på primärvården*

Bland de utmaningar som togs upp under konferensen var att få med fler allmänläkare i det gemensamma arbetet. En del ansåg sig tyngda av alltför många "listade" patienter, medan andra såg sig som mindre belastade efter att ha skaffat sig ökad kompetens genom att ha hospiterat på Länslasarettets palliativa avdelning. I Kalmar län har man också satsat rejält på en utbyggnad av primärvården i takt med nedskärningar av vårdplatser på sjukhusen.

## 8 Att dö i ett mångkulturellt samhälle

Som en konsekvens av den ökande invandringen kan vi förvänta oss alltfler utlandsfödda på våra sjukhus och inom särskilda boendeformer.

Detta kapitel tar upp vikten av en ökad öppenhet, känslighet och flexibilitet inför olika grupper och individers särskilda behov. Det behövs en diskussion på det offentliga planet om att dö i ett mångkulturellt samhälle och vårdens uppgift att ta ansvar för de döende och sörjande anhöriga. Det finns ett stort behov av utbildning i ämnet inom olika vårdutbildningar och kompetensutveckling av personal.

### 8.1 Nära en femtedel av landets befolkning är utlandsfödd

Den kulturella mångfalden blir allt mer tydlig i det svenska samhället med över hundra nationaliteter, och många religioner. Idag beräknas att nitton procent av landets befolkning är invandrare (Regionplane- och trafikkontoret, Stockholms läns landsting). Detta är resultatet av det senaste halvseklets arbetskraftsinvandring och senare års anhörig- och flyktinginvandring, och nu arbetskraftens rörlighet inom EU.

Med begreppet *invandrare* avses i detta kapitel personer som är födda i ett annat land och som flyttat till och bosatt sig i Sverige, oavsett personens medborgarskap och skäl för invandring (Höglund).

Den äldre befolkningen i Sverige blir alltmer mångkulturell. Om tio år kommer var tionde person över 65 år att vara född i ett annat land, vilket kan komma att ställa nya krav på vården. Enligt SCBs statistik den 31 december 1998 fanns i Sverige 132 435 ålderspensionärer som var födda i något annat land. De flesta av dem kommer från Finland, Norge, Tyskland och Danmark.

Invandrare är en heterogen grupp, eftersom de kommer från olika kulturer och länder, från landsbygd och från städer, har olika uppfattningar, utbildning och erfarenheter, talar olika språk och har olika politiska och religiösa åskådningar. Dock har de ett gemensamt att de av

olika anledningar har kommit till Sverige. En del mer eller mindre mot sin egen vilja.

### 8.1.1 Den religiösa kartan förändras

Den största förändringen är att islam blivit den näst största religionen i vårt land. Med flyktinginvandringen har många katoliker och ortodoxa kristna kommit till Sverige. De kristna församlingarna kan delas in i fyra stora kyrkofamiljer – svenska kyrkan, frikyrkorna, katolska kyrkan och de ortodoxa kyrkorna. Genom den svaga position som kristendomen har i vårt land underskattar vi kanske religiositet som formande faktor på såväl individ- som samhällsplanet. Danmark och Sverige anses vara de mest sekulariserade länderna i världen (Bexell). Från och med år 2000 skiljs den svenska kyrkan från staten och det är ovisst hur religionens framtida position blir i vårt samhälle.

*En patient med en annan kulturell bakgrund än den som finns hos vårdpersonalen hamnar lätt i en position där motsättningar uppstår mellan kulturarv, samhällsstruktur, personliga egenskaper och livshistoria, t.ex. när det gäller hur kulturen präglar sättet att se på hälsa och sjukdom. (Ekblad, Janson, Svensson.)*

Det finns en mängd olika definitioner på begreppet kultur, men det viktiga här är vilket perspektiv som används. Med kultur menar vi i detta kapitel en gemensam livsform av erfarenheter, värderingar, regler och idéer som finns i ett samhälle. Kulturen påverkar individers beteenden på olika sätt såsom t.ex:

- formar värden, attityder, tro, och standard på vad som är normalt/friskt och onormalt/sjukt
- formar uppfattningen om tiden, rum och orsak
- formar kommunikationsmönster och interaktion, inklusive verbala, och icke-verbala kommunikationer
- formar uttrycksätt och preferenser i kläder, mat, konst och rekreation
- formar köns- och familjemönster, äktenskapsmönster, barnuppfostran, förhållningssätt till arbete, auktoriteter, och existentiella frågor såsom döende och död
- formar kognitiv stil, bemästringsförmåga (coping) och problemlösningstil
- formar institutioner såsom familj, skola, regering, religion, och arbetsplats (Marsell)

Kulturen utgör alltså en slags världsbild och inrymmer regelverk. Människor i en kulturell gemenskap uppfattas ganska likartat av andra.

*Det är viktigt i mötet med människor som har andra synsätt än personalen att vara flexibel och mycket tydlig i kontakten, dvs lyhörd, visa respekt och vara ödmjuk.*

### 8.1.2 Respekt för åsiktsfrihet

Den etiska grundprincipen i vår kultur utgår från ett hänsynstagande till den fria viljan, att varje patient ska uppleva att hon eller han har rätt att dö på det sätt som denne vill. Vid vård i livets slutskede krävs att alla behandlas med samma respekt, oberoende av religiös, kulturell, språklig och etnisk tillhörighet, och att man eftersträvar att i möjligaste mån försöka tillmötesgå de olika önskemålen. Medborgares religionsfrihet finns inskriven i regeringsformen (RF) kap. 2 "Grundläggande fri- och rättigheterna". I 1 § 6 p. står det följande: "varje medborgare är gentemot det allmänna tillförsäkrad religionsfrihet: frihet att ensam eller tillsammans med andra utöva sin religion".

Tillämpningen av etiska värden i praktiken förutsätter att kommunikation och information inte hindras av språkbarriärer.

### 8.1.3 Kommunikation och information

I HSU 2000:s delbetänkande Patienten har rätt (1997:154) står det att "tillgången till information är en avgörande förutsättning för patientens möjligheter att utöva självbestämmande i vården". Det psykologiska omhändertagandet får inte samma kvalitet om man inte kan kommunicera med patienten på grund av språksvårigheter. Språkbarriärer kan emellertid många gånger vara ett hinder och bli problem i mötet mellan vårdpersonal och patient som är utlandsfödd. Det talas uppskattningsvis 120 språk i vårt land. En del kan ha vistats här många år men talar inte svenska.

I Hälso- och sjukvårdslagen betonas vikten av att den som söker vård ska få hjälp att förstå och kunna göra sig förstådd. Det rekommenderas att tolk används, eftersom kvaliteten av både diagnostik och behandling är beroende av god språklig förmedling. Dessutom kräver känslomässigt svåra frågor tid och språklig nyansering.

Patientens hälsotillstånd och andra omständigheter omkring patienter påverkar vilket informationsbehov den enskilde patienten har. Informationen ska ges med respekt och omtanke och det måste finnas en balans mellan ansvaret att informera och respekt för kulturella olikheter.

Det är dock inte möjligt eller ens önskvärt att i alla situationer i vården arbeta med tolk. Patientens anhöriga får ibland tolka, men detta kan påverka kommunikationen så att informationen uppfattas filtrerad och tillrättalagd. Barn, anhöriga, vänner eller personal bör därför undvikas som tolk. Emellertid måste personalen alltid vara lyhörd när en invandrare avböjer tolk av rädsla för att han eller hon upplever ett hot mot sin identitet. Personal som talar samma språk eller kommer ur liknande kulturella förhållanden som patienten kan vanligen få bättre kontakt än de som inte besitter denna kompetens och denna resurs skall tas tillvara på bästa sätt.

*Det är viktigt att väga ansvaret för att ge information och respekt för kulturella olikheter.*

#### 8.1.4 Tre förhållningssätt att möta ett annat värdesystem

Det måste finnas en öppenhet för att patienten (och i förekommande fall anhöriga) kan ha en annan syn på vad som är svårt sjukt och leder till död och vad som är normalt, trots att personalen är främmande för denna syn. Följande tre synsätt beskriver hur vi kan reagera när vi möter ett annat värdesystem.

*Etnocentrism* står för en benägenhet att vi bedömer främmande kulturer med vår egen måttstock, något som gör det svårt att uppfatta andra kulturer, förstå och respektera dem (Collinder). Ett etnocentriskt förhållningssätt leder lätt till missförstånd och felaktiga tolkningar. Ekblad, Janson, Svensson tar upp vikten att undanröja ett antal etnocentriska uppfattningar och myter kring utlandsfödda såsom att invandrare och flyktingar: integreras i det svenska samhället och sprids ut i landets kommuner; har det bättre än andra i Sverige; har en massa förmåner som svenskarna inte får del av; och det görs för mycket för dem.

Flykt och utvandring påverkar människors möjligheter att bevara och utöva sin kulturella särart. I Betänkandet Lika möjligheter (SOU 1997:82) påtalas bl.a. att Sverige inte har klarat av att integrera de nyanlända. Detta kan ha bidragit till att vi ofta ser på utlandsfödda som annorlunda, och som behöver ändras och anpassas till det moderna samhället. Detta har ibland bidragit till att människor som möts av dessa attityder ännu starkare betonar kulturella särdrag för att bevara sin identitet och sin självkänsla.

Emellertid kan även utlandsfödda ha fördomar mot svenskar eller mot andra invandrargrupper. Utlandsfödda kan ha svag kontakt med svenska familjer trots att de bott här länge, men ändå finns det mycket bestämda föreställningar om hur svenskar är. Det kan därför finnas en rädsla och

misstänksamhet hos olika etniska grupper mot det svenska samhället och institutioner.

Ett *kulturrelativistiskt synsätt* innebär att en annan kultur och dess traditioner förstås utifrån den kulturens speciella sammanhang. Utgångspunkten är att alla kulturer har samma värde. En av förutsättningarna för att ge relevant behandling är att förstå patientens beteende i hans/hennes sociala och kulturella sammanhang.

*Interkulturalism* innebär att vi respekterar att det finns kulturella olikheter och att vi visar hänsyn för andras tankar och värderingar. Emellertid accepteras inte vad som helst, t.ex. att värderingar och handlingar strider mot mänskliga rättigheter. Det handlar om att vi väntar med att ha bestämda uppfattningar till dess att vi fått möjlighet att ta del av den andres åsikter.

### 8.1.5 Vård av döende i olika kulturer

Synen på hälsa, sjukdom, lidande, död, ceremonier och traditioner i samband med dödsfall varierar mellan olika religioner och kulturer. Även inom en och samma religion och kultur finns variation.

Vid avgörande händelser i en individs liv som vid en mycket svår sjukdom som leder till dödsfall är det inte osannolikt att religionen kan vara mycket viktig även om den inte är det i det dagliga livet. Schablonbilden av vilja att bli särbehandlad behöver naturligtvis varken vara sann eller falsk" (SOU 1995:76). I många religioner tror man på "ett liv efter detta" och ibland också på ett liv före detta. Ett sådant perspektiv får konsekvenser för synen på sjukdom och på död. För såväl patienten som anhöriga kan det kännas viktigt att de egna reglerna följs i samband med dödsfall då de har en religiös och symbolisk innebörd.

Om man vidare antar

att patienten får information från flera aktörer i vårdkollektivet (läkare, sjuksköterska, sjukgymnaster, kuratorer m.fl.) alla med varierande vetenskapsteoretisk bakgrund och begreppsvärld, så är det inte svårt att föreställa sig den fragmentariska bild som patienten kan få om sin sjukdom, dess orsaker och behandling. Det kan vara som att lägga pussel, men pusselbitarna hör till olika läggspel (Samuelsson).

### 8.1.6 Fysisk miljö

Att dö på sjukhus innebär att dö i en miljö där patienten oavsett kulturell, etnisk och religiös bakgrund många gånger förlorat mycket av sin identitet och trygghet. Olika kunskapsnivåer, synsätt, erfarenheter och värderingar gör att de bedömer situationer olika och reagerar olika.



Detta påverkar bemötandet mellan personal, patient och anhöriga på såväl verbal som icke-verbal nivå. Tankar om den fysiska miljön är också centrala. Det är därför viktigt att patientrummet är neutralt möblerat och att religiösa symboler inte finns, eftersom patienten kan ha olika trosuppfattning.

### 8.1.7 Sjukdom, dess orsaker, sjukroll och omhändertagande

Lisbeth Sachs tar upp i sin bok "Sjukdom som oordning" att de flesta samhällen förhåller sig till sjukdom och död så, att man ser sjukdom som något avvikande – ett tecken på oordning – som man måste undvika. Förklaring till sjukdom sökes hos oss i kroppen och dess funktioner, dvs. ett rationellt tänkande med betoning av det kognitiva (Underskog). I vårt västerländska samhälle har vi utvecklat och vant oss vid det rationella tänkandet (kognitivt), dvs. vi letar en förklaring till sjukdomen i kroppen och dess funktioner. I andra kulturer, däremot kan man ha föreställningen att orsaken till sjukdom är att hämta i trolldom, magi eller andar. Sjukrollen ser olika ut i olika kulturer. I det sociala samspelet lär individen sig hur man skall bete sig för att bli sedd som sjuk, få hjälp och medkännande. Därför är det viktigt att söka på rätt sätt för att bli accepterad som patient.

Förklaringarna till att en individ drabbats av sjukdom kan ha avgjord betydelse för hur personen i fråga omhändertas av omgivningen. Kan det vara ett uttryck för störda relationer till släkt, vänner, avlidnas andar eller till Gud? Är sjukdomen en familjeangelägenhet eller något som enbart rör individen? Anhörigas deltagande och samhället blir därför påtagligt nära i vården. Detta kan kontrastera mot den västerländska enskilde individens behandling och anhörigas besöksroll.

I vår svenska kultur lär vi oss "egenvård" och att "känna vår kropp". Det är viktigt att ha i åtanke att alla människor inte har samma kunskap om kroppens funktioner som vårdpersonalen, men som vi så lätt tar för givet. Bristfälliga allmänbiologiska kunskaper kan därför ställa till problem vid undersökning och medicinering.

### 8.1.8 Lidandets, smärtans och döendets sociala innebörd

Clark & Seymour framhåller vikten av att förstå lidandets och döendets sociala innebörd. De menar att vår förståelse för familjen är tämligen fattig om vi inte beaktar hur familjen reagerar på döende, död och sorg. I vårt svenska samhälle betonas helheten utifrån ett individualistiskt perspektiv medan några andra kulturer fokuserar familjen eller släkten. I en familjecentrerad kultur kan den äldste sonen, till exempel vara den person som får informationen om sjukdomen och inte patienten själv. Vi tror, eller vill åtminstone tro, att de i Sverige boende utlandsfödda vid sin sjukdom ska tas om hand av sina anhöriga, men denna generalisering behöver inte stämma i praktiken.

Missförstånd kan undvikas genom att vårdpersonalen närmare undersöker vad patienten lider av, när och hur besvären uppstått, hur patientens liv under normala förhållanden sett ut, samt har i åtanke att patienten kan ha blivit utsatt för traumatiska händelser. Personalen skall vara medveten om att några kan vara överlevande från koncentrationsläger eller är barn till överlevande. Ett nytt svårt lidande kan ge en smärtsam påminnelse om det gamla traumat.

På senare år har en speciell hälsoproblematik aktualiserats genom den invandring som främst består av flykting- och anhöriginvandring. Denna hälsoproblematik aktualiserades först i samband med att överlevande kom ut från det andra världskrigets koncentrationsläger och idag är gamla. Vi vet genom kunskap från aktuell forskning att för att må bättre, måste en person kunna få prata om tidigare upplevda traumatiska upplevelser. Dock vet vi att vissa kulturer inte befrämjar detta. Man kan därför ha motstånd mot att ge information om tidigare smärtsamma upplevelser. Undvikande beteende kan vara en positiv bemästringsstrategi. Bestående kroniska symtom hos flyktingar med traumatiska upplevelser (från våld, krig, tortyr, trakasserier mer eller mindre direkt) utgör ett betydande samhällsekonomiskt problem och ger upphov till exempelvis svårigheter i föräldrafunktionen med återverkningar i nästa generation (Söndergaard och Ekblad). Vid svåra sjukdomar och död kan tidigare obearbetade traumatiska upplevelser komma upp till ytan.

Smärta är en subjektiv upplevelse. Löfvander tar upp om att smärtbeteende kan ses som ett språk i ett visst social och kulturellt sammanhang och som påverkas av personlighet, erfarenheter, attityder, värderingar och föreställningar om långvarig smärta. Såväl oro för vad smärtan symboliserar som personliga svårigheter kan uttryckas i smärtbeteendet. Smärta, rädsla och andra symtom är ofta sammanvävda.

Därför är det viktigt att patienten kan bli sedd, hörd och trodd i samband med fysisk smärta.

Smärta påverkar hur man ser på behandling i livets slutskede. I t.ex. islam ingår i mänskligt liv att uppleva ett visst mått av meningsfullt lidande och det finns en gudomlig avsikt med lidandet. Samuelsson tar i sin bok upp två sådana funktioner som kan urskiljas i Koranen:

- Lidande är ett straff för synd.
- Lidande är en prövning för att utröna vilka som verkligen är starka i tron.

Att till exempel i krig lida och dö för islams sak anses förbereda en människa för den kommande tillvaron efter jordelivets slut. Evig lycka och lugn och ro i paradiset är belöningen för martyrskapet.

### 8.1.9 Tabun

När det gäller mötet med en patient som har en annan kulturell, etnisk och religiös bakgrund än personalen kan det bli komplicerat på grund av behovet av olika fysiska avstånd vid bemötande. Vidare består vårdpersonalen av både män och kvinnor och det är inte självklart att det alltid accepteras att patient och personal består av olika kön. Här är det alltid viktigt att låta patienten välja det fysiska avståndet som känns acceptabelt innan en undersökning och behandling påbörjar och att personalen har förståelse, visar hänsyn och ger rimliga krav samt har empati.

I varje kultur finns det sådant man inte berör och diskuterar. Typiska konfliktområden i vården är mattraditioner såsom frågan om mat under fastan, syn på kropp och själ, nakenhet, sjukdom, hälsa, m.m.

Döden i vårt samhälle hör till det man ogärna talar om. Det kan hända att vi undviker själva ordet döden och begagnar i stället någon av de otaliga omskrivningar (t.ex. gå bort, somna in, vila i frid, sluta sina dagar, gå ur tiden).

Enligt Juntunen är döden hos romer är starkt knuten till magin. Vanligen talar romer inte gärna om döden ”för det anses bringa olycka och man vidtar olika åtgärder för att den döde inte ska gå igen och ställa till obehag. Vid dödsbädden samlas många nära och kära för att se till att man skiljs som vänner”. Ingen blir bjuden till begravningen för det förebådar dödsfall. Små barn, gravida och nygifta par får inte närvara vid en begravning för det anses påverka dem negativt.

I en del kulturer ger man fritt uttryck för sina känslor och obehag med ord, ljud, och gester medan det i andra kulturer är tabu att öppet

visa aggressivitet. Därför kan en person som lever i den senare kulturen lätt misstro dem som lever ut sin sorg.

### 8.1.10 Omhändertagande av avlidna i olika kulturer

Ett annat problem är frågan om hur man gör när en patient avlidit. Här spelar såväl kön som åldern på den avlidne patienten in (barn, vuxen eller gammal). Den nakna kroppen kan kopplas ihop med sexualitet, vilket måste skyddas genom heltäckande klädsel och separation av män/pojkar och kvinnor/flickor. Dessa tabun var i högsta grad gällande även i vårt land långt in på detta sekel. Det kan även förekomma mer eller mindre motstånd mot obduktion. Tidpunkten för begravning (hur snabbt efter att patienten avlidit), hur kroppen begravs (kistbegravning eller kremering) och var (allmän eller specifik begravningsplats) varierar i de olika världsreligionerna.

Några exempel på olika religioners tradition vid dödens inträde ges i kap. 9.

Det kulturella bemötandet i livets slutskede handlar inte bara om patienten och dennes närstående utan personalen utgör också en del i dessa möten. Personalen kan undvika samtal därför att dödsrädsla aktualiseras. Det är därför viktigt att ha i åtanke frågan om hur personalen skall kunna bli mer lyhörda för sina behov och samtidigt förstå patientens och anhörigas behov. Kulturmöten handlar inte bara om det anorlunda, de ”andra” utan även om oss som i det professionella arbetar med människor som inte är födda i Sverige. Det innebär även det omvända, dvs personal som inte är födda i vårt land och som möter svenskfödda patienter i livets slutskede.

Hänsyn måste alltid tas till att det inte är självklart att alla patienter och personal vill samtala öppet om sjukdomen och död och det måste vi respektera. Vid samtal med patienten är det viktigt att personalen vågar vara nära den som har det svårt, men även att våga möta de svåra känslor som sjukdom och lidande väcker. Känslorna måste få komma till uttryck och det finns inga känslor som är rätt eller fel.

### 8.1.11 Religiösa företrädares medverkan

Under ankomstsamtalet till vilket många gånger hela familjen har kallats tillsammans med patienten är det viktigt att få en så fullständig bild som möjligt om vilka kulturella och/eller religiösa behov patienten har. Ibland kan denna information vara svår att få fram innan en tillitsfull kontakt har etablerats. För en del patienter kan det ha det blivit en vana att tona

ner sina andliga behov genom att de tidigare blivit oförstående eller föraktfullt bemötta i vården. Ett sådant exempel kan vara en troende muslims behov av att förrätta bön på bestämda tider och på ett bestämt sätt. Det är genom att förmedla öppenhet, acceptans och vidsynthet i mötet som den trygga relationen kan skapas. Inom de olika religionerna finns variationer i hur aktivt man praktiserar sin tro. Det är därför viktigt att så tidigt som möjligt förmedla kontakt direkt eller via sjukhuskyrkan med företrädare för det religiösa samfund patienten tillhör om patienten uttrycker ett behov av detta. Att bygga upp kanaler och ett formaliserat samarbete med företrädare för skilda etniska och religiösa samfund kan vara värdefullt för respektive vårdenhet och vårdlag.

### 8.1.12 Syn på sorg i olika kulturer: några exempel

Sorgen i samband med döden för alla inblandade är en process, som tar tid. Sorgen föder känslor. När personalen möter patientens anhöriga är det centrala inte vad personalen skall säga till dem, utan vad personalen tillåter dem säga till personalen. Den kan hända att den anhörige börjat sörja patienten som död och därför inte ser på patienten som en levande människa längre utan någon som man redan förlorat innan döden inträder.

Romer sörjer traditionellt högljutt i en bearbetningsfas och är självklart ledsna att ha förlorat någon närstående. Romerna har fem minnesfester för den döde: 3:e dagsfesten, 9:e dag festen samt sex veckor efter begravningen, halvårsdagen och den sista festen är på ettårsdagen – förmodligen en form av gruppterapi. En av anledningarna till att romerna lyckats bevara sin kulturella egenart är att de har en stark känsla av gemenskap och samhörighet inom den egna gruppen och inte gett vika för majoritetskulturen (Juntunen).

Inom den judiska traditionen är det viktigt att de sörjande tröstas. Sorgeperioden indelas i den första, som ”sträcker sig från dödsfallet till begravningen (aninut), den andra omfattar de sju första dagarna efter begravningen (shiva) och den tredje perioden omfattar den första månaden (shloshim) efter begravningen”. Sorgeperioden efter en förälder är ett år (avel). Under shiva anses det olämpligt att lämna hemmet eller utföra arbete. Man bör inte klippa håret eller raka skägget, gå på fest eller klä sig festligt under shloshim (Underskog).

Muslimar inbjuder traditionellt till en minneshögtid, 40 dagar efter dödsfallet och på årsdagen. Koranen läses och en gemensam måltid intas.

Troende hinduer sörjer de 12 första dagarna efter ett dödsfall och då arbetar de inte och går inte i skolan. Änkling/änka skall inte gå ut den närmaste månaden.

Samtal och information skall alltid ske på ett sätt som bäst främjar att den enskilde döende människans beteende förstås i sitt sociala och kulturella sammanhang. Detta kräver av all personal inte bara besitter vissa grundläggande psykologiska kunskaper (SoS 1989:12) utan även kulturkompetens.

### 8.1.13 Behovs- och områdesanpassad ”skraddarsydd” kompetensutveckling

Kompetens i kulturmötesfrågor handlar inte primärt om att lära sig en mängd fakta om olika kulturer och länder utan istället om att tillägna sig arbetsmetoder och förhållningssätt som fungerar i arbetet med patienter med annan kulturell bakgrund. Kompetensutveckling handlar inte bara om att få kunskaper om aktuella ramar som reglerar integrationsarbetet, utan även att komma till insikt och öka medvetenheten om egna attityder och den egna rollen i mötet med människor som har annan kultur och religiös och etnisk bakgrund.

I vårt mångkulturella samhälle där allt fler svårt sjuka och döende vårdas och kommer att vårdas i hemsjukvård, såväl inom kommunal hälso- och sjukvård som primärvård, kan regelbunden kompetensutveckling bidra till att de få möjlighet att inte bara aktualisera sina kunskaper och erfarenheter utan även få kunskaper och erfarenheter från kolleger. Detta stärker personalens yrkesidentitet, professionella förhållningssätt, självkänsla och empati.

För att utveckla en samsyn i kulturmötesfrågor och därmed förbättra bemötandet av patienter från andra kulturer i livets slutskede krävs en behovs- och områdesanpassad ”skraddarsydd” kompetensutveckling i ett nätverksarbete mellan landsting och kommun för att samordna kompetensutbildningen. En studie har nyligen genomförts med fokusgrupper – vilket är en kvalitativ metod – för att ta fram underlag till ett gemensamt utbildnings- och handledningsprogram för personal inom landsting och kommun som arbetar med att möta människor från andra kulturer i livets slutskede (Marttila & Ekblad).

Varje basenhet bör på arbetsplatsen sträva efter att utse en kontaktperson som ansvarar för introduktion av nyanställda och som ger förslag på innehåll och form för fortbildning och utvärdering av verksamheten. Utbyte av erfarenheter med andra utbildningar och företrädare i de stora världsreligionerna och frivilligorganisationerna är likaså värdefullt.

Det kan handla om olika typer av utbildningsinsatser såsom regelbundna återkommande seminarier, veckokurser, studiebesök och konferenser, kontinuerlig handledning, regelbunden utvärdering av genomförd kompetensutveckling, utbildning på magisternivå. Antalet kursdeltagare kan variera beroende på typ av utbildning.

Marttila och Ekblad har som resultat av fokusgruppsintervjuer med personal inom landsting och kommun som arbetar med att möta människor från andra kulturer i livets slutskede tagit fram följande prioriterade teman i en framtida kompetensutbildning i vårdperspektiv:

- Kroppsuppfattning och kunskaper om kroppens funktion – hur sjukdom och diagnos upplevs i olika kulturer.
- Syn på liv och död, smärta, lidande och sorgearbete i olika religioner och kulturer.
- Dagliga kulturmöten – ritualer och traditioner som synliggörs vid:
  - vårdplanering, rapportering, arbetsmiljöfrågor, handledning.
- Psykologiska konsekvenser av tidigare traumatiska upplevelser.
- Samarbete med anhöriga, anhörigrupper, barngrupper:
  - att vårda i hemmet i livets slutskede
  - att sprida kunskap om vårdens och hemtjänstens innehåll
  - att synliggöra likheter och skillnader mellan kulturer och inom familjen i bemötandet av patienten
  - att bemöta patienter som saknar anhöriga.
- Kommunikation och samtalsteknik:
  - att arbeta med tolk i samtalskontakt
  - att ha det ”första samtalet” med patienten
  - att kommunicera om ”obotliga” sjukdomar, diagnoser, medicinering i olika kulturer
  - att som tvåspråkig personal ha dubbla roller: som personal och tolk.
- Juridiskt och etiskt tänkande i mötet med patienter från andra kulturer i livets slutskede.

## 9 Omhändertagande av avlidna

### 9.1 Hälso- och sjukvårdens ansvar

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763, HSL) ingår det i hälso- och sjukvårdens ansvar att ta hand om avlidna. Det är ett ansvar som alla vårdgivare har och samma regler gäller oberoende av platsen för ett dödsfall. I vissa situationer har socialtjänsten, polisen och räddningstjänsten ett eget ansvar, denna fråga behandlas dock inte i detta sammanhang.

Sjukvårdens uppgifter skall fullgöras med respekt för den avlidne och de efterlevande ska visas hänsyn och omtanke. En liknande bestämmelse om vårdpersonalens skyldigheter finns i lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

Ytterst är det dock landstingen och kommunerna som ska se till att verksamheten är organiserad på ett sådant sätt att de efterlevandes situation så långt möjligt underlättas och att omhändertagandet kan genomföras på ett smidigt sätt oavsett dödsplats.

### 9.2 Oväntade dödsfall i hemmet

När någon avlidit är det inte bråttom. Kroppen kan förvaras hemma till dess en läkare kommit för att fastställa att döden inträtt.

Det finns en spridd uppfattning om att polisen skall kontaktas. Det skall man inte göra längre. Vem som skall kontaktas beror på hur man lokalt har valt att organisera vården. Har man en läkarkontakt inom sjukhuset, hemsjukvården eller primärvården bör det lämpligaste vara att kontakta denna. Det blir sedan denna persons sak att vidta lämpliga åtgärder enligt de lokala rutinerna. Oftast har den avlidna i sin bostad en skriftlig uppgift om vem som kan kontaktas vid problem vid olika tider på dygnet. Finns inte det eller kan inte denna kontaktperson nås kan man ringa 112 eller Sjukvårdsupplysningen och be om råd. I telefonkatalogens hälso- och sjukvårdsdel finns uppgifter om vart man vänder sig i livets olika skiften. Uppgifter om hur man skall handla när någon avlider saknas. Är det ännu ett tecken på att man inte gärna vill tala om



döden? När ett dödsfall inträffar är det för de flesta människor en unik situation, man grips lätt av panik, är kanske rädd för vad som händer med den döda kroppen därför att man inte har någon kunskap eller erfarenhet att falla tillbaka på. Enligt kommitténs uppfattning borde det finnas praktisk information om detta i telefonkatalogen.

### 9.2.1 Efter dödsfallet är det inte bråttom

Vid dödsfall utanför institutioner kan den döda få stanna kvar i hemmet till kistläggning sker. Det är viktigt att de efterlevande får klart för sig att det vid normala dödsfall inte är bråttom när dödens inträde har blivit konstaterat. Bara de närstående har fått reda på vilka förändringar som kroppen kan utsättas för och att förruttnelsen inte inleds omgående, kan de ta tid på sig att vara nära den avlidna, att samtala och sörja tillsammans med andra, att ställa i ordning stoftet på det sätt de själva önskar och låta kroppen vara kvar hemma till kistläggning kan ske. Landstingen borde överväga att utforma en broschyr som kan spridas till allmänheten.

## 9.3 Läkarens ansvar

### 9.3.1 Före dödsfallet

När en läkare har anledning att räkna med att en patient snart skall dö, bör läkaren ge klara instruktioner om vilka åtgärder som skall vidtas och dokumentera detta i patientjournalen. Om patienten vårdas i sin bostad bör lämplig information finnas där. Såväl annan berörd vårdpersonal som de närstående bör informeras.

### 9.3.2 I samband med dödsfallet

När någon avlider skall en läkare fastställa att döden har inträtt samt utfärda dödsbevis och intyg om dödsorsak. *Detta är uppgifter som endast får utföras av läkare.* Sjukhusen ansvarar för detta när någon avlider på sjukhus eller förs dit i anslutning till dödsfallet eller är inskriven i den sjukhusanslutna hemsjukvården. Om någon avlider på annan plats ankommer det på landstingen att organisera verksamheten så att dessa uppgifter fullföljs.

Dödförklaring skall ske så snabbt det är praktiskt möjligt men det betyder inte att läkaren omedelbart måste inställa sig. Tidpunkten för

dödens inträde får fastställas med ledning av uppgifter från vårdpersonal och närstående.

Vid s.k. förväntade dödsfall kan läkaren fastställa att döden inträtt utan att se den avlidna. En förutsättning är då att läkaren kan basera fastställandet på en undersökning som har gjorts av en legitimerad sjuksköterska. Om de närstående så önskar bör en läkare tillkallas.

Den läkare som har konstaterat dödsfallet ansvarar också för att flera andra uppgifter utförs bl.a. har denna ansvaret för att den döda kroppen förses med identitetsband, där den avlidnas namn och personnummer anges. Om läkaren inte kan fullgöra alla uppgifter själv, måste han förvissa sig om att någon annan åtar sig att göra dem.

Till läkarens uppgifter hör också att snarast anmäla till polisen om det finns skäl för en rättsmedicinsk undersökning. Sådana dödsfall behandlas inte i detta sammanhang. Den läkare som konstaterat att döden inträtt anmäler dödsfallet till lokala skattemyndigheten för registrering. Berörda myndigheter blir därigenom automatiskt underrättade.

## 9.4 Vem underrättar de närstående?

### 9.4.1 Verksamhetschefen ansvar

Verksamhetscheferna inom hälso- och sjukvården har det yttersta ansvaret för att någon närstående omedelbart eller efter överenskommelse med de närstående, underrättas när en patient avlider. När en patient avlider i en boendeform där kommunen har ansvaret för hälso- och sjukvården, är det en verksamhetschef inom den kommunala hälso- och sjukvården, som har det ansvaret.

### 9.4.2 Vem skall lämna beskedet?

Vem som skall lämna underrättelsen om att en patient avlidit och hur detta ska gå till måste avgöras i det enskilda fallet. Det behöver inte vara en läkare som talar med de närstående. Många gånger kan det vara lämpligare att någon annan inom vården eller hemtjänsten, som tidigare har haft kontakter med de närstående, åtar sig uppgiften. Man kan även be någon utomstående att vara med när budskapet framförs, exempelvis någon från den kyrka den avlidna tillhört.

Den läkare som fastställt dödens inträde bör dock förvissa sig om att någon lämplig person underrättar de närstående om läkaren inte själv gör det. I de fall man från sjukvårdens sida inte, trots ansträngningar, kan nå

någon närstående till den avlidna, bör socialtjänsten eller polisen underrättas.

De efterlevande skall om möjligt få besked om dödsorsaken. När ett sådant besked inte kan lämnas omedelbart, bör de närstående få information om vem som kommer att kunna upplysa om detta och också vid vilka tider denna kan kontaktas. För dödsorsaken gäller endast undantagsvis sekretess och tystnadsplikt i förhållande till de närstående. Utöver muntlig information om dödsorsaken bör de efterlevande få skriftlig information om de begär det.

## 9.5 Dödsbevis och dödsorsaksintyg

Dödsbevis och dödsorsaksintyg är två obligatoriska blanketter som skall fyllas i. Det är den läkare som har konstaterat dödsfallet, som har ansvaret för att detta sker. Det är två formulär som i högsta grad angår de efterlevande och påverkar deras situation såväl på kort som lång sikt.

Utan giltigt dödsbevis får inte gravsättning eller kremering ske. För de efterlevande kan det vara plågsamt att inte kunna få reda på dödsorsaken. Det kan skapa oro, tveksamhet och tvivel. Därför är det en viktig läkaruppgift att utföra dessa uppgifter på ett korrekt sätt för att inte försvåra de efterlevandes situation.

### 9.5.1 Dödsbevis och intyg för begravning

Dödsbevis utfärdas så snart den döda kroppen undersökts och läkaren har satt sig in i omständigheterna kring dödsfallet, avgjort om dödsfallet inte behöver anmälas till polisen samt tagit reda på om den döda har något implantat som behöver avlägsnas inför kremering. *Det krävs aldrig någon obduktion för att ett dödsbevis skall kunna utfärdas.* Före intyg om dödsorsak kan däremot i vissa fall obduktion behöva göras. Blir obduktion aktuell, skall de närstående med vissa undantag ge sitt samtycke till åtgärden. Obduktion kan i vissa fall behöva göras för att t.ex. dödsorsaken skall kunna fastställas. I sådana fall krävs inte samtycke från de närstående, men de närstående skall ha information om syftet med obduktionen.

Läkaren ansvarar för att dödsbeviset lämnas till skattemyndigheten senast första vardagen efter det att dödsfallet konstaterats. Det är där efter skattemyndigheten som utfärdar det intyg som krävs för gravsättning eller kremering. Vid en genomgång av dödsbevis inkomna till ett lokalt skattekontor i Stockholm under oktober 1999, visade det sig att över 50 procent kom senare än efter tredje dygnet efter dödsfallet. För-

seningar upp till tio dygn är inte ovanliga. Därutöver inkommer felaktiga eller ofullständigt ifyllda dödsbevis, som skattekontoret måste begära kompletteringar av med ytterligare tidsfördröjning som följd. Det gäller inte minst uppgifter rörande implantat, t.ex. pacemaker, som måste avlägsnas före kremering på grund av explosionsrisk. Motsvarande svårigheter rapporteras från Göteborg.

Inte sällan får skattemyndigheten kännedom om dödsfallet genom en beställning från begravningsbyrå eller närstående som behöver intyget för att kunna ordna med gravsättning eller kremering och akuta bankärenden. Men skattemyndigheten kan inte utfärda intyget förrän ett fullständigt ifyllt dödsbevis inkommit till myndigheten och därmed kommer inte heller andra berörda myndigheter att få kännedom om dödsfallet.

### 9.5.2 Intyg om dödsorsak

Den läkare som fastställer dödens inträde och utfärdar dödsbevis behöver inte vara identisk med den läkare som vårdat patienten före dödsfallet. Den läkare som utfärdat dödsbeviset har ansvar för att intyg om dödsorsaken utfärdas men han behöver inte skriva det själv. Ofta kan det var lämpligare att den läkare som har vårdat den avlidna under en längre tid skriver intyget om dödsorsak. Den läkaren är skyldig att skriva intyg om dödsorsak om den läkare som utfärdat dödsbeviset begär det för insändning till Statistiska centralbyrån (SCB) på Socialstyrelsens uppdrag.

Dödsorsaken antecknas inte längre i folkbokföringen. Intyget skall sändas till SCB inom tre veckor från det att dödsbeviset skrevs, om inte särskilda skäl för försening föreligger. Det skall sedan utgöra underlag för dödsorsaksstatistik. Dessvärre försummar ansvariga läkare att sända in intyget om dödsorsak inom föreskriven tid och ibland är de så ofullständigt ifyllda att de måste återsändas för förtydliganden. Varje år saknas ca 2000 dödsorsaksintyg som i upprepade skrivelser efterlyses. Därutöver inkommer ofullständigt ifyllda dödsorsaksintyg, som kompletteras, ofta efter en omfattande brevväxling. Trots SCB:s ansträngningar saknas för varje år omkring 400 dödsorsaksintyg.

## 9.6 Omhändertagande av avlidna

När intyg om gravsättning och kremering är utfärdat av länets skattemyndighet kan stoftet lämnas ut för att bisättas och begravas. Hälso- och sjukvårdens ansvar upphör först när detta har skett. När en person

avlider i särskilt boende och inte kan överlämnas till begravningsbyrå ansvarar kommunen för att kroppen transporteras till och förvaras i bårhus.

Ansvaret för de åtgärder som därefter vidtas har den som ordnar med gravsättning. Med bisättning brukar menas att stoftet efter den avlidna förs över från säng eller bår till kista och förs vidare från bostad eller bårhus till en bisättningslokal. Ansvaret för att det finns en bisättningslokal för förvaring av den avlidna vilar på huvudmannen för begravningsverksamheten.

Huvudregeln är att stoftet efter en avliden skall kremeras eller gravsättas snarast möjligt och senast två månader efter dödsfallet. I storstäderna är det dock relativt vanligt att väntetiden utsträcks, vilket bl.a. medför brist på bårhusplatser och genom detta kan det finnas risk för ett ovärdigt omhändertagande av de avlidna.

### 9.6.1 Vem har ansvaret

De åtgärder som måste vidtas och inte kräver medverkan av läkare skall utföras av den som har ansvaret för hälso- och sjukvården i övrigt. Landstingen svarar för omhändertagandet av dem som avlider på sjukhus, i landstingsansluten hemsjukvård och i ordinärt boende.

Kommunerna har ansvaret för dem som avlider i särskilt boende och kommunansluten hemsjukvård enligt avtal med landsting. På motsvarande sätt har personalen hos enskild vårdgivare ansvaret.

Omhändertagandet på sjukhus och i särskilt boende innefattar att den avlidna och dödsbädden görs i ordning så pietetsfullt som möjligt. Vill de närstående vara med i det sista iordningsställandet bör de beredas möjlighet att vara det. Det rum där avskedstagandet skall ske kan vara ett patientrum eller det egna rummet i särskilt boende. Rummet bör förses med lämplig utsmyckning med hänsyn tagen till den avlidnas religion och de efterlevandes önskemål. I ordinärt boende kan kroppen vara kvar i hemmet till dess kistläggning kan ske.

### 9.6.2 Brist på bårhusutrymmen

Detta är dock inte alltid möjligt, varför stoftet ibland måste föras från det egna hemmet eller bostaden i det särskilda boendet till bårhus för förvaring. En följd av Ädelreformen är att de tidigare landstingsdrivna utrymmena för bårhusverksamhet utanför sjukhus – i anslutning till sjukhem och vårdcentraler – inte längre finns kvar. Kommunerna har tagit ur bruk många av de bårhusutrymmen som de övertog. En konsek-

vens av detta har blivit att det råder brist på lokala bårhusutrymmen och att stoftet ibland måste transporteras långa sträckor till närmast bårhus, i storstadsområdena har detta också lett till brist på bårhusplatser överhuvudtaget. Kommunen kan ta ut avgifter av dödsboet för såväl transport som förvaring av avlidna upp till kommunens självkostnad. Det kan då vara mer ekonomiskt förmånligt för kommunerna att föra de avlidna till förvaring i landstingets bårhus än att hålla egna bårhusutrymmen. För landstingen gäller att de kan debitera kommunerna kostnaderna för förvaring.

### 9.6.3 Samverkan för förvaring av den döda kroppen

Det finns ingen tidsmässig gräns när hälso- och sjukvårdens ansvar för avlidna upphör utan detta ansvar kvarstår till dess att stoftet lämnas ut för att bisättas och begravas. Om kroppen förs direkt från dödsplatsen till en bisättningslokal uppstår givetvis inget behov av att förvara kroppen i bårhus. Såväl landsting som kommun har ansvar för förvaring av personer som avlider utanför sjukhus. Dessa sjukvårdshuvudmän bör i samverkan söka lösningar för att lokalmässigt samordna utrymmena för bårhus- och bisättningsfunktionerna. Detta kräver att sjukvårdshuvudmännen lokalt också samverkar med huvudmännen för begravningsverksamheten för att förebygga ett oetiskt förfarande med den döda kroppen och av hänsyn till de efterlevande.

Enligt uppgifter till kommittén varierar praxis över landet. Kommittén finner det angeläget att Socialstyrelsen i enlighet med sitt tillsynsansvar verkar för att långa transporter av avlidna undviks genom att man i sådana boendeformer där kommunen svarar för hälso- och sjukvården har kylrum eller skaffar andra kylmöjligheter, som medger att avlidna kan förvaras under goda förhållanden. Dessa kylmöjligheter skulle också vid behov kunna utnyttjas för de personer som avlider i ordinärt boende, även om landstinget har ansvaret för att förvara den avlidna.

## 9.7 Begravning

De flesta begravingar består i regel av flera led. *Bisättning* som innebär att stoftet efter den avlidna lämnas i en särskild bisättningslokal, *begravningsgudtjänst* eller annan högtidlig akt samt gravsättning. Ibland kremeras stoftet före *gravsättning*. Askan kan grävas ned eller strös ut i minneslund eller med Länsstyrelsens tillstånd på en plats som inte är begravningsplats.

Lagstiftningen innehåller inte några regler som rör den ceremoniella delen av begravningen. Begravningslagen (1990: 1144 med ändr. t.o.m. 1999) reglerar bl.a. frågor som rör vem som skall ha ansvaret för krematorier och begravningsplatser, avgifter samt ramar för kremering och gravsättning. Den säger däremot ingenting om begravningens innehåll. Hur vi väljer att ta det sista avskedet av de döda är en helt privat angelägenhet. Kyrkans skiljande från staten innebär inga förändringar i det avseendet. Alla som är folkbokförda i Sverige skall fr.o.m. år 2000 betala en begravningsavgift, som kommer att ingå som en del av den skatt man betalar. Det gäller alla oavsett tro och medlemsskap i trossamfund; Svenska kyrkan eller annat. Genom denna avgift har man rätt till: gravplats (motsvarande) på allmän begravningsplats under 25 år; gravsättning; transporter från det att huvudmannen för begravningsverksamheten övertagit ansvaret för stoftet till dess gravsättning har skett; kremering; lokal för förvaring och visning av stoftet samt lokal för begravningsceremoni utan religiösa symboler. Information om nyheter i Begravningslagen återfinns i skriften "Begravningsverksamheten från 1 januari 2000", som är utgiven av Svenska kyrkans Församlingsförbund.

### 9.7.1 Begravningen är de närståendes angelägenhet

De närstående kan ta avsked i kyrka, kapell, församlingssal eller annan lokal eller plats inomhus eller utomhus. Man kan också välja att ta avsked i hemmet. Någon skyldighet för de anhöriga att anordna begravning föreligger inte. Stoftet kan i kistan föras direkt från hemmet, sjukhuset eller bårhuset till kyrkogården för gravsättning eller till krematoriet för kremering.

Minnesstunden efter avskedet kan på motsvarande sätt utelämnas eller ordnas i samband med gravsättningen eller vid ett senare tillfälle. Hur en sådan samling arrangeras är en privat angelägenhet.

Om det saknas efterlevande eller om dessa inte kan eller vill ombesörja begravning vilar ansvaret på kommunerna. Det anses ingå i deras allmänna skyldighet att svara för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp de behöver. Det är kommunen där den avlidna senast var folkbokförd, som skall ordna detta. Om den avlidna inte varit folkbokförd i Sverige är det den kommun där dödsfallet inträffade, som skall träda in. Kommunen har rätt till ersättning för kostnaderna av dödsboet. Om tillgångar saknas får kommunen svara för kostnaderna.

## 9.7.2 Vad får man göra och vad får man inte göra i samband med begravning och gravsättning

Svenska kyrkans Församlingsförbund har givit ut skriften ”Vad får man göra själv?” Den innehåller konkret konsumentupplysning om vad man får och inte får göra själv i samband med begravning och gravsättning. För många människor är det en befrielse att få veta vad som är tillåtet för att kunna ta tillvara den dödes önskemål så långt som möjligt. För andra är det viktigt att få kunskap för att kunna planera för hur man själv vill att den egna begravningen skall utformas.

### Exempel på vad man får göra själv är:

- använda eget bårtäcke
- arrangera borgerlig begravning
- dekorera kistan
- formulera dödsannonsen
- hjälpa till i kyrka/kapell eller annan ceremonilokal
- ordna med svepning, svepdräkt
- ordna minnesstund
- ta med egen jord till mullpåläggning vid begravning

### Exempel på vad man också får göra men, med särskilt tillstånd:

- tillverka och välja kista eller urna
- lägga minnessaker i kistan eller urnan
- välja musik och sång, musiker och sångare
- spela själv i kyrka/kapell eller annan ceremonilokal
- gravsätta, själv sprida askan i hav eller natur
- gravsätta, själva sänka kistan eller urnan
- tillverka och välja gravsten

### Exempel på vad man inte får göra:

- öppna en grav på allmän begravningsplats
- gravsätta i släktgrav utan tillstånd från gravrättsinnehavaren
- kremera
- själv sprida askan i minneslund
- flytta kista eller urna mellan olika gravplatser



Kommittén har för avsikt att återkomma till frågor om begravning och gravsättning i sitt slutbetänkande.

## 9.8 Exempel på några religioners tradition vid dödens inträde

### Judendomen

Det rum där en döende vistas skall vara rent och tyst. Närstående vill vara nära den döende när dödsstunden närmar sig och ingen får då lämna den sjukas rum. Efter dödsfallet skall kroppen tvättas av två personer av samma kön som den avlidna. Judiska trosbekännare känner en stor vördnad för den som avlidit och känner det som en plikt att med stor respekt omhänderta den avlidna. I Sverige finns på ett flertal orter ett särskilt judiskt sjuk- och begravningsällskap (Chevra Kadisha). En judisk begravning bör ske inom tre dygn efter dödsfallet och de flesta önskar bli begravda på en judisk begravningsplats. Judendomen motsätter sig kremering av hänsyn till kroppens integritet. Det är mycket viktigt att omgivningen ger tröst till de som sörjer. Judendomen har tre sorgeperioder som en hjälp för de sörjande att återhämta sig.

### Islam

Enligt islam skiljs kropp och själ vid en människas död. När döden närmar sig vill den döende ofta få hjälp att recitera den islamiska trosbekännelsen och vill också höra avsnitt ur Koranen samt be om förlåtelse och nåd. Det är endast en annan troende muslim som kan utföra dessa ritualer. Efter döden skall en trosfrände tvaga kroppen tre gånger enligt ett särskilt mönster. Begravning bör ske så fort som möjligt efter dödsfallet. Graven skall vara belägen så att den döda kroppen befinner sig i riktning mot Mecka när den ligger på sin högra sida. Det finns särskilda begravningsplatser för muslimer på några platser i landet. På andra platser har man avdelat områden på kyrkogårdarna för muslimska gravar.

**Buddhism**

Buddhister tror på återfödelse. När döden närmar sig är det viktigt att hjälpa den döende att känna sinnesfrid. När en person dött bör frid och tystnad råda. De som vill uttrycka förtvivlan över förlusten bör inte göra det i det rum där den döda befinner sig. Efter döden bör kroppen förvaras hemma några dagar – antalet dagar kan variera mellan olika länder. Buddhismen har inga bestämda regler om den döda skall begravas eller kremeras. När ett barn dör är det vanligt med begravning i kista.

**Hinduism**

Hinduer vill helst dö hemma i kretsen av familjen och så nära jorden som möjligt. Den döende kan fortare återförenas med Gud om han eller hon har Gud i tankarna när döden inträder. Därför vill hinduer ogärna ha medicin som påverkar hjärnan. Efter döden tvättas kroppen av familjemedlemmarna. Kroppen kläs sedan i en vit klädnad. Hinduer kremeras efter sin död.

## 10 Samverkan mot gemensamma mål – ett gemensamt ansvar

I detta kapitel betonar kommittén att den palliativa vården är ytterst samverkanskrävande. I kapitlet ges exempel på brister som skulle kunna lösas med en bättre samverkan och med gemensamma mål för alla berörda vårdgivare. Kommittén ger också exempel på lösningar som underlättar samverkan. Det innebär inte att kommittén anser att vården behöver organiseras på ett enda sätt. Vårdens organisation måste utgå från de lokala förutsättningarna.

I kapitlet behandlas samverkansfrågor på tre nivåer:

- På den politiska nivån gäller det samverkan mellan landsting (landstingskommunal hälso- och sjukvård) och kommuner (kommunal hälso- och sjukvård/socialtjänst).
- Inom förvaltningen gäller det samverkan dels mellan sjukhusvård och primärvård, *dels* mellan kommun och landsting.
- Inom vårdorganisationen gäller det samverkan mellan olika personalgrupper i landstingens och kommunernas vård och omsorg.

### Bakgrund

Under 1990-talet har genomförts flera reformer som påverkar landstingens och kommunernas ansvar för bättre vård och livskvalitet. *Ädelreformen* syftade till att samordna samhällets insatser för de äldre med målet att åstadkomma ett mer sammanhållet ansvar ur ett individ- och helhetsperspektiv. *Handikappreformen* innebar att kommuner och landsting fick ett större och förändrat ansvar för insatser till personer med funktionshinder. Syftet med *psykiatrireformen* var att förbättra de psykiskt stördas livssituation och öka deras möjligheter till gemenskap och delaktighet i samhället.

Dessa reformer har samtliga ställt krav på ökad samverkan mellan landsting och kommuner. Även om erfarenheterna av reformerna till stora delar har varit positiva har det visat sig att det finns svårigheter med att samordna verksamheten över huvudmannaskapsgränserna. Att

allt mer av vården sker utanför sjukhusen ökar kraven på samverkan. Den enskilde har ofta behov av insatser från flera olika organisationer samtidigt. Behoven kan också växla över tiden. Brister i samverkan mellan huvudmännen leder till brister i kvalitet, ökade kostnader samt försämrad kontinuitet och därmed till otrygghet för patienter och anhöriga.

## 10.1 Vården i livets slutskede – ansvarsfördelningen i stort

### 10.1.1 Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen (SoL) reglerar kommunens ansvar för bl.a. äldre och funktionshindrade. Socialnämnden skall svara för omsorg, service, upplysningar, råd, stöd och vård. Nämnden skall också svara för ekonomisk hjälp och annat bistånd för familjer och enskilda. Äldre- och handikappomsorgen skall underlätta för den enskilde att bo hemma och ha kontakter med andra. För äldre människor med behov av särskilt stöd skall kommunen inrätta särskilda boendeformer för service och omvårdnad. I de särskilda boendeformerna ingår bl.a. ålderdomshem, gruppboende, servicehus och sjukhem.

Genom Ädelreformen 1992 fick kommunerna ett vidgat ansvar för boendet; ansvaret omfattar nu även de före detta landstingskommunala sjukhemmen. Särskilda boendeformer blev ett relevant samlingsbegrepp. De olika boendeformerna skiljer sig åt inbördes när det gäller standard, utformning, utrustning och personalinsatser.

Begreppet medicinskt färdigbehandlad är kopplat till ett lagstadgat betalningsansvar för kommunerna. Det innebär att kommunerna skall betala för medicinskt färdigbehandlade patienter inom somatisk akutvård samt inom geriatrisk vård. Medicinskt färdigbehandlad är ett administrativt begrepp i ett ekonomiskt styrsystem. Det ger i sig inte en säker och välfungerande vårdkedja. Begreppet är inte närmare preciserat i lagstiftningen. Det kan bl.a. påverkas av tillgången på vårdplatser.

Socialstyrelsen har i sina föreskrifter och allmänna råd påpekat att läkaren före beslutet om att patienten är medicinsk färdigbehandlad i slutna vård skall avgöra om den öppna hälso- och sjukvård landstinget skall svara för är tillräcklig för patientens behov.

### 10.1.2 Hälsa- och sjukvårdslagen

Hälsa- och sjukvårdslagen (HSL) reglerar landstingens och kommunernas hälsa- och sjukvårdsansvar. Landstingen skall erbjuda en god hälsa- och sjukvård åt dem som är bosatta i landstinget, dock inte sådan hälsa- och sjukvård som en kommun inom landstinget har ansvar för. Hit hör hälsa- och sjukvårdsinsatser (utom läkarinsatser) för personer i särskilt boende och dagverksamhet. Till landstingets ansvar hör också sjuktransporter. Landstinget svarar för habilitering, rehabilitering samt hjälpmedel för de funktionshindrade som vårdas av landstinget; kommunerna för dem som vårdas där. Omhändertagandet av avlidna som vårdas inom den kommunala sjukvården har kommunerna ansvar för, landstinget ansvarar för dem som vårdas inom landstingets hälsa- och sjukvård.

Öppen och sluten *specialiserad* sjukvård är således landstingens ansvar. Landstinget svarar också för läkarinsatser i det särskilda boendet samt för sjukhus- eller primärvårdsanknuten hemsjukvård i ordinärt boende. Ungefär hälften av landets kommuner har dock träffat avtal med berört landsting om att driva hemsjukvården i egen regi. Hur läkarinsatsen tillgodoses i dessa beror på lokala förutsättningar och överenskommelser. Landstingsförbundet har uppmanat landstingen att utifrån lokala förutsättningar träffa samverkansavtal med kommunerna för att kvaliteten inom äldreården ska kunna förbättras.

### 10.1.3 Vårdsbandet ställer krav på både kommuner och landsting

HSL ålägger landsting och kommuner att samverka. SoL ställer också krav på samverkan i kommunal äldreomsorg; i planeringen av insatser för de äldre särskilt med landstingen.

Patienter kan vårdas i olika kombinationer av insatser som kan variera över tiden:

- I hemmet med insatser från kommunen, primärvården och sjukhusen.
- I hemmet med eller utan insatser från kommunen och primärvården, kombinerat med vårdepisoder på sjukhuset.
- Inom kommunens särskilda boendeformer.
- På sjukhuset, men bedömda som medicinskt färdigbehandlade (varvid kommunen skall betala vårdkostnaden).
- På sjukhuset och med bedömt fortsatt behov av vård.

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vårdplanering framhålls att det är särskilt viktigt att vårdinsatserna samordnas optimalt

i livets slutskede. Den enskildes önskemål skall vara utgångspunkten. Särskilda insatser skall göras för att erbjuda möjlighet till vård i hemmet eller särskilt boende. Det är också viktigt att vården utformas i samverkan med de närstående och att deras önskemål beaktas så långt möjligt. Även om patienten är medicinskt färdigbehandlad skall hon/han få stanna på sjukhuset om det är patientens önskemål och om det ger ökad livskvalitet.

Huvudmännen skall enligt föreskrifterna utveckla lokala vårdprogram. Dessa skall precisera kraven på resurser, kostnadsfördelning, kompetens och organisation rörande alla verksamheter och professioner som ingår i vården.

## 10.2 Patienten i centrum – utgångspunkter för samverkan

### 10.2.1 Patientens behov

Patienten ställning stärks såväl genom lagstiftningen som olika insatser i vården. Detta leder till ökade krav på information. Delvis är detta en generationsfråga; kraven kommer därför att bli mer uttalade i framtiden. Detta kommer att påverka också vården i livets slut. Fler patienter och anhöriga kommer troligen att välja att vårdas hemma, med de större möjligheter till personlig integritet och inflytande detta ger. Dessa patienter kommer också att vilja ha mer att säga till om i vård och omvårdnad.

*Boendet* är självfallet en grundläggande funktion för att den enskildes behov av god vård i livets slutskede skall kunna tillgodoses. Detta boende kan vara av olika slag. I särskilt boende handlar det om närhet till personal och service dygnet runt. Gemensamma utrymmen skall finnas i anslutning till bostaden. Den skall ha sådan standard att den boende skall kunna välja att bo kvar så länge han/hon själv önskar. Detta gäller även om graden av funktionshinder ökar och vård- och servicebehoven blir omfattande. I det ordinära boendet är behoven i princip desamma; skillnaderna ligger mer i de varierande förutsättningarna för att möta behoven.

*Korttidsboende* innefattar t.ex. platser för avlösning och växelvård, där ett tidsbegränsat boende förenas med omvårdnadsinsatser. Medicinskt färdigbehandlade kan i en del fall inte omedelbart efter utskrivning återvända hem eftersom de behöver stora omvårdnadsinsatser under en övergångstid. Korttidsboende räknas till det särskilda boendet.

Patienternas behov av *medicinska insatser* ökar både i ordinärt boende och särskilt boende i samband med att allt flera patienter vill vårdas

hemma även i livets slutskede. För att tillgodose den enskilda patientens behov kan krävas insatser från flera olika professioner. Såväl den kommunala omsorgen som kommunens och landstingets hälso- och sjukvård kan vara berörd.

Översiktligt kan patienten ha behov av:

- Bistånd
  - serviceinsatser, exempelvis städning, matlagning/matdistribution, inköp, klädvård
  - omsorgsinsatser, exempelvis personlig hygien, på- och avklädning, bäddning, matning, aktivering.
- Medicinska insatser
  - behandling, exempelvis medicinordinationer/kontroll, injektioner, syrgasbehandling, sårbehandling, omläggning
  - specifik omvårdnad, exempelvis medicindelning, förebyggande av trycksår, matning av svårt sjuka patienter med problem med vätske- och näringstillförsel.

Demenssjuka i livets slutskede behöver särskild uppmärksamhet. Att upptäcka och lindra smärta hos denna grupp av patienter kräver till exempel extra lyhördhet och förmåga.

Även de närstående till patienterna i palliativ vård har behov av uppmärksamhet och stöd, så att de inte nöts ner av den bundenhet som de kan uppleva vid vård av döende i hemmet.

Kvarboendepincipen är ett viktigt mål, även för vården i livets slutskede. Ingen skall behöva flytta från sin bostad på grund av sjukdom och handikapp om motsvarande insatser kan ges i hemmet av en avancerad hemsjukvård i samverkan med den kommunala hemtjänsten. Det är viktigt att även den landstingsanslutna hemsjukvården uppehåller kontakter med hemtjänsten. De insatser, som behövs, kan utgöras av hjälp vid svåra och plågsamma kroppsliga symtom, men också gälla stöd när det gäller psykosociala och existentiella frågor. Uppnåendet av målet kräver just insatser från personal med olika kompetenser inom sjukvård och äldreomsorg

Samverkan skall också leda till att patientens självbestämmande främjas. Beslut fattas ofta ”över huvudet” på patienter och närstående. Patienten skall ha rätt att så långt som möjligt få bestämma om hon/han vill sluta sina dagar på institution eller inte. Självbestämmandet förutsätter en valfrihet mellan olika vårdformer. Detta val skall således inte styras av hur organisationen är utformad.

## 10.2.2 Problem i samverkan

Det finns skäl att understryka att alla problem i vården inte beror på brister i samverkan och kan inte heller lösas genom en bättre samverkan. Samverkan får inte bli någon ”patentmedicin”. Brist på resurser eller otillräcklig kompetens på ett verksamhetsområde löses inte automatiskt genom samverkan.

I utredningar och uppföljningar identifieras ett antal problemområden för samverkan i vården. Nedanstående utgör en *sammanställning* från sådana rapporter; en bruttolista av problem, som det är angeläget beakta när samverkan utvecklas. I praktiken finns troligen betydande variationer i vilka av dessa tänkbara problem som utgör reella svårigheter:

*Problem att etablera och upprätthålla en fungerande vårdkedja vid livets slut samt möjliggöra och säkra kommunikation mellan olika vårdgivare*

- Brutna vårdkedjor.
- Dåligt fungerande rapportering och informationsöverföring mellan olika delar av vårdkedjan; mellan olika huvudmän men också inom en och samma huvudman.
- Bristande kommunikation mellan sjukhus, primärvård respektive kommun när det gäller läkaransvaret för den enskilde patienten.

*Problem att planera vården utifrån den enskildes behov*

- Otillräcklig tid till dialog i den samordnade vårdplaneringen och bristfällig möjlighet till avskildhet i samband med samtal m.m.
- Den enskildes önskemål avgör inte beslut om hur och var ett omfattande vårdbehov bäst tillgodoses.
- För dåligt stöd till vårdtagare och närstående t.ex. i form av korttidsplatser och extra stöd i hemmet samt kuratorstöd.
- Brister i valfrihet, tillgänglighet och kontinuitet.

*Problem att säkerställa tillräckliga medicinska insatser av god kvalitet i vården*

- Otillräckliga medicinska insatser (framför allt läkarinsatser). Gäller både dagtid och jourtid.
- Särskilt avsatt tid för hembesök i ordinärt och särskilt boende.
- Svårigheter med återinläggning vid behov.
- Otillfredsställande symtomlindring.



*Problem med personal- och kompetensutveckling*

- Bristande kunskaper och resurser hos kommunerna för ett gott omhändertagande av de svårast sjuka.
- Bristfällig handledning till personal i såväl kommuner som landsting.

### 10.3 Möjligheter och struktur för samverkan

Utvecklingen inom vården innebär att mer och mer kvalificerad vård kommer att utföras utanför sjukhusen. Mest tydligt blir detta genom hemsjukvården. Medicinsk och teknisk utveckling flyttar successivt gränserna för vad som kan göras i särskilt boende och hemsjukvård. Det sker hela tiden en förskjutning av uppgifter från landsting till kommuner samt inom landstingen från akutsjukvård till primärvård. Utvecklingen kommer bl.a. att innebära användningen av avancerad teknik i hemmet ökar, vilket förutsätter bättre utbildning och information till berörd personal.

Utifrån ovanstående utgångspunkter vill kommittén peka på tre områden där ökad samverkan behövs för att kunna erbjuda en god palliativ vård.

#### 10.3.1 Samverkan för bättre boende

Boendet är, som framgått, ett kommunalt ansvar. Som en följd av att vårdtiderna på akutsjukhusen har blivit kortare kan medicinskt färdigbehandlade i en del fall inte återvända hem direkt. Kommunerna utvecklar därför olika former av korttidsboende. De kan också användas för rehabilitering samt som avlösnings- och växelvårdsplatser.

Samverkan är också nödvändig för att undvika onödiga flyttningar. Även om de flesta beslut om flyttning är rätt förekommer det brister i information inför flyttningen samt otillräcklig tid för närstående och flyttare att förbereda sig. Att ha sviktpersonal, hemtjänstpersonal, som kan ställa upp med kort varsel, är ett sätt att förhindra onödiga flyttningar.

#### 10.3.2 Samverkan för bättre vård

Det behövs en ökad läkarmedverkan och ett större medicinskt ansvarstagande av läkarna inom det särskilda boendet. Vårdtagare i särskilda boendeformer har ofta flera sjukdomar i livets slutskede och sammansatta vårdbehov som kräver läkarkontakt. En ökad läkarmed-

verkan är också nödvändig för att stödja sjuksköterskor och övrig personal. Patienten skall inte behöva åka till sjukhus om doktorn inte är tillgänglig eller inte har tillräcklig tid eller för att det inte finns några rutiner för hur läkaren skall medverka i vården av patienter i särskilt boende.

Det är viktigt att undvika krånglig administration när patientens situation förändras och han/hon behöver tillgång till boende med mer service och vård. Ett sätt att undvika tidsutdräkt kan vara att vissa platser inom de särskilda boendeformerna disponeras för korttidsvård som ett komplement till det egna boendet. Tillgång till tillfällig vård och avlastning måste finnas dygnet runt. Det blir då möjligt att vid behov snabbt ta in en patient vid vård i livets slutskede. Detta förutsätter att korttidsboendet kan förenas med god palliativ vård och att landstinget kan erbjuda erforderliga läkarresurser.

Det behövs också samverkan i stödet till de närstående. I detta kan ingå korttidsplatser (på sina håll s.k. trygghetsplatser) utanför hemmet, s.k. växelvård, omedelbar plats på sjukhus vid behov samt någon att tala med dygnet runt. Stödet kan också handla om avlösning, psykologiskt stöd och utbildning.

Om patienten, trots insatserna i hemmet, måste tillbaka till sjukhuset skall det vara möjligt med direkt intagning på vårdavdelningen. De som vårdas i livets slutskede skall alltså kunna få komma tillbaka till den invanda vårdavdelningen, om de så önskar, utan att behöva passera akutmottagningen.

### 10.3.3 Samverkan i en fungerande vårdkedja

Samarbete mellan landsting och kommun behövs för att skapa en obruten vårdkedja för patienterna. Detta kräver en individuell vård och dokumenterad vårdplan. I denna vårdplanering skall sjuksköterskor, undersköterskor, läkare från primärvård och annan personal medverka. Personal behöver utbildning och kontinuerlig handledning. Som stöd kan finnas arbetsbeskrivningar för närståendesamtal, omvårdnad, bemötande etc.

Följande områden för samverkan är viktiga för den palliativ vårdkedjan:

- Samverkan vid vård på sjukhus.

Informationen till patienten måste planeras och utformas tillsammans med patienten och den närstående; i detta ingår även planering av återbesök och liknande. Överförande av information till primärvården skall ske när patienten fortfarande är kvar på sjukhuset.

- Samverkan i planering av den fortsatta vården.  
Valfrihet förutsätter information till patienten om olika alternativ. Dessa alternativ innehåller såväl sociala som medicinska insatser och måste alltså ges av personal med skilda kompetenser. Patienten kan ha behov diskutera med annan läkare än den hon/han möter på sjukhuset. Allmänläkare kan ge information till sjukhusets personal om möjligheter till palliativ vård i eget ordinärt boende och särskilt boende. Det behövs också tid att diskutera med anhöriga. Skriftlig information till patienter och anhöriga om frågor som skall tas upp kan vara ett hjälpmedel.
- Samverkan vid utskrivning.  
Informationsöverföringen blir än viktigare vid utskrivningen; god samverkan är helt nödvändigt för att detta skall kunna fungera. Det fortsatta medicinskt ansvaret måste läggas fast. Planeringen av utskrivningen skall innefatta bekräftelse från allmänläkare och lokalt palliativt team liksom anmälan till berörd personal inom primärvård och kommun. Tidpunkten bestäms i samverkan. Vid utskrivningen översänds omvårdnadsepikris och medicinsk epikris.
- Samverkan när patienten kommer hem.  
Informationsöverföring mellan huvudmännen fortsätter även i detta skede. Nyckelpersoner i vårdplaneringen är läkare, distriktsköterska och biståndsbedömare; vårdplanen kompletteras med individuella förslag till åtgärder. Även övrig personal informeras och involveras i arbetet när så krävs; exempelvis arbetsterapeut/sjukgymnast vid behov av hjälpmedel. Redan här skall en kontakt med läkaren äga rum för att förbereda, förebygga och planera för de kommande insatserna. Både vården och den enskilde vinner på om planeringen ligger ”ett steg före”.
- Samverkan vid vården i hemmet.  
Den fortsatta samverkan måste självfallet anpassas till förloppet i det enskilda fallet. Ansvarig läkare gör besök tillsammans med distriktssköterskan; ytterligare kompetens kan behöva medverka. Eventuellt behövs stöd från det lokala palliativa teamet. Den praktiska planeringen inkluderar också närstående och hemtjänstpersonal. Vid vård i livets slutskede krävs snabba beslut och snabba insatser inför hemgången. Det kan t.ex. gälla bostadsanpassning och tillgång på hjälpmedel.  
Efter hand som *ytterligare komplikationer inträffar* behöver samarbetet mellan alla nivåer i vårdkedjan identifieras. När *patientens krafter avtar* krävs förberedelser och planering av vården vid livets slut. Detta innefattar information till alla vårdgivare inklusive läkaren. Det måste finnas en enhetlig registrering och rap-

portering över huvudmannagränserna. Närstående skall ha god och allsidig information på ett tidigt stadium.

Vid en *akut kris* ökar kraven på medicinska insatser. Läkare måste gå att nå även kvällar, nätter och helger. Uppgifterna för denna är konsultfunktion till distriktssköterska, kommunens sjuksköterska, samt sjuksköterska och läkare inom länssjukvården. Akuta medicinska bedömningar kan undvikas om hembesök görs i ett tidigt skede för att sätta in åtgärder som kan förhindra senare komplikationer. Det är viktigt att det finns möjlighet att utnyttja extrapersonal när så behövs.

- Samverkan före dödsfallet och efter döden.

Konstaterande av dödsfallet och omhändertagandet av den avlidna måste ske med respekt och värdighet och anpassas till olika kulturer. Kontakt med kyrkan eller annat trossamfund kan i vissa fall vara lämplig. Efter döden behöver anhöriga delaktighet och stöd, exempelvis genom erbjudande om efterlevandesamtal. Ett samarbete med frivilligorganisationerna är här angeläget.

## 10.4 Processen för samverkan

### 10.4.1 Konkretisera ansvars- och arbetsfördelningen för samverkan i vård i livets slutskede

Lokala vårdprogram är konkreta verktyg som tydliggör ansvaret. Processen att ta fram programmen utgör i sig en samverkan och ett samarbete. En bred förankring gör att många medverkar och redan i det skedet tar in budskapet. Detta gäller alla professioner; arbetet måste vara tvärprofessionellt. Huvudmålet är att skapa samsyn om värderingarna, gemensamma riktlinjer för det praktiska arbetet samt presentera erfarenheter och faktakunskaper. Vårdprogrammet är inte en gång för all givet utan är ett ständigt pågående arbete.

Ett praktiskt redskap i samverkan kan vara en s.k. patientpärm. I en omvårdnads- eller patientpärm förvarar patienten alla viktiga handlingar rörande sin sjukdom. All berörd personal dokumenterar sina besök och vidtagna åtgärder. Pärmerna följer patienten var hon/han än vårdas. Den innehåller också en lista med namn och telefonnummer till personer som patienten kan behöva komma i kontakt med. Pärmerna löser problemen om sekretess mellan olika huvudmän eftersom patienten själv äger informationen. Den kan också innehålla en sammanfattning av patientens sjukdomstillstånd (kopia av epikris), individuell vårdplan, rapportblad från distriktssköterska och hemtjänstpersonal samt medicinlista. En förutsättning är dock att patienten får grundlig information om pärmens

syfte och innehåll och därefter själv får bestämma vilka dokument som skall förvaras i den.

Närståendes medverkan i processen bör markeras; eftersom den ofta glöms bort idag. Stödinsatser till närstående utgör en viktig del av vårdarbetet och personalen måste vara lyhörd för de deras behov.

#### 10.4.2 Det finns olika sätt att organisera och leda vården så att samverkan kan fungera

En möjlighet är att, som i Sundsvall, låta distriktssköterskor, som utbildas i socialtjänstlagen vara ledare av hemsjukvården i kommunen. Kommunen kan på detta samla kunskap om sjukdomsbedömning och social miljö i en och samma person. Det underlättar bedömningen av vilken vård som är nödvändig. Förutsättningar skapas för att ge de vårdbehövande snabb och adekvat hjälp. Distriktssköterskorna har således ansvar för sjukvården men är också biståndsbedömare. Hon/han har socialnämndens delegation att fatta beslut om insatser. De är också arbetsledare för undersköterskor/vårdbiträden i hemtjänstgrupper.

Ett annat sätt är att primärvården och hemtjänsten samlas i samma organisation. Distriktssköterskor och hemtjänstens och hemsjukvårdens personal har samma lokaler som bas. Man arbetar tillsammans och har gemensamma möten. Rapportering och överföring av information underlättas. Gemensam målsättning är en viktig del. Det är viktigt att också allmänläkaren finns med i arbetet, vilket kan vara svårt att tillgodose vid denna organisation.

#### 10.4.3 Exempel på olika sätt att organisera

Ett par exempel på organisatoriska modeller för samverkan om den palliativa vården kan hämtas från Sundsvall respektive Nyköping.

- I Sundsvall är verksamheten knuten till distriktsläkarjouren, som utgör ett ”kitt” mellan slutet och öppen vård. Där finns tillgång till kvalificerad personal dygnet runt. Distriktssköterskorna är utbildade i smärtlindring samt i psykosociala och existentiella frågor samt i onkologi. Dessa särskild utbildade sjuksköterskor ger stöd till andra sjuksköterskor i deras arbete med människor i livets slutskede. Samverkan har etablerats mellan olika specialister för att slippa onödiga flyttningar och ge större valfrihet. Det handlar mycket om information och samarbete mellan olika vårdgivare. Alla som omfattas av palliativ vård har en patientansvarig läkare, specialister

anlitas vid behov. En distriktsläkare med kompetens i palliativ vård fungerar som konsult och en diakon svarar för handledning i existentiella frågor. Vid behov kan patienterna gå tillbaka till sjukhuset utan att passera akutmottagningen.

- I Nyköping har en arbetsgrupp under ledning av hälso- och sjukvårdsdirektören och med representanter för sjukhuset och primärvården i samverkan med kommunen. Uppgiften har varit att utreda möjligheter att förbättra omhändertagandet av patienter i livets slutskede. Målet är att patienten och anhöriga skall känna trygghet. Vården skall utformas i samråd med patienten. Autonomi och integritet är ett annat mål. Samverkan skall ske med närstående, vars önskemål skall beaktas. Tio vårdplatser vid sjukhuset har satts av för vård i livets slutskede (sex disponeras av landstinget, fyra av kommunen). Det finns ett rådgivande team där den medicinskt ansvariga sjuksköterskan deltar. Kontaktsjuksköterskor och särskilda smärtombud har utbildats. Ett palliativt råd har i uppgift att arbeta för den fortsatta utvecklingen av den palliativa vården, oavsett var den sker och oavsett diagnos. Teamen skall utveckla samverkan med kommunerna; initiera och driva kompetensutveckling.

## 10.5 Resultatet av samverkan

### 10.5.1 Samverkan skall leda till att trygg vård av god kvalitet kan ges i livets slutskede

I framtiden kommer sjukhusen i ännu större utsträckning än idag att reserveras för sådan vård där det behövs speciell utrustning och/eller speciell kompetens. I övrigt sker vården hemma; i patientens eget hem eller inom särskilt boende. Vid behov är det möjligt att skriva in patienten i avancerad hemsjukvård. Patienter i livets slutskede skall i denna vårdform så långt möjligt kunna få sin fortsatta vård i hemmet. Detta kommer att underlättas av den förbättrade teknologin för övervakning i hemmet och för kommunikation mellan hemmet och vårdcentralen/sjukhuset.

Utbyggnaden av avancerad hemsjukvård och primärvård gör det möjligt att behandla patienter i det egna hemmet eller i kommunens särskilda boende. Därmed kan besök vid akutmottagning undvikas. Även akuta insatser kan i ökad utsträckning göras i hemmet. I de fall det lokala sjukhuset behövs, kan detta förberedas på ett bättre sätt än i dag. Konsultationer från den specialiserade vården behövs som stöd för den nära sjukvården. I den mån inte nödvändig kompetens kan föras ut i hemmet skall återintagning kunna ske på den vårdavdelning där pati-

enten tidigare har vistats. Ingen skall behöva passera akutmottagningen vid behov av vård om inte detta är nödvändigt av medicinska skäl.

En avgörande förutsättning för vården i hemmet är att patienten och de närstående medvetet har valt denna vårdform och att den palliativa vården kan ges med kvalitet och trygghet.

### 10.5.2 Samverkan skall leda till att den nära sjukvården tar ett gemensamt ansvar för vården i livets slutskede

Den nära vården byggs upp som ett nätverk mellan primärvården och det lokala sjukhuset i samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården och omsorgen. Innehållet i denna samverkan är beroende av den enskilda patientens behov och insatsernas tyngdpunkt ska kunna anpassas till olika faser av sjukdomsförloppet, vilket innebär att behovet av kompetenser kan variera över tiden. Det är viktigt att det inom det lokala nätverket finns kunskaper om de patienter som potentiellt behöver tas om hand för vård i livets slutskede och också kunskap om vilken typ av insatser som kan komma att behövas. Insatser av den lokala sjukvården kan medföra att patienten inte behöver sjukhusvård utan kan få vård och behandling i hemmet.

I primärvårdens ansvar ligger att svara för att patienter i livets slutskede skall kunna få kontakt med läkare utan problem. Detta gäller antingen patienten bor i eget boende eller i kommunens särskilda boende. Tillgängligheten skall vara god för konsultation såväl dagtid som jourtid. Möjlighet skall finnas till kort inställelse vid akuta behov.

Läkaransvaret skall vara tydligt. För de som bor i särskilt boende skall det finnas en namngiven läkare som har ansvar för de boende på en och samma enhet. Läkaren skall ha kunskaper om de äldres sjukdomar; även om demenssjukdomar. Det måste finnas en planerad regelbunden, rimlig tid för hembesök samt för läkemedelsgenomgångar, vårdplanering samt för handledning och utbildning till personal.

I samverkan mellan sjukhusvården och primärvården måste klaras ut vem som är den patientansvariga läkaren i olika situationer. Det är viktigt att det inte råder någon tvekan om till vem patienten, närstående och vårdpersonalen skall vända sig vid behov. Detta är en förutsättning för att kunna ge en god och säker vård av hög kvalitet. Efterhand som mer avancerade sjukvårdsinsatser görs i hemmet kan det te sig naturligt att olika specialister engageras. Olika lösningar är då tänkbara beroende på vilka kompetenser som finns att tillgå i det "nära" nätverket och problemets art.

### 10.5.3 Samverkan skall leda till samordnad kompetensutveckling och personalutveckling

Utvecklingen kommer att innebära ett mer differentierat omhändertagande i livets slutskede och en mer differentierad struktur på vården. Detta leder också till krav på olika typer av kompetens samt samverkan mellan olika kompetenser. Utbildning och individuell kompetensutveckling måste anpassas till detta. Det behövs en planering för den löpande kompetensutvecklingen.

Nyanställd personal skall ha introduktion. Kontinuerlig handledning och fortbildning skall göra personalen väl rustad att ge vård i livets slutskede på ett sådant sätt att patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov beaktas. Personalen skall ha möjlighet att få utbildning och att underhålla erfarenhet och kompetens.

I det lokala nätverket skall finnas tillräcklig med kompetens och lämplighet. Det innebär bl.a.:

- läkare, sjuksköterskor och undersköterskor i teamet
- tillgång till sjukgymnast och arbetsterapeut, t.ex. för bostadsanpassning och hjälpmedel
- specialistkompetens vid behov
- professionell rådgivning per telefon dygnet runt

Palliativ vård är som nämnts ett mångprofessionellt arbete. Det är viktigt att FoU på detta område också speciellt tar upp samverkansaspekterna. Sådan forskning bör vara väl lämpad att bedrivas av landsting och kommuner tillsammans. HSU 2000 har i sitt slutbetänkande (SOU 1999:66) föreslagit att landsting och kommuner skall stimuleras att inrätta gemensamma FoU-centra.

Viktiga områden för utvecklingsarbete är:

- organisation och planering av vården i samverkan
- utvärdering
- metodutveckling
- psykosociala frågeställningar
- livskvalitet
- etiska frågeställningar

### 10.5.4 Kort utblick mot framtiden

Ny teknologi kommer att förändra många av dagens restriktioner för var och när behandlingar kan utföras. IT förknippas ofta med den hög-specialiserade vården. Men i själva verket finns det mycket som talar för



att den nya teknologin på sikt kommer att betyda allra mest på de områden, där patienterna är som mest spridda och många former av kompetens behöver föras samman.

Den lokala sjukvårdsupplysningen kommer förutom kontakter med patienterna utvecklas mot en framtida funktion som ”medicinsk telefonväxel” för förmedling av medicinska data (röntgenbilder, EKG, EEG etc.) mellan öppen vård och slutna vård vid akuta konsultationer. Utvecklingen av telemedicin med möjlighet att från hämtplats överföra mer avancerad medicinsk information till sjukhus förutsätter en direkt kommunikation med mottagande sjukhus. Datoriserade program kan nyttjas som stöd vid bedömningen av larmen. Hemmavarande patienter, som blir akut sjuka, skall så långt möjligt kunna få sin vård i hemmet. Detta underlättas av den förbättrade teknologin för övervakning i hemmet och för kommunikation mellan hemmet och vårdcentralen/sjukhuset. Diagnostik och planering kan inledas hemma hos patienten; exempelvis EKG-undersökning. Genom planering underlättas patientens möjlighet att komma direkt till behandlande enhet utan att passera akutmottagningen.

Närsjukvård och mer specialiserad vård kan få en snabb och gemensam tillgång (inom ramen för vad sekretessen medger) till medicinska data om patienten. Även konsulterande specialister och socialtjänsten finns med i nätverk. Information om patienten kan samlas på smart card, som patienten bär och som kan avläsas hemma eller på sjukhuset.

## 10.6 Politik, administration och personal – samverkan mot gemensamma mål

### 10.6.1 Politikerna

Politikerna har det yttersta ansvaret för vård och omsorg. Förväntningar och kritik från allmänhet, patienter och personal riktas i sista hand mot de politiska företrädarna. Uppgifterna för politikerna inom hälso- och sjukvård och socialtjänst är att prioritera mellan behov, fastlägga resursramen samt besluta om målsättningarna. Genom att bl.a. lägga fast den organisatoriska ramen skall de skapa förutsättningar för ett väl fungerande arbetssätt inom vården och omsorgen.

Politikernas roll är avgörande för om den palliativa vården skall kunna vidareutvecklas och införas i hela landet. Den palliativa vården är till sin natur samverkanskrävande, såväl mellan landstinget och kommunen som mellan sjukhusvård och primärvård. Den förutsätter en kultur, som karakteriseras av förtroendefull kommunikation där männi-

skor kan lita på varandra samt känna ansvar för och delaktighet i helheten.

Politikernas uppgift är alltså att se till att verksamheten får klara och gemensamma mål, tillräckliga resurser och en adekvat organisation. Detta gäller på såväl riks- som på kommun/landstingsplanet.

### 10.6.2 Förvaltning och administratörer

Administrationen på landstings- och kommunnivå har en viktig roll i utvecklingen av den palliativa vårdens samverkan. Förvaltningen har två viktiga uppgifter. Den första är att bereda kommande politiska beslut. Här krävs kompetens inom flera områden bl.a. inom juridik, ekonomi och statskunskap. Den andra viktiga uppgiften är att lyssna till personalens behov och önskemål inom de medicinska och omsorgsriktade verksamheterna. Deras patientmöten leder också till synpunkter som behöver förmedlas till politikerna.

Administrationen skall föreslå dimensionering av resurser för verksamheten, ta fram förslag till gemensamma mål för verksamheten och medverka i uppnåendet av dessa. Administrationen skall också medverka i organisationen och mobiliseringen av insatser för kunskapsbildning och andra inslag i den långsiktiga utvecklingen. Den skall vara lyhörd för de synpunkter som personalen presenterar. Det bör ses som en tillgång att ha en personal som vill ha en dialog med förvaltningen. En tillåtande miljö i detta avseende ökar personalens engagemang och delaktighet.

### 10.6.3 Personal i vård och omsorg

Det är personalens möten med patienterna, som till sist avgör hur vården och omsorgen fungerar. Den palliativa vården har att utföra tjänster som har en stor spännvidd i innehåll – allt från det enkla och standardiserbara till komplicerad problemlösning. Tjänsterna är dessutom avgörande för livskvaliteten hos patienter och anhöriga och kan medföra ingrepp i individers integritet. Kunskapsutvecklingen sker bl.a. genom specialisering. I den professionella organisationen samverkar självständiga specialister horisontellt (följande patientens väg), beslutsfattandet rör åtgärder och de kritiska resurserna är kunskap och färdigheter. Samverkan uppstår genom en gemensam syn på patientens behov.

## 11 Kommitténs överväganden och förslag

Kommittén har i detta delbetänkande kartlagt och analyserat olika situationer om hur människors liv gestaltar sig i livets slutskede. Vidare har kommittén utarbetat en etisk plattform och i denna betonat behovet av en samsyn kring människovärdesprincipen. Kommittén har också ägnat särskild uppmärksamhet åt behovet av forskning och utbildning. Detta gäller också de organisatoriska frågorna och dess brister samt vikten av en bättre samverkan mellan ansvariga inom hälso- och sjukvården och vård och omsorg.

Mot bakgrund av kartläggnings- och analysarbetet presenterar kommittén ett antal överväganden och förslag.

### 11.1 Alla människor skall erbjudas palliativ vård i livets slutskede

Kommittén anser att alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ (lindrande) vård på lika villkor i hela landet. Den palliativa vården skall vila på en etisk plattform och utgå från patientens behov av en aktiv helhetsvård genom tvärprofessionellt sammansatta vårdlag. De närståendes behov av stöd och hjälp måste även beaktas. För att den palliativa vården ska kunna utvecklas och genomföras i hela landet krävs det en utveckling av den palliativa vårdens innehåll, en samverkan mellan olika vårdgivare mot gemensamma mål och en medveten kompetensutveckling och utbildningsinsatser för personalen samt forskning.

### **Principen om människovärdet utgör basen**

Kommittén framlägger en etisk plattform som grund för den palliativa vården och betonar betydelsen av humanistiska värderingar.

Den etiska plattformen belyses i ett särskilt kapitel och handlar främst om den människosyn som kommittén anser ska ligga till grund för vården och omsorgen. Människovärdet är knutet till människan som person oavsett funktioner och egenskaper. Alla människor har ett lika värde – även i livets slutskede när möjligheten till självbestämmande är i avtagande. Målet är att befrämja livskvaliteten för varje enskild person som befinner sig i livets slutskede. Då har även allmänt vedertagna riktlinjer för människors handlande sin givna plats. De mest kända riktmärkena är:

- att göra gott
- att inte skada
- att vara rättvis
- att bestämma själv

Människovärdesprincipen är en omistlig grund för prioriteringar inom vården. Att upprätthålla människovärdesprincipen har ett centralt värde för personer som befinner sig i livets slutskede. Med palliativ vård kan principen om människovärdet upprätthållas och smärtlindringen klaras, likaså helhetssynen på patient, närstående och personal. Den etiska plattformen bör även utgöra en bas för regerings- och riksdagsbesluten och tillämpningen av den palliativa vården.

### **Palliativ vård**

Kommittén har beslutat sig för att använda begreppet palliativ vård för att beteckna vården i livets slutskede. Palliativ vård syftar till en aktiv helhetsvård av hela människan under hela vägen ända fram till döden enligt nedanstående definition. Det är sålunda inte fråga om enskilda, sporadiska vårdinsatser.

### **WHO:s definition**

Kommittén ansluter sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som WHO har fastställt. Den innebär:

en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede där sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta, eller andra symtom samt problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt.

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom.

Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykologiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet.

### **De fyra hörnstenarna**

Kommittén anser, utifrån den etiska plattformen och WHO:s definition, att den palliativa vården ska vila på följande fyra hörnstenar:

- Symtomkontroll (dvs. att lindra smärta och andra svåra symtom)
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag (dvs. ett team i vilket läkare sjuksköterskor, undersköterskor m.fl. ingår)
- Kommunikation och relation i syfte att befrämja patientens livskvalitet (dvs. en god inbördes kommunikation och relation inom arbetslaget och mellan patienten och dennes närstående)
- Stöd till närstående under sjukdomen och efter dödsfallet (dvs. de närstående bör erbjudas att delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid, men även efter dödsfallet)

### **Den palliativa vården bör integreras i all vård i livets slutskede**

Kommittén slår fast att den palliativa vården beskriver ett vårdinnehåll och är inte knuten till särskilda byggnader.

Kommittén anser att behovet av så kallade hospices i form av byggnader är begränsat, men anser att den palliativa vården, som ursprungligen har vuxit fram ur hospicefilosofin, måste genomsyra och integreras i all vård i livets slutskede. Särskilda palliativa vårdplatser inom kommunernas särskilda boendeformer måste även kunna erbjudas personer som vårdas i det egna hemmet, framförallt när avståndet till närmaste sjukhus är långt. Sådana platser kan behövas för korttidsvård när tillståndet hos den döende eller dess närstående sviktar. En förutsättning är dock att det vid dessa palliativa enheter finns personal med kompetens i palliativ medicin.

När människor väljer att vårdas i det egna hemmet måste en lång rad av kvalitetskriterier vara uppfyllda för att människor ska våga och orka vara hemma. Exempel på sådana ges i kapitel 7.

### **Palliativ vård omfattar alla diagnoser**

Hittills har vården i livets slutskede huvudsakligen fokuserats på cancersjukdomar. Kommittén anser att palliativ vård bör omfatta alla patienter i livets slutskede oavsett vilka diagnoser patienterna har och oavsett var de vårdas. Den palliativa vården bör vidare ges ett fylligt innehåll i undervisning, fortbildning och handledning av personal av alla kategorier.

**Förslag:** Kommittén föreslår att en god vård i livets slutskede förverkligas genom att palliativ vård vidareutvecklas och införs i hela landet och på lika villkor för alla människor. Den palliativa vården skall vila på en etisk plattform som framhåller människovärdesprincipen. Detta är en gemensam uppgift för landsting, kommuner och berörda vårdgivare. Kommittén förordar ingen specifik organisatorisk modell för detta. Däremot måste kommitténs krav på innehåll och funktion uppfyllas. Kommittén förordar WHO:s definition med vissa kompletterande beskrivningar.

Kommittén förordar att en utveckling och ett genomförande av den palliativa vården vid livets slut bör kunna få genomslag i hela landet inom fem år efter det att riksdagen fattat beslut; dvs. behandlat kommande proposition från regeringen. Socialstyrelsen bör få i uppdrag att göra en uppföljning av utvecklingsläget senast år 2006 och redovisa denna till regering och riksdag samt till de båda kommunförbunden. Därmed sker en återkoppling till det politiska systemet på lokal-, läns- och riksnivå.

## 11.2 Utveckling av och kriterier för palliativ vård

### Utveckling av den palliativa vårdens innehåll

#### **Trygghet och valfrihet**

Kommittén förordar inte någon enhetlig organisatorisk modell för den palliativa vården i landet. Tvärtom måste den organisatoriska formen få variera beroende bl.a. på skilda demografiska och geografiska förutsättningar inom kommuner och landsting. Kommittén anser emellertid att den palliativa vårdens innehåll och kvalitet måste garanteras i hela landet. Kommittén anser att kommuner och landsting måste formulera mätbara standarder och/eller kvalitetskriterier för att kunna tillhand-

hålla eller upphandla en god palliativ vård. Dessa krav grundar sig på WHO:s definition och därmed även på kommitténs förslag.

**Förslag:** Kommittén anser att människors trygghet och valfrihet är centrala värden att uppfylla för att en god vård ska kunna ges till alla människor på lika villkor. Genom en palliativ vård, som kan erbjudas inom olika organisatoriska former, kan valfrihet och trygghet erbjudas till alla människor. Den palliativa vården kan då ges på sjukhus, i kommunernas olika boendeformer och i hemmen. Vården kan vara sjukhusanknuten, primärvårdsanknuten, knuten till kommunen eller annan vårdgivare. Det centrala är innehåll och kvalitet – inte den organisatoriska formen.

### Diagnostik och symtomkontroll

Andelen personer som vårdas inom särskilda boendeformer och i det egna hemmet till livets slut beräknas successivt öka. På många håll i landet ges det goda förutsättningar för en trygg och värdig vård inom särskilda boendeformer samtidigt som det förekommer brister. Till bristerna hör försummelser i diagnostik och symtomkontroll. Som exempel kan nämnas att fysisk smärta inte är tillräckligt uppmärksammas. En särskilt utsatt grupp är äldre personer i allmänhet och personer med nedsatt autonomi i synnerhet. Personer med nedsatt autonomi har svårt att uttrycka sina behov.

**Förslag:** Kommittén anser att det vid särskilda boendeformer måste finnas väl utbildad personal. Vidare att det finns en fast knuten läkare som svarar för den övergripande planeringen och samordningen av den medicinska vården för den enskilde inom de särskilda boendeformerna. Behovet av palliativ vård (t.ex. smärtlindring och lindring av andra svåra symtom) måste uppmärksammas hos alla personer oavsett diagnos.

Med tanke på att smärta är så vanligt förekommande vid sjukdomar av olika slag borde frågor om smärta ingå som en naturlig del vid upptagandet av patienternas sjukdomshistoria. Behandling av smärta och andra svåra symtom skall vara föremål för dokumentation, regelbunden uppföljning och utvärdering. Vid behandling av cancersmärta är det nödvändigt med tillgång till t.ex. anestesilogisk expertis vid behov.

I dagsläget är existentiella och andliga behov försummade. Dessa behov måste ges särskild uppmärksamhet genom utbildning eftersom dessa frågor utgör ett självklart inslag i den palliativa vården.

### **Patientens rätt till information**

Patienternas och de närståendes problem är ofta många och omfattande. Deras medverkan och engagemang är avgörande för att uppnå en god livskvalitet. Detta förutsätter en god kommunikation och relation inom vårdlaget, mellan olika vårdgivare samt mellan vårdpersonal och patienter inklusive deras närstående. Kommunikation och relation utgör den tredje hörnstenen i den palliativa vården. Tyvärr brister det ofta i kommunikationen med patienter som fått en obotlig sjukdom. Det händer att läkare tvekar inför att ge ett svårt besked och patienter har ofta svårt att ta till sig beskedet vid det första samtalet. Ansvarig läkare måste därför själv avgöra *vad* som ska sägas och framförallt *när* och *hur* det ska sägas.

Att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från botande till lindrande vård är inte lätt, men när beslut härom har fattats har patienten rätt att få veta detta. Patienten har dock självklart rätt att slippa veta om han/hon har uttryckt ett sådant önskemål. Om kunskap om att döden är nära förestående i förtroende kan delas mellan patient, närstående och personal finns det en god möjlighet att ge en god och värdig vård i livets slutskede. En ökad öppenhet skulle kunna stärka patienternas självbestämmande över hur de vill ha sin sista tid och även ge närstående en möjlighet till förberedelse vilket skulle kunna underlätta deras kommande sorgearbete.

Patientjournalen skall enligt patientjournalagen (1985:562) innehålla väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder. Patientjournalen skall också innehålla uppgifter om den information som lämnats till patienten och om de ställningstaganden som gjorts rörande val av behandlingsform enligt tillägg år 1999.

Verksamhetschefen har ett övergripande ansvar för patientsäkerhet och vårdkvalitet. Det ankommer alltså på denne att se till att det finns rutiner för hur information skall lämnas och dokumenteras. Om det finns en patientansvarig läkare har denne alltid ett ansvar för att information ges på ett lämpligt sätt. All hälso- och sjukvårdspersonal har dock ett eget ansvar för att informera patienten om de åtgärder som de själva vidtar.



**Förslag:** Kommittén föreslår att det vid alla enheter där palliativ vård bedrivs upprättas tydliga rutiner för hur relevant information skall lämnas och dokumenteras. Det kan vara många svåra budskap som skall lämnas och uppfattas, som inte bara berör patienten utan som flera behöver känna till och kunna samtala om: närstående (med patientens samtycke, så länge det går att få) och berörd vårdpersonal.

Kommittén föreslår vidare att man vid alla enheter där palliativ vård bedrivs tydliggör vem som i första hand skall ha en "helhetsbild" av all relevant information om patienten. En person bör utses, som patienten och närstående i första hand kan vända sig till för att få hjälp att finna svar på uppkomna frågor. Det betyder inte att den personen skall svara för all information utan att denna skall kunna hänvisa vidare eller förmedla kontakt med andra berörda. Det kan synas självklart men är ett försummat område med otydliga ansvarsförhållanden.

### Fungerande rutiner för tolkservice

Varje verksamhet måste skapa fungerande rutiner för tolkservice. Alla patienter har enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt till information om sitt hälsotillstånd m.m. Det är dock inte möjligt eller önskvärt att i alla situationer arbeta med tolk. För att befrämja kommunikation och kontakt i den vardagliga vården är det bra om det finns personal anställd som talar samma språk som patienten. Detta är särskilt viktigt när det gäller vård av äldre personer och i synnerhet personer med demenshandikapp eftersom dessa tenderar att glömma det sist inlärd språket och ofta återgår till att tala sitt modersmål. Tillgången till information är en förutsättning för att en människa ska kunna utöva självbestämmande.

Brister i information och kommunikation är vanligt förekommande anledningar till att vården upplevs otillfredsställande.

**Förslag:** Kommittén förordar att vårdgivare inför fungerande rutiner för tolkservice och att språkkunnighet kan ges ett särskilt meritvärde vid rekrytering av personal.

### Människor ska inte behöva dö i ensamhet

Kommittén anser att människor i livets slutskede inte ska behöva dö i ensamhet – om det inte är deras uttryckliga vilja.

**Förslag:** Kommittén föreslår att landsting, kommuner och privata vårdgivare har en sådan organisation och personaldimensionering att patienterna inte behöver dö ensamma.

### Stöd till patienter och närstående

De vanligaste orsakerna till att personer som har valt att vårdas hemma till livets slut ändrar inställning och önskar att komma in på sjukhus handlar om bristande psykosocialt stöd. För att patienter och deras närstående ska våga och orka med vård i hemmet är det viktigt med ett väl fungerande stödsystem.

**Förslag:** Kommittén föreslår att ett sådant stödsystem kan utgöras av sjukhus- eller primärvårdsanknuten hemsjukvård, palliativa konsult- eller rådgivningsteam med tillgänglighet dygnet runt. I systemet av socialt stöd kan också ingå stödplatser utanför hemmet, växelvård, omedelbar plats på sjukhus vid behov utan att behöva passera sjukhusets akutmottagning, någon att tala med dygnet runt etc.

Ibland kan det behövas en bostadsanpassning och omedelbar tillgång till tekniska hjälpmedel såsom rullstolar, ramper och höj- och sänkbara sängar m.m. Extra personal kan behövas ibland t.ex. nattetid så att de närstående får en chans att vila ut. Kommittén anser att vårdgivare bör skapa sådana rutiner att patienter och deras närstående får nödvändiga insatser i hemmet.

### Trygghetsplatser/korttidsvård

Kommittén anser att det är missvisande att korttidsboenden betraktas som särskilt boende eftersom de boende ofta har kvar sina egna bostäder. Äldre människor med bostadstillägg (BTPL) för pensionärer kan inte erhålla detta för två bostäder. Eftersom korttidsboendet är ett komplement till det egna boendet är det att betrakta som ett ”vårdboende” för tillfällig vård och eller avlastning. Tillgång till denna typ av vårdform måste finnas dygnet runt varför vägen dit via biståndsbedömning utgör ett hinder. En förutsättning är dock att korttidsboendet kan erbjuda en

god palliativ vård och att landstinget tillhandahåller erforderliga läkarresurser.

Kommittén anser att principerna för kommunernas korttidsboende, som av tradition ansetts ingå i begreppet särskilda boendeformer, behöver ses över. Så kallat stöd- eller trygghetsplatser inom ramen för korttidsboende fyller en viktig funktion för människor som vårdas i hemmet när patientens tillstånd eller anhörigas situation sviktar.

**Förslag:** I betänkandet av boende- och avgiftsutredningen (SOU 1999:33) föreslås att korttidsboendet regleras för sig dvs. undantas från samlingsbegreppet ”särskild boendeform”. Kommittén stöder detta förslag.

### När barn och ungdomar dör

Regeringen gav hösten 1998 i uppdrag åt Socialstyrelsen att utarbeta riktlinjer för att uppfylla de kvalitetskrav som Nordisk Förening för Sjuks Barns Behov (NOBAB) formulerat. I arbetet med svårt sjuka barn skall således såväl föräldrabalken, hälso- och sjukvårdslagen som FN:s barnkonvention och NOBAB:s standard vara vägledande.

För att barn i så stor utsträckning som möjligt ska kunna erhålla vård i det egna hemmet är det särskilt viktigt att betona behovet av en samplanering mellan sjukhusanknuten specialistvård, primärvård och kommun.

**Förslag:** Kommittén ställer sig bakom ovanstående rekommendationer men vill särskilt betona behovet av utbildning och handledning för att befrämja en god palliativ vård av barn och ungdomar och stöd till deras familjer.

Kommittén rekommenderar att vårdprogram upprättas som behandlar bästa möjliga omvårdnad och psykologiskt och socialt stöd till patient, föräldrar och syskon såväl vid palliativ vård som efter ett barns död.

Vidare föreslår kommittén att berörd personal erhåller utbildning i pediatrik palliativ vård. Utbildning om barn och smärta samt smärtlindring bör också ingå i utbildningar av vårdpersonal. Berörd personal bör dessutom erhålla kontinuerlig fortbildning inom området.

Kommittén anser också att föräldrar som mist ett barn erbjuds möjlighet till stöd, såväl enskilt som i grupp. Motsvarande stöd bör erbjudas till barn och ungdomar som mist ett syskon eller en förälder.

### **Ett fördjupat samarbete mellan vården och etniska grupper samt religiösa samfund**

Befolkningen i Sverige blir allt mer mångkulturell och var tionde person över 65 år kommer om ett decennium att vara född i ett annat land.

Vid avgörande händelser i livet såsom inför en obotlig sjukdom kan religionen vara särskilt viktig även om den inte är det i det dagliga livet. I varje kultur uttrycker man sina känslor inför sjukdom, lidande, död och sorg på olika sätt.

**Förslag:** Kommittén anser att det är viktigt att kanaler för ett förtroendefullt samarbete byggs upp mellan verksamheter som vårdar patienter i livets slutskede och företrädare för skilda etniska grupper och religiösa samfund. Det är verksamhetschefens ansvar att detta sker.

### **Samtal och ”eftersamtal” som stöd till närstående**

Vid vård av svårt sjuka och döende personer bör de närstående erbjudas att delta i vården och att själva få stöd. Det är en trygghet för den närstående att veta att det finns någon att kontakta för frågor och stöd. De närstående bör även erbjudas tid för samtal efter det att patienten har avlidit. Ett sådant eftersamtal kan ha stor betydelse för hur det kommande sorgearbetet utvecklar sig. Många gånger har de närstående en tid efter dödsfallet en mängd frågor som de behöver svar på. Frågorna kan röra sjukdomen, behandlingar eller uteblivna sådana, själva vårdens innehåll, deras egna insatser etc.

Även utanför vården finns möjlighet till stöd för de närstående som de kan behöva upplysning om. De flesta församlingar i dag har t.ex. särskilda grupper för sörjande.

**Förslag:** Kommittén anser att de närstående skall erbjudas tid för samtal under patientens sjukdomstid och efter det att patienten har avlidit.

### **Utvidgning av föräldraförsäkringen**

Ofta deltar båda föräldrarna i vården av sitt svårt sjuka barn. Detta dels för att båda vill ta vara på den tid som barnet har kvar att leva och dels för att det kan vara svårt för en förälder att klara av situationen fram-

förallt när barnet vårdas hemma. När båda föräldrarna då avstår från förvärvsarbete har de rätt till tillfällig föräldrapenning om barnet inte fyllt 16 år. Men de 120 dagarna som rätten gäller räcker inte alltid till. Då båda föräldrarna tar ut tillfällig föräldrapenning samtidigt förbrukas två ersättningsdagar per dag.

Den tillfälliga föräldrapenning som föräldrar kan erhålla för vård av svårt sjuka barn och döende barn är bristfällig. Därför är det inte ovanligt att en förälder sjukskrivs t.ex. för depression trots att denne är helt frisk.

**Övervägande:** Kommittén vill överväga att föräldraförsäkringen utvidgas så att rätt till tillfällig föräldrapenning kan erhållas, efter särskild prövning, under ej fastställt antal dagar då barnets behov så kräver. Kommittén vill också överväga att föräldraförsäkringen utvidgas så att ytterligare en tillfällig föräldrapenning kan överlåtas på annan person än förälder. Det kan t.ex. gälla en släkting eller nära vän som tar hand om syskon i hemmet under tiden en förälder vistas på sjukhus med sitt svårt sjuka barn. Kommittén vill överväga inför frågan om tillfällig föräldrapenning i sitt slutbetänkande.

### Närståendepenningen

Närstående som vårdar en patient hemma eller på sjukhus har rätt att få sk närståendepenning under högst 60 dagar för varje person som vårdas. Närståendepenningen är 80 procent av den sjukpenninggrundande inkomsten. Lagstiftningen om närståendepenningen är restriktiv och ett antal villkor måste vara uppfyllda för att sådan ska kunna erhållas.

Kommittén har i sina många möten med personal inom vård och omsorg fått en mycket splittrad bild av möjligheterna att kunna erhålla närståendepenning vid vård av svårt sjuka och döende personer. Enligt uppgift från personal tillämpar inte alla försäkringskassor i landet samma riktlinjer för beslut om närståendepenning. Som exempel har det uppgivits att vissa försäkringskassor godtar ett läkarutlåtande med motiveringen vård av närstående efter det att de 60 dagarna har använts, medan andra inte gör det. I de senare fallen blir följderna att läkare sjukskriver personen för t.ex. depression även om depression inte finns med i bilden. Det finns endast en undersökning av närståendepenningen i Jönköpings län från 1996. Denna visar att endast ett fåtal personer använde de maximalt 60 dagarna. De genomsnittliga antalet dagar som utnyttjades var ca tio. Kommittén vet heller inte hur vanligt det är att

närstående upplyses om att närståendepenning kan erhållas vid vård av svårt sjuka och döende.

I Jönköpingsstudien kände knappt hälften av de närstående till tidigare att närståendepenning var möjlig att ansöka om. Det kan dock antas att personal i ökad utsträckning informerar närstående om denna möjlighet mot bakgrund av Riksförsäkringsverkets stigande budget för närståendepenning.

En fråga som har väckts är om inte närståendepenningen kunde utvidgas så att flera närstående kunde ta ut den samtidigt så att flera närstående kunde vara närvarande när det blir tid för patienten att dö.

**Övervägande:** Kommittén anser att det är angeläget att försäkringskassorna och personal inom hälso- och sjukvården och inom vård och omsorg informerar närstående om möjligheten att kunna erhålla närståendepenning. Kommittén har för avsikt att återkomma till frågan om närståendepenning i sitt slutbetänkande.

### **Den fysiska omgivningen**

Den palliativa vården är en helhetsvård som beaktar att alla upplevelser och möten äger rum i en fysisk omgivning som påverkar alla sinnen. En till patientens behov bristfälligt anpassad vårdmiljö kan vid livets slut få avgörande proportioner för hur man upplever sitt eget värde och vilka minnen de efterlevande får med sig.

Den fysiska miljön har hittills inte blivit tillräckligt beaktad i planeringen av den palliativa vården. Det kan exempelvis röra sig om att anordna särskilda utrymmen för samtal, att inte exponeras inför medpatienter, möjlighet att få tillfälle att hålla kontakt med tidigare intressen eller att få äta sin mat på ett värdigt sätt.

**Förslag:** Kommittén anser att den fysiska miljön är en av flera faktorer som sammantaget kan bidra till en god vård i livets slutskede och denna bör beaktas vid utvecklingen av den palliativa vården i landet. Kommittén anser också att det behövs mer kunskap om vårdmiljöns betydelse för livskvaliteten vid livets slut.

### Omhändertagande av avlidna

I telefonkatalogens hälso- och sjukvårdsdel finns uppgifter om vart man vänder sig i livets olika skiften. Uppgifter om hur man skall handla när någon plötsligt avlider i hemmet saknas. När ett dödsfall inträffar är det för de flesta människor en unik situation, man grips lätt av panik. Enligt kommitténs uppfattning bör det därför finnas praktisk information om detta i telefonkatalogen.

**Förslag:** Information om hur man gör och vart man skall vända sig när någon plötsligt dör i hemmet bör införas i telefonkatalogens hälso- och sjukvårdsdel.

Att se den avlidne anses underlätta de efterlevandes kommande sorgearbete. Särskilt viktigt är det vid plötsliga och oväntade dödsfall då ingen har kunnat förbereda sig på dödsfallet. Detta gäller även barn och ungdomar. De har samma behov av att få dödsfallet bekräftat som vuxna. När närstående är tveksamma till att se den döda kroppen bör personal erbjuda sig att närvara. Rätten till att avböja måste dock respekteras. För närstående som inte kan infinna sig omedelbart, utan först efter någon eller några dagar är det angeläget att det finns visningsrum på nära håll, där sörjande en sista gång kan få se den avlidne under värdiga former.

Det är ytterst landstingens och kommunernas ansvar att se till att verksamheten är organiserad på ett sådant sätt att de efterlevandes situation så långt som möjligt underlättas och att omhändertagandet kan genomföras på ett smidigt och värdigt sätt oavsett dödsplats.

**Förslag:** Kommittén förordar att närstående erbjuds att se den döda kroppen under värdiga förhållanden och under tillräckligt lång tid så att närstående som befinner sig på långt avstånd har en rimlig möjlighet att infinna sig för att se den avlidna. Kommittén finner det angeläget att behovet av lokala bårhusutrymmen uppmärksammas av landsting och kommuner i den fortsatta planeringen. När dödsfall sker i hemmet bör sådana rutiner finnas att de närstående får erforderligt stöd och hjälp.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen skall de efterlevande visas hänsyn och omtanke. De efterlevandes situation skall så långt möjligt underlättas. Försenade och ofullständigt ifyllda dödsbevis respektive dödsorsaksintyg försvårar de efterlevandes situation. Bakom varje försening av ett dödsbevis finns en eller flera efterlevande som inte kan gravsätta eller

kremera eller göra nödvändiga bankärenden eller avsluta den avlidnas åtaganden. Bakom varje saknat dödsorsaksintyg kan finnas oroliga efterlevande som funderar över vad det var som orsakade döden. Till detta kommer att vi får en ofullständig dödsorsaksstatistik.

**Förslag:** Kommittén anser att det snarast bör göras en översyn av varför såväl dödsbevis som dödsorsaksintyg så ofta är inkorrekt ifyllda och inkommer för sent till berörda instanser. Det bör ankomma på huvudmännen att motverka de konsekvenser som uppstår för de efterlevande och berörda myndigheter genom att utfärdade anvisningar för dessa formulär inte följs.

### 11.3 Forskning och utbildning

Kommittén anser att den palliativa vården måste utvecklas och prioriteras när det gäller utbildning, forskning och det praktiska arbetet inom vården. All personal som arbetar med svårt sjuka och döende människor måste erbjudas tid för reflektion och samtal.

Staten har ett särskilt ansvar för att forsknings- och utvecklingsbehoven utvecklas i samverkan mellan landstingen och kommunerna.

#### **Grundutbildningar av vårdpersonal**

Eftersom personer i livets slutskede vårdas inom sjukhusvården, primärvården, kommunernas särskilda boendeformer, privata sjukhem och i det egna hemmet måste palliativ medicin och vård ingå som ett sammanhållet tema under hela grundutbildningen för alla personalkategorier inom hälso- och sjukvården och omsorgen om äldre.

Kommittén föreslår vidare att utbildning i gerontologi (läran om det friska åldrandet) och geriatrik (läran om sjukdomar hos äldre) skall utökas i grundutbildningen av läkare. Specialister av olika slag t.ex. inom geriatrik bör vid behov kunna fungera som konsulter åt allmänläkare i primärvården.

**Förslag:** Kommittén föreslår att palliativ medicin och vård lyfts fram som specifika tema eller block och återkommer under hela grundutbildningen av alla personalkategorier inom hälso- och sjukvården och omsorgen om äldre.



### Utbildning i kulturmötesfrågor

Kommittén anser att personal inom hälso- och sjukvård och vård och omsorg som i sitt arbete möter människor från andra kulturer bör få utbildning och handledning i kulturmötesfrågor. Utbildning i dessa frågor bör ingå i grundutbildningar, fortbildningar och specialistutbildningar men kan även ges i form av fristående kurser. Det viktiga är inte att personalen lär sig så mycket som möjligt om andra kulturer eftersom uppfattningar varierar kraftigt inom en och samma invandrargrupp. Det handlar i stället om att personalen tillägnar sig arbetsmetoder och förhållningssätt som fungerar i mötet med patienter från en annan kulturell bakgrund.

**Förslag:** Kommittén föreslår att kommuner och landsting och andra vårdgivare i samarbete svarar för att personal som arbetar med vård i livets slutskede får utbildning och handledning i kulturmötesfrågor för att kunna lyssna och tolka vad olika beteenden kan stå för och för att därmed kunna förbättra bemötandet av patienter från andra kulturer.

### Fortbildning

Kontinuerlig fortbildning bör ges till all personal som arbetar med palliativ vård.

All personal som arbetar med vård i livets slutskede måste dessutom under arbetstid få handledning av professionella handledare.

**Förslag:** För att upprätthålla och vidareutveckla den palliativa vården ser kommittén det som nödvändigt att specialistutbildningar knutna till universitetssjukhus införs och utvärderas. Kommittén föreslår att förslag utarbetas till hur specialistutbildningar bör byggas upp vid universitetssjukhus i landet. Specialistutbildningen bör i första hand rikta sig till läkare och sjuksköterskor, men även flera andra yrkeskategorier, med högskolekompetens, vilka är involverade i den palliativa vården. Dessa bör ges möjlighet att skaffa sig en spetskompetens med en akademisk profil för att skapa en plattform för sitt speciella yrkeskunnande för utveckling och forskning. Exempel på sådana yrkeskategorier är sjukgymnaster, arbetsterapeuter, kuratorer, dietister, tandläkare, präster, diakoner och psykologer.

### **Palliativa kompetenscentra**

Kommittén anser att det vid vissa större sjukhus kan etableras så kallade palliativa kompetenscentra med tillgång till ett begränsat antal inläggningsplatser för utredning och behandling av patienter i livets slutskede vilka har särskilt omfattande, svåra och sammansatta symtom som kräver insatser från flera sjukvårdsspecialiteter. Vid dessa centra kan forskning, utvecklingsarbete och utbildning kombineras med klinisk praktik. Den kliniska praktiken är en förutsättning för de teoretiska kunskaperna ska kunna omsättas och bli meningsfulla. Patienterna kan också bli personalens läromästare i en pedagogiskt genomtänkt lärande organisation.

Då palliativa kompetenscentra byggs upp vid universitetssjukhus kan det vid dessa därutöver finnas ett uttalat ansvar för samarbete med de medicinska fakulteterna och universitetens/vårdhögskolornas omvårdnadsforskning. Universitetssjukhusen har ett ansvar för forskning och utbildning inom sin region. Mellan de olika centren kan nationella nätverk etableras för att befrämja forskning och utveckling i hela landet.

De vårdplatser som de palliativa kompetenscentren har tillgång till behöver nödvändigtvis inte samlokaliseras och skall inte gälla alla patienter i livets slutskede. De bör heller inte jämföras med palliativa enheter/hospices dit utredda patienter kommer för att tillbringa sin sista tid. Behovet av sistnämnda enheter är begränsat och finns utanför den högspecialiserade vården.

Vid palliativa kompetenscentra bör tjänstgöra team representerande olika yrkeskategorier med spetskompetens i palliativ medicin. Centren bör verka som en brygga mellan sjukhusets olika specialiteter och palliativa enheter utanför sjukhusen samt primärvårdens och kommunernas hemsjukvård och erbjuda dess personal att fortbilda vid centret.

De palliativa konsult- eller rådgivningsteam som är kopplade till dessa kompetenscentra bör primärt inte ha ett eget patientansvar, utan de bör arbeta konsultativt gentemot sjukhusets olika specialistenheter och gentemot primärvårdens och kommunernas personal. Det kan dock finnas olika organisatoriska lösningar för hur teamen arbetar beroende på lokala förutsättningar.

**Förslag:** Kommittén föreslår att palliativa kompetenscentra etableras vid vissa sjukhus. Till dessa centra kan kopplas ett ansvar för utbildning, fortbildning, samordning och forskning. Vid de palliativa centren bör tjänstgöra mångprofessionellt sammansatta konsult- eller rådgivningsteam med uppgift att vara konsulter vid vården av patienter med svåra och sammansatta symtom.

### **Resursteam inom primärvården och kommunerna.**

Mot bakgrund av att allt fler kommer att vårdas i kommunernas särskilda boendeformer och det egna hemmet vid livets slut måste primärvården, som utgör basen i hemsjukvården, utvecklas och vid behov byggas ut. Primärvårdens personal måste liksom personalen inom kommunerna erbjudas kontinuerlig kompetensutveckling. De särskilda boendeformerna måste också kunna erbjuda en vård och omsorg i livets slutskede. Detta förutsätter att landstingen i överenskommelse med kommunerna tillhandahåller erforderliga läkarresurser.

**Förslag:** Kommittén föreslår att allmänläkare och sjuksköterskor inom varje primärvårdsområde och kommun del ges särskild utbildning för att kunna utgöra ett resursteam som stöd för personalen inom hemsjukvården och de särskilda boendeformerna.

Detta analogt med de demensteam som finns i dag.

### **Palliativ medicin – en egen specialitet?**

En allmän, grundläggande palliativ vård måste kunna erbjudas på alla nivåer där patienter vistas antingen inom landstingens sjukhus, kommunernas särskilda boendeformer eller i den ordinära bostaden. All personal inom hälso- och sjukvården och inom vård och omsorg måste därför ha grundläggande kunskaper i palliativ vård.

Det finns emellertid en grupp patienter med omfattande och sammansatta, svåra symtom, t.ex. i form av svårbehandlad smärta, illamående, kräkningar, andfåddhet, ångest mm vilka har behov av specialistvård. Dessa patienter vårdas ofta inom specialiserade palliativa enheter, dvs. inom den avancerade hemsjukvården och hospice-enheter. I dag finns det i Sverige cirka 50 avancerade hemsjukvårdsenheter och ett 20-tal enheter i sluten vård (hospice eller palliativa vårdenheter). En förutsättning för att kunna handlägga svåra fysiska och psykiska symtom är att läkaren är specialkunnig på detta område. I dag drivs de palliativa enheterna av läkare som kommer från olika medicinska specialiteter. Dessa läkare kan betraktas som eldsjälarna. För att få en stabilitet och en kontinuitet samt en systematisk kunskapsutveckling inom den palliativa medicinen behöver den utvecklas till en egen medicinsk specialitet. I dag kan unga läkare inte erbjudas specialistutbildning på dessa enheter. De hänvisas till att först genomgå någon annan specialistutbildning på fem år. Sannolikheten att dessa läkare sedan återvänder till de palliativa enheterna är ytterst liten. I länder där palliativ medicin är en egen specialitet, såsom Storbritannien, Kanada och Australien, har

man däremot inte några problem med att rekrytera läkare till sina palliativa enheter.

**Övervägande:** Kommittén är medveten om att antalet specialiteter i Sverige i dag är många, men vill ändå väcka frågan om palliativ medicin kan inrättas som en egen specialitet eller om kompetens kan byggas upp genom utbildning på bred front. Detta för att den palliativa vården skall få genomslag och utvecklas i hela landet.

Kommittén vill överväga att återkomma till frågan i sitt slutbetänkande.

## 11.4 Samverkan mot gemensamma mål

Kommitténs huvudförslag är att en god vård i livets slutskede skall förverkligas genom att palliativ vård utvecklas och genomförs i hela landet. Denna vård skall erbjudas alla i livets slutskede och på lika villkor. Detta är en gemensam uppgift för regering, riksdag, kommuner och landsting och andra vårdgivare.

Kommittén föreslår inte någon enhetlig organisatorisk modell för den palliativa vården, men betonar i detta delbetänkande samverkansfrågornas centrala betydelse för möjligheten att utveckla och införa palliativ vård inom den period som kommittén har förordat.

Det räcker inte att utveckla kunskap genom forskning och utbildning om brister i vårdens organisation utgör ett hinder för att kunskapen sprids och kommer patienterna till del. Eftersom flera huvudmän, vårdgivare och personalkategorier berörs av den palliativa vården är en fungerande samverkan nödvändig. Respektive huvudman och vårdgivare bör inte isolerat upprätta "egna mål". Kommittén förordar en utveckling där de olika organisationerna och personalkategorierna utformar gemensamma mål. Det innebär istället att kommitténs förslag till palliativ vård bryts ner lokalt och till gemensamma mål.

Kommittén framlägger inte förslag till ändrade huvudmannaskapsgränser, utan vill att samverkan mot gemensamma mål förverkligas. För att detta arbete skall bli framgångsrikt bör de gemensamma målen diskuteras och läggas fast inom de tre nivåerna; personal, förvaltning och politik.

Det är en kommunal- och landstingspolitisk uppgift att ta initiativ till att utveckla och genomföra palliativ vård. Det handlar om prioritering av resurser och förändring av arbetsorganisationen så att den blir gränsövergripande inom och mellan de båda kommunala organisationerna samt om att ge personalen en större frihet.

**Förslag:** Kommittén föreslår att gemensamma mål upprättas mellan landstingens hälso- och sjukvård och kommunernas hälso- och sjukvård och socialtjänst samt med andra vårdgivare.

### Vikten av en sammanhållen vårdkedja

I dag finns det stora brister gällande kvaliteten i vården av döende och deras närstående. För att uppnå målet att alla människor ska få en värdig död måste vården av döende ges av personal med adekvat kompetens och i en sammanhållen vårdkedja. För att så ska kunna ske måste berörda aktörer samverka vid vårdplaneringen. Kommittén belyser i detta delbetänkande särskilt utbildnings- och samverkansfrågorna inom landstingens och kommunernas hälso- och sjukvård och kommunernas omsorg.

Den i dag gällande ansvarsfördelningen mellan landsting och kommuner ger i allt väsentligt goda förutsättningar för att utveckla den palliativa vården, men formerna för att ta tillvara vårdtagarnas och de närståendes synpunkter på vården kan utvecklas och förbättras. Ekonomi och rutiner får inte utgöra hinder för en god palliativ vård.

**Förslag:** Kommittén föreslår att sjukvården och omsorgen utvecklas i hela landet så att den möjliggör en värdig vård av svårt sjuka och döende på sjukhus, inom särskilda boendeformer och i det egna hemmet.

En samplanering behövs mellan sjukhusvård, specialistvård, primärvård och kommunal sjukvård och omsorg. Detta är viktigt dels för att patienten ska kunna få en god vård och omsorg och dels för att inte behöva vänta på vård i något led av vårdkedjan.

### Begreppet ”medicinskt färdigbehandlad”

Kommittén anser att begreppet ”medicinskt färdigbehandlad” inte bör användas när det gäller vård av patienter i livets slutskede. Enligt § 10 betalningsansvarslagen är en patient medicinskt färdigbehandlad vid enheter för somatisk akutsjukvård när patienten inte längre behöver sådan vård som ges vid enheten. Begreppet är inte närmare preciserat i lagstiftningen. Tidpunkten och kriterierna för att beteckna en person som ”färdigbehandlad” varierar mellan olika medicinska verksamheter. Begreppet är inte en relevant medicinsk term, utan måste betraktas som

ett administrativt begrepp i ett ekonomiskt styrsystem. Enligt kommittén finns det därför ett behov av att anpassa betalningsansvaret till vården av svårt sjuka och döende människor. Enligt kommitténs uppfattning bör lagen om betalningsansvar inte få styra var människor vårdas i livets slutskede. Det är viktigt att patienten själv får välja var denne vårdas sin sista tid vare sig det sker på sjukhus, inom särskilt boende eller i den ordinära bostaden. Detta förutsätter ett väl utvecklat samarbete mellan sluten vård och öppen vård.

**Förslag:** Kommittén föreslår att formerna för betalningsansvaret ses över så att begreppet ”medicinskt färdigbehandlad” inte kommer till användning vid vård av döende personer.

### **Kostnadsfria läkarbesök vid vård livets slutskede**

Kommittén har konstaterat att avgifterna för läkarbesök i hemmet varierar i landet och t.o.m. inom samma geografiska område. Detta beroende på vilken form av hemsjukvård som patienten är ansluten till. På många håll i landet betalar patienter i livets slutskede ingen avgift när läkaren gör hembesök.

Ett hembesök i ett tidigt skede av den palliativa vården är nödvändigt för att bygga upp en relation till patienten enligt den palliativa vårdens krav och för att sätta in åtgärder som kan förhindra senare komplikationer. Ett sådant hembesök kan även motverka akuta uttryckningar och inläggning på sjukhus.

Idag måste de flesta patienter i landet själva stå för kostnaden för besök av läkare inom kommunernas särskilda boendeformer medan dessa är kostnadsfria på vissa orter.

Anledningen till att läkarbesöken på vissa orter är kostnadsfria är att det många gånger kan vara svårt att fastställa vem som tagit initiativ till besöket, läkaren, personalen, eller den gamle själv samt administrativt krångel med att hålla reda på besöken och att skicka räkningar. En anledning är också att såväl den boende som närstående av ekonomiska skäl kan motsätta sig ett besök av läkare – något som kan medföra risk för underkonsumtion av sjukvård och onödiga inläggningar på akutsjukhusen.

**Övervägande:** Kommittén vill överväga att besök av läkare görs kostnadsfria för patienter när kurativa (behandlande) insatser övergått till palliativa (lindrande) insatser i livets slutskede efter den behandlande läkarens bedömning.

## 11.5 Övriga överväganden och förslag

### En översyn av ansvarssystemet för personal inom kommunal vård och omsorg

Inom kommunernas särskilda boendeformer förekommer ofta brister i de medicinska insatserna bl.a. beroende på bristande rutiner vid delegering mellan olika personalgrupper. En utförlig problembeskrivning återges i slutbetänkandet av utredningen om bemötande av äldre (SOU 1997:170). I detta föreslås en utvidgning av begreppet hälso- och sjukvårdspersonal.

**Förslag:** Kommittén anser att ansvarssystemet för personal inom den kommunala vården och omsorgen klargörs närmare än vad som anges i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:153) och dess förarbeten.

### Diskussionsämne i grundskolan

Eftersom döden är en del av vårt liv och något som vi alla förr eller senare kommer att möta måste frågor om döende och död komma in som ett diskussionsämne redan i grundskolans mellanstadium. Motiven härtill är:

- döden är i dag främmande och institutionaliserad. Ändå är döden ett ofrånkomligt livsvillkor som alla möter i olika former
- en diskussion om döende och död behövs för ungdomar i åldrar som grubblar över våld och effekterna av våldskulturer
- det finns ett behov av att få uttrycka existentiella frågor: ”vad händer när man dör?”
- lärarna har ett behov av att kunna besvara svåra frågor, t.ex. när en elev har en döende förälder, när någon i bekantskapskretsen har berövat sig livet eller när en elev i klassen själv har en sjukdom med dödlig utgång

**Övervägande:** Kommittén överväger att föreslå att frågor om döende och död tas upp som ett diskussionsämne redan i grundskolan.

## Referenser

- Andershed B. (1998) *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret*. Avhandling, Uppsala universitet
- Anhörigstöd – det osedda behovet i vården. Lasarettet i Motala, LAH:s stöd till närstående patienter i palliativ vård. Rapport 1999:1
- Aristoteles, *Nikomachiska Etiken*. Översättning och kommentar av Mårten Ringbom (1967) Stockholm: Natur och Kultur
- Arlebrink J. (red.) (1999) *Döden och döendet*. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter. Lund: Studentlitteratur.
- Axelsson B. & Sjöden PO. Quality of life of cancerpatients and their spouses in palliative home care. *PalliatMed* 1998; 12:29–39.
- Axelsson K. Smärta hos personer som bor på sjukhem. Föredrag presenterat på Hälso- och sjukvårdsstämman 1999.
- Axelsson B. Det behöver inte göra ont att dö i cancer! *Läkartidningen*. Volym 96. Nr 12 1999.
- Beauchamp TL. & Childress JF. (1994) *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press. (4:e uppl).
- Beck-Friis B. & Strang P. (red.) (1995) *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber Förlag AB
- Beck-Friis B. (1993) *Hospital-Based Home Care of Terminally Ill Cancer Patients. The Motala Model*. Dissertation. Onkologiska institutionen. Uppsala universitet ISBN 91-554-3027-9.
- Bexell G. (1995) *Svensk moralpolitik*. Lund: Lund University Press
- Bexell G. (red.) (1997) *Gud. Sju lundateologer föreläser*. Brutus Östlings bokförlag Symposion
- Bischofberger E., Dahlqvist G. & Erlinder G. (1991) *Barnets integritet – Etik i vårdens vardag*. Solna: Almqvist & Wiksell Förlag AB
- Blomqvist C. (1971) *Medicinsk etik*. Stockholm: Natur och Kultur
- Bågedahl-Strindlund M. (1995) När patienten vägrar ett kirurgiskt ingrepp. I: Bischofberger E, Dominique E, Hagenfeldt K. *Medicinsk etik – från teori till praktik*, s. 31–39. Stockholm: Bonniers Förlag
- Cancerrelaterad smärta* (1999) Riktlinjer för smärtbedömning, patientundervisning och komplementär smärtbehandling. Svensk Sjuksköterskeförening och Spri. Serien Omvårdnad Nr 7



- Canto-Sperber M. (1996) *Ethique. I: Brunshwig J, Lloyd G. Le Savoir Grec. Dictionnaire Critique*. Paris: Frammarion.
- Clark D. & Seymour J. (1999) *Reflections on Palliative Care*. Buckingham: Open University Press
- Collinder B. (1990) *Nya ordhandboken*. Kungälv: Goterna
- Davidsen-Nielsen M. & Leick N. (1990) *Den nödvändiga smärtan*. Solna: Almqvist & Wiksell Läromedel AB
- Dyregov A. (1990) *Barn i sorg*. Lund: Studentlitteratur
- Dyregov A. & Raundalen M. (1995) *Sorg och omsorg*. Lund: Studentlitteratur
- Edvardson G. (1985) *Barn i sorg, barn i kris*. Stockholm: Natur och Kultur
- Ekblad S. & Emilsson M. (1999) *Handbok i kulturmötesfrågor vid vård i livets slutskede*. Stockholms läns landsting
- Ekblad S., Janson S. & Svensson PG. (1996) *Möten i vården. Transkulturellt perspektiv på hälso- och sjukvården*. Stockholm: Liber Utbildning
- Ekström M. (1984) *Under bar himmel*. Stockholm: Bonniers Förlag
- Enskär K. (1999) *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur
- Europarådet. *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. Report from Social, Health and Family Affairs Committee. Doc.8421, 21 May 1999
- Fagerberg H. (red.) (1997) *Medicinsk etik och människosyn*. (4:e uppl.) Stockholm: Stockholm: Liber Förlag AB
- Foster S. (1990) *Barn, död och sorg*. Om barn i sörjande familjer. Stockholm: Norstedts
- Gyllensvärd G. (1997) *Stöd för barn i sorg*. Stockholm: Rädda Barnen
- Hanserkers J. (1987) *Det är svårt att vara anhörig*. Lund: Studentlitteratur
- Hauerwas S. (1995) *Virtue and Character*. Encyclopedia of Bioethics V 2525–2531. Revised Edition. New York: Simon & Schuster MacMillan
- Helander & Johansson (1989) *Möte med religioner*. Esselte Studium
- Hermansson S. (1985) *Sorgen söker ord*. Stockholm: Liber Förlag AB
- Hollo A. *Avancerad sjukvård i hemmet*. Socialstyrelsen. Ädel 50. Art. nr 1996-25-6
- Holritz Rasmussen B. (1999) *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice*. Dissertation. Umeå universitet Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763
- Höglund S. (1998) *Svensk forskning om diskriminering av invandrare i arbetslivet 1990–1996*. En kunskapsöversikt. Sociologiska institutionen, Umeå universitet. Uppdrag av Rådet för arbetslivsforskning i

- samverkan med Europarådet mot rasism och Institutet för framtidsstudier
- Jonsen A. (1999) *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.
- Judd D. (1989) *Give sorrow words. Working with a dying child*. London: Free Association books
- Juntunen J. *Romer – Hur ser romerna på döden och begravningen?* Kulturpedagogik B20p, vt 1999. Högskolan i Gävle
- Kallenberg K. m fl. (1996) *Tro och värderingar i 90-talets Sverige*. Örebro: Libris
- Kvalitetsutveckling. Behandling av tumörrelaterad smärta* (1997) Svenska Läkaresällskapet och Sveriges Läkareförbunds medicinska kvalitetsråd. Svensk medicin. Nr 58. Svenska Läkaresällskapet och Spri
- Landstingsförbundet (1998) *Hemsjukvård – en annan dimension i vården*. Beställningsnr: 1807
- Leijonhielm M. (1992) *Hoppet och vanmakten – Att arbeta med meningsfrågor vid barns sjukdom och död*. Stockholm: Verbum
- Ljungman G. (1999) *Pain in pediatric oncology – Diagnostics and treatment*. Akademisk avhandling, Uppsala Universitet
- Lundin T. (1982) *Sorg och sorgereaktioner. En studie av vuxnas reaktioner efter plötsliga och oväntade dödsfall*. Akademisk avhandling, Uppsala universitet
- Löfvander, M. Kulturella aspekter på smärta: Smärtbeteende – symptom eller kommunikation? *Läkartidningen* 1998:11:1112–1118
- Mahowald BM. (1995) *Person Encyclopedia of Bioethics IV 1934–1941*. Revised Edition. New York: Simon & Schuster MacMillan
- Marttila A. & Ekblad S. (1999) *Att möta människor från andra kulturer i livets slutskede – underlag till ett gemensamt utbildnings- och handledningsprogram för personl inom landsting och kommun*. Rapport, Stockholm: Kultur i vården visavi vården som kultur (i tryck)
- Norberg A. m.fl. (1994) *God omvårdnad*. Stockholm: Bonnier Utbildning
- Nussbaum MC. (1995) *Känslans skärpa och tankens inlevelse*. Essäer om etik och politik. Inledning och översättning av Z Zivkovic. Stockholm: Symposion
- Olsson M. (1994) *Social support in bereavement crisis – interaction between medical staff and bereaved relatives*. Akademisk avhandling, Karolinska Institutet, Huddinge
- Pellegrino ED. & Thomasma DC. (1993) *The Virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press
- Persson M. (1996) *När den som står dig nära dör*. SPP skriftserie
- Piltz A. (1999) *Människans Ansikte*. Skellefteå: Artos förlag

- Regionsplane- och trafikkontoret *Invandrare i Stockholms län 1998-12-31* Stockholms läns landsting
- Rinell Hermansson A. (1990) *Det sista året. Omsorg och vård i livets slut*. Dissertation. Institutionen för socialmedicin. Centrum för omvårdnadsvetenskap. Uppsala universitet
- Rinell Hermansson A. (1999) Reflektioner över palliativ vård. *Socialmedicinsk tidskrift* nr 3
- Sachs L. (1996) *Sjukdom som ordning*. Stockholm: Gedins
- Samuelsson B. Medicinsk kunskapsbildning i ett vetenskapsteoretiskt perspektiv. Övervinn ”de två kulturerna” inom vård, utbildning och lärande. *Läkartidningen* 1999:41:4440–4444
- Samuelsson, Bengtsson & Lindell: Döende på servicehus utan läkarvård. Bara 60 läkarbesök gjordes hos 83 döende under 1998. Artikel, *Kristianstadsbladet* 4 maj 1999, sid 15
- Samuelsson J. (1999) *Musliners möte med svensk sjukvård och skola*. Lund: studentlitteratur
- Sanner M. & Kvarnmark K. (1998) Döden på akutsjukhuset. Förhållanden kring dödsfall skildrade av läkare och anhöriga. *Läkartidningen*. Volym 95. Nr 42
- SBUrapport nr 146 (1999) *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering*
- Schwartzländer J. (1998) *Menschenwürde*. Lexikon der Bioethik II 683–688. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus
- Seale C. & Cartwright A. (1994) *The year before death*. In: Brookfield VT. New York: Ashgate Publishing Co
- Shin-Lindström P. (1994) *Sjukvårdsutnyttjande under det sista levnadsåret*. Stockholms läns landsting. HSN-staben
- Temanummer om sorg och sorgarbete (1994:7–8) *Socialmedicinsk tidskrift*
- En god död – vad innebär det? Temanummer, *Socialmedicinsk tidskrift* nr 3/99
- Socialstyrelsen (1994:4) Rapport *Behandling av långvarig smärta*.
- Socialstyrelsen (1996) art nr 1996-25-3 *Att vara nära anhörig till svårt sjuka och döende*
- Socialstyrelsen (1996:2) Rapport, Socialstyrelsen följer upp och utvärderar
- Socialstyrelsen (1997:10) Rapport *Kvalitet i vårdkedjan mot livets slut* Äldreuppdraget
- Socialstyrelsen (1998:11) Rapport *Ädelparadoxen*. Äldreuppdraget
- Socialstyrelsen (1989:12) Rapport *Vård i livets slutskede*. Underlag till vårdprogram
- Socialstyrelsen (1998:14) Rapport *Inför döden*. Äldreuppdraget
- Socialstyrelsen (1998) Årsrapport *Äldreuppdraget*

- Socialutskottets betänkande 1997/98:SoU24 Nationell handlingsplan för äldrepolitiken
- SOSFS 1996:32 (M och S) Socialstyrelsen Föreskrifter och allmänna råd om informationsöverföring och samordnad vårdplanering
- SOSFS 1998:8 (S) Kvalitetssystem inom omsorgerna om äldre och funktionshindrade. Allmänna råd, Socialstyrelsen
- SOSFS 1996:24 (M) Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården
- Statens medicinsk-etiska råd (1993) *Det svårfångade människovärdet*. (uppl 1:3) Stockholm: Fritzes
- Statens medicinsk-etiska råd (1992) *ETIK – en Introduktion*. (2:a uppl) Stockholm: Fritzes
- Statens medicinsk-etiska råd (1996) *Information och Samtycke. Om kommunikationens betydelse för vården*. Stockholm: Fritzes
- Strang P. (1997) Den palliativa vården i Östergötlands län – en framgångsrik modell. Artikel *Omsorg* nr 2
- Ström C. & Ottoson D. (red.) (1984) *Att bli lämnad ensam*. Allmänna förlaget
- Tala om döden* (1967) Svenska Dagbladet och Diakonistyrelsens Bokförlag
- Söderpalm K. (red.) (1994) *Dödens riter*. Carlssons Förlag
- Söndergaard H.P. & Ekblad S. Traumatiska belastningar hos vuxna flyktingar: När ohälsan tiger still – eller talar bruten svenska. *Läkartidningen* 1998:13:1415–1422
- Ternstedt B-M. (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Vårdförbundet. Forskning och utveckling
- Thorén-Todolous E. Psykosociala faktorer begränsar möjligheten att dö hemma. *Läkartidningen*. Volym 96. Nr 5 1999.
- Underskog I. De sex världsregionernas syn på sjukdom, lidande och död. *Läkartidningen* 1998:26:3064–3069
- Wildfeuer AG. (1998) *Person*. Lexikon der Bioethik III 5–12. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus
- Worden William J. (1991) *Grief counselling and grief therapy*. Springer Publishers
- Vård i livets slutskede – anhörigas syn*. Projektrapport Nyköpings lasarett 3/95

**Offentligt tryck***Promemorior*

DS 1999:44 Rapport från kommissionen för rekrytering till vård och omsorg

*Utredningsbetänkanden*

SOU 1979:22 Barn och döden. Betänkande från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede

SOU 1979:59 I livets slutskede. Huvudbetänkande från Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)

SOU 1995:5 Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen.

SOU 1995:76 Arbete till invandrare. Delbetänkande från Invandrapolitiska kommittén

SOU 1996:163 Behov och resurser i vården – en analys. Delbetänkande av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000

SOU 1997:82 Lika möjligheter. Betänkande av Utredningen om introduktion för nyanlända invandrare samt en ny myndighetsstruktur för det integrationspolitiska området

SOU 1997:154 Patienten har rätt. Delbetänkande av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000

SOU 1997:170. Bemötandet av äldre. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av äldre

SOU 1999:66 God vård på lika villkor? Om statens styrning av hälso- och sjukvården. Slutbetänkandet av kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation – HSU 2000

# Kommittédirektiv

## Vård i livets slutskede

Dir. 1997:147

---

Beslut vid regeringssammanträde den 11 december 1997.

### Sammanfattning av uppdraget

En kommitté tillkallas med uppgift att överväga och lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten för dem som är svårt sjuka och döende, deras familjer och närstående. Kommittén skall bl.a.

- kartlägga och analysera hur människors liv gestaltar sig i slutskedet; var de tillbringar sin sista tid i livet och vilken vård de får
- överväga och lämna förslag till hur en god vård och en bra symtomlindring kan komma dem till del som har behov av sådan vård och behandling
- beskriva pågående utvecklingsarbete och samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vården i livets slutskede och om möjligt dra generella slutsatser vad avser den framtida vården.

### Bakgrund

#### *Inledning*

Många människor i Sverige dör den långsamma döden i den bemärkelsen att det är ett utdraget förlopp till följd av sjukdom eller ålder. Under de senaste decennierna har de flesta människor vårdats på sjukhus sin sista tid och dött där. Numera bor och vårdas fler och fler inom någon form av äldreboende eller i det egna hemmet sin sista tid i livet. Enligt en nyligen utförd undersökning dör drygt 40 procent av alla människor på

sjukhus medan ungefär 50 procent dör inom s.k. särskilt boende eller i det egna hemmet. Övriga dör akut på andra platser.

Vården i livets slutskede har förbättrats, men det återstår fortfarande mycket att lära och göra. Många människor får inte den smärtlindring de behöver eller den omvårdnad de borde ha, andra slussas mellan olika vårdinstitutioner den sista tiden i livet.

#### *Olika vård- och boendeformer*

Genom den s.k. Ädelreformen som genomfördes i januari 1992 fick kommunerna det ekonomiska ansvaret för all långvarig vård av äldre och handikappade. Kommunerna fick ett lagstadgat betalningsansvar för medicinskt färdigbehandlade patienter inom somatisk akutsjukvård och geriatrisk vård. Detta innebar att en stor del av de patienter som tidigare hade vårdats vid landstingens akut- eller långvårdskliniker överfördes till kommunalt boende. Genom reformen blev kommunerna således sjukvårdshuvudmän med ansvar för hälso- och sjukvårdsinsatser, exklusive läkarinsatser, för bl.a. boende i särskilda boendeformer. Detta betyder att kommunerna i många fall ansvarar för vården i livets slutskede.

Hemsjukvård blir allt vanligare och kan för många vara en bra form av vård i livets slutskede. Ofta är det ett lag bestående av läkare, sjuksköterska och andra berörda yrkesgrupper som står för vården. I många fall utgör de närstående en viktig resurs. Hemsjukvården kompletteras ibland med dagsjukvård på sjukhusavdelningar, avlastningsplatser och vård på hospice eller liknande den sista tiden.

Hospice är en vårdform som utvecklats för svårt sjuka och döende människor. Hospice-verksamheten bedrivs både i öppna och slutna vårdformer, från fristående vårdhem speciellt byggda för hospicevård till kvalificerad hemsjukvård, avdelningar på sjukhus, dagsjukvård, palliativa rådgivningsteam och kliniker för palliativ vård. Målgruppen är inte bara döende cancersjuka utan omfattar också döende personer med annan kronisk oåtervändbar sjukdom. Grundtanken i vårdfilosofin är att tillgodose den döendes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Vården bygger på respekt för den personliga integriteten, god omvårdnad samt psykosocialt stöd för anhöriga och närstående.

### *Palliativ vård och livskvalitet*

I livets slutskede ändras vårdens inriktning från en vård med botande syfte till en vård där tyngdpunkten ligger på lindrande (palliativa) åtgärder. När bot inte längre är möjlig bör målet för vården vara att ge patienten bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede. Palliativ vård innebär en aktiv helhetsvård med lindring av smärta och andra besvärande symtom samt psykologiskt, socialt och existentiellt stöd åt patienten och de närstående.

För en person i livets slutskede är svår smärta något som kan sätta ned livskvaliteten väsentligt. Enligt en rapport från Socialstyrelsen år 1994 hade mer än hälften av alla som dör i Sverige svåra smärtor under sin sista levnadsvecka. Bland cancerpatienterna var det nio av tio som i slutstadiet led av svår smärta.

Utvecklingen och kunskapen om smärtlindring har förbättrats avsevärt de senaste åren, men fortfarande är kunskaperna och resurserna ojämnt fördelade mellan olika vårdformer och över landet.

Allt lidande är dock inte smärta. Lidande är också kopplat till förlust av autonomi, till fysisk nedgång såsom förlust av kroppsfunktioner, andnöd och invaliditet etc. men också till psykiska skeenden som ångest, depression, aggressivitet, känsla av hopplöshet m.m. Den palliativa vården är också mycket fokuserad på patientens omvårdnadsbehov.

### *Självbestämmande*

I hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) betonas att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. I lagen föreskrivs att vården och behandlingen så långt som möjligt skall utformas och genomföras i samråd med patienten.

Rätten att bestämma är dock inte absolut när det gäller vårdinsatser – såväl etiska som praktiska eller ekonomiska aspekter kan lägga hinder i vägen. Ingen har exempelvis rätt att få genomgå en viss undersökning. Det är läkarens uppgift att bedöma om det finns medicinska indikationer för de åtgärder som kan vidtas.

I Socialstyrelsens allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede ges riktlinjer för ställningstagande till livsuppehållande åtgärder när botande behandling inte längre är möjlig. I vården av patienter som befinner sig i livets slutskede är det i enlighet med de allmänna råden möjligt att avstå från livsuppehållande behandling som enbart förlänger livet. Det kan också vara frågan om att välja att inte påbörja någon sådan behandling. Enligt de allmänna råden vore det fel att inte ge full smärtlindring vid vård i livets slutskede. Detta



betyder att det är tillåtet att ge smärtlindring även om detta skulle leda till att livet förkortades något. Med en korrekt genomförd smärtlindring kan motsatsen också uppnås, dvs. genom att man blivit smärtfri förbättras allmäntillståndet, också i livets slutskede.

Den medicinsk-tekniska utvecklingen har lett till att människor i livets slutskede riskerar att på ett meningslöst sätt hållas vid liv av den medicinska tekniken. Risken för överbehandling har lett till att människor medan de fortfarande är friska har velat försäkra sig om inflytande över vården under den sista tiden i livet genom att skriva ett s.k. livstestamente.

På flera håll i världen, bl.a. i Danmark och Finland, har olika system med livstestamenten införts. Ett livstestamente är en skriftlig viljeförklaring där en person redan innan någon sjukdom brutit ut har uttryckt sin inställning till livsuppehållande behandling i livets slutskede. I Danmark är livstestamenten sedan 1992 juridiskt bindande under förutsättning att de anmäls till ett särskilt register. Testamentet träder i kraft först när en patient inte längre är i stånd att uttrycka sin vilja. I testamentet kan man bl.a. begära att livsförlängande åtgärder inte skall sättas in i en situation där man är döende.

### *Dödshjälp*

Vid olika tillfällen har en legalisering av dödshjälp diskuterats.

Dödshjälp, eller eutanasi, innebär att en läkare avsiktligt avslutar en patients liv på dennes begäran. Enligt svensk lag är eutanasi förbjuden. Den som berövar en annan människa livet gör sig skyldig till mord eller dråp, även om det sker på den dödades begäran.

En förklaring till det ökade intresset för eutanasi kan vara patienternas krav på ökad autonomi, inkluderande rätten att avsluta sitt liv. Men rätten att bestämma är, som tidigare sagts, inte absolut när det gäller vårdinsatser.

Läkarens uppgift är att värna liv. Om dödshjälp skulle legaliseras skulle det kunna leda till att människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotades. En legalisering av dödshjälp skulle också ge skrämmande signaler till de många som vill leva trots svår sjukdom.

En önskan om hjälp att dö kan vara ett uttryck för att människor i livets slutskede inte blir befriade från smärta och plågor på det sätt som hade varit önskvärt. Det måste därför stå helt klart att brister i vården inte skall kompenseras genom att läkare får rätt att ge dödshjälp utan genom att den palliativa vården utvecklas och förbättras och kommer dem till del som har behov av den. Antalet fall där god palliativ vård inte skulle ge tillräcklig effekt är, enligt många bedömare, synnerligen litet.

Om dödshjälp skulle tillåtas, skulle ett visst antal människor kunna komma att få dödshjälp trots att de inte uttryckligen begärt det. Därtill kommer att många skulle kunna känna oro för att dödshjälp tillgrips på ett otillbörligt sätt.

Frågan om dödshjälp skall således inte behandlas av kommittén.

#### *Tidigare behandling av frågan om vård i livets slutskede*

Frågan om vården i livets slut har under senare tid tagits upp i olika sammanhang.

Rådet för medicinsk-etiska frågor har i en skrivelse till Socialdepartementet i april 1996 föreslagit att regeringen bör överväga att tillsätta en utredning om människovärde, livskvalitet och självbestämmande i livets slutskede. Rådet konstaterar i skrivelsen att vården i livets slutskede utvecklats positivt men att en hel del mer kan göras för att bereda människor en värdig död.

I propositionen (1996/97:60) om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, som riksdagen ställt sig bakom, slogs fast att en värdig död bör vara en av de högst prioriterade frågorna inom hälso- och sjukvården.

Riksdagens socialutskott har i betänkandet (1996/97:SoU13) Äldreomsorg tagit upp frågan om vården i livets slutskede. Utskottet ansluter sig där till inställningen att målet för den palliativa vården skall vara att ge patienten livskvalitet även i livets slutskede, inkluderande en lugn och värdig död.

#### **Uppdraget**

Det finns ett behov av ökad kunskap om hur livet gestaltar sig för människor i livets slutskede. Trots alla insatser som gjorts under senare år pekar mycket på att mer kan göras för att bereda människor en värdig död. En kommitté tillkallas nu med uppgift att bl.a. kartlägga hur människors sista tid i livet ser ut men också vilka önskningar människor har om vårdformer och vårdinsatser vid livets slut. Kommittén skall också lämna förslag till åtgärder som behöver vidtas för att en god vård i livets slut skall kunna ges.

Av tradition är läkare och övrig personal inom hälso- och sjukvården utbildade och fostrade att till det yttersta rädda liv. Vården i livets slutskede har en annan inriktning och kräver ett annat förhållningssätt. Här handlar det om att göra det möjligt för människor att leva med så

god livskvalitet som möjligt tills de dör. Denna grundhållning har ett avgörande inflytande på såväl vård som behandling i livets slutskede.

### *Förbättrad palliativ vård*

En god palliativ vård är en förutsättning för att kunna ge livskvalitet i livets slutskede. På olika håll inom vården är emellertid personalen dåligt rustade att vårda svårt sjuka och döende människor samt att ge stöd åt närstående.

Vården i livets slutskede måste inriktas på att ge möjligheter till ett liv med optimal kvalitet trots den svåra sjukdomen och vissheten om dödens närhet. Omsorgen om den döende måste alltid ta hänsyn till den döendes integritet och vården måste präglas av respekt för den enskilda människans värdighet, egenvärde och självbestämmande.

Många människor känner oro och ångest vid livets slut. Det är därför viktigt att personalen har kunskap och möjligheter att möta psykosociala och existentiella behov hos patienten. Kommittén skall belysa hur personalens kunskap kan förbättras. Härvid skall även uppmärksammas behovet av goda insikter i livsåskådningsfrågor.

Trots att det i dag finns goda kunskaper om smärtlindring som ger stora möjligheter till framgångsrik smärt- och symtombehandling vet vi att många patienter inte får den hjälp de behöver.

Kommittén skall kartlägga hur ofta det i dag förekommer att människor har svår smärta och oro i livets slutskede och vilka medicinska behandlingsinsatser som sätts in i samband med döendet oavsett diagnos.

En orsak till onödigt lidande hos personer i livets slutskede är att befintliga kunskaper inte kommer till användning. En viktig uppgift för kommittén är därför att verka för att redan existerande kunskap förs ut och tillämpas. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur den kunskap om t.ex. smärtlindring som i dag finns bäst kan komma dem till del som har behov av smärtlindring. Målet skall vara att patienter i livets slutskede skall ha tillgång till adekvat och individuellt anpassad symtomlindring i hela vårdkedjan, oavsett vård- eller boendeform och geografisk hemvist.

Det är inte bara smärta och ångest som plågar patienten. Andra angelägna frågor som behöver utvecklas inom den palliativa vården är exempelvis åtgärder mot illamående, hjälp vid krisreaktioner och stöd för anhöriga.

Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur människor skall kunna få tillgång till den goda palliativa vård som landstingen och kommunerna är skyldiga att erbjuda. Härvid skall särskild uppmärksamhet ägnas de närståendes behov. Kommittén skall också överväga

hur förslagen skall förverkligas, exempelvis genom vårdprogram eller nationella riktlinjer.

#### *Ökat inflytande över vården i livets slutskede*

Sjukvårdens uppgift är inte att påskynda eller förlänga döendet utan att hjälpa den sjuke att få avsluta sitt liv med så lite smärta och ångest som möjligt och under så värdiga och lugna former som möjligt. Det är i detta skede som beslut ibland måste fattas om att avstå från eller avsluta livsuppehållande åtgärder.

Kommittén skall bedöma hur Socialstyrelsens allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede för närvarande tillämpas i vården och överväga om de fyller sitt syfte eller om de behöver revideras.

Hos många människor finns en viss oro för att man kan bli föremål för en plågsam och förnedrande livsförlängande behandling i en situation där man har en försvagad autonomi. Bättre förutsättningar bör skapas för personer i livets slutskede att få ett ökat inflytande över vården vid livets slut.

Livstestamenten kan vara ett sätt att få reda på patientens vilja. Ett system där någon går in som ställföreträdare för patienten kan vara ett annat. Kommittén skall överväga och ge förslag till hur människor kan ges ett ökat inflytande över vården i livets slutskede.

#### *Översyn av vård- och boendeformer*

Den sista tiden i livet kan i dag te sig väldigt olika beroende på var den enskilde befinner sig. Det kan vara stor skillnad på att vårdas på ett stort sjukhus eller inom exempelvis hospiceverksamhet, i det egna hemmet eller i en särskild boendeform.

Kommittén skall inhämta kunskap om var människor skulle vilja tillbringa sin sista tid. Hit hör också kunskap om hur närstående skulle vilja att vården var organiserad.

Kommittén skall också kartlägga hospice-vårdens omfattning och innehåll samt särskilt se på hospice-vård i kombination med hemsjukvård.

Vård i livets slutskede innebär svåra ställningstaganden och kräver hög medicinsk och omvårdnadsnälig kompetens. De mycket gamla som bor inom särskilt boende i kommunerna är ofta svårt sjuka och vårdas ofta där till livets slut. En följd av Ädel-reformen är att kommunerna i många fall nu ansvarar för vård i livets slutskede. Uppföljningen av

Ädel-reformen visar att den kunskap som behövs för att vårda döende i många fall är bristfällig. Kommittén skall analysera och överväga om nödvändig kompetens finns samt föreslå eventuella behov av förändringar för att möta patienternas behov.

Vård i hemmet i livets slutskede ställer höga krav både på de närstående och personalen. För att familjen eller de närstående skall våga och orka ha en svårt sjuk anhörig hemma måste de få stöd och kunna känna trygghet. Även denna fråga skall belysas av kommittén. Anhörigas erfarenheter av vård i livets slutskede bör på olika sätt tas till vara.

Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur vården i livets slutskede bör organiseras så att svårt sjuka och döende får tillgång till god palliativ vård. Som ett led i detta arbete skall kommittén redovisa goda exempel på arbetssätt och organisationsformer som syftar till en god vård i livets slutskede. Det handlar här mycket om vårdideologiska synsätt. Organisationsformerna kan naturligtvis variera beroende på lokala förutsättningar och behov. Det viktiga är att det palliativa tänkandet får en större spridning och integreras i alla vårdformer där döende finns.

När nya vårdformer som hemsjukvård och hospice-avdelningar byggs ut måste samarbetet mellan dessa och exempelvis kliniker på akutsjukhus, långvårdskliniker och särskilda boendeformer utvecklas. Kommittén skall belysa hur detta samarbete kan organiseras.

En viktig förutsättning för en väl fungerande vård i livets slutskede är samverkan både i vårdkedjan och mellan olika huvudmän. I Socialstyrelsens författning SOSFS 1996:32 Informationsöverföring och samordnad vårdplanering heter det bl.a. att även om en patient bedöms som medicinskt färdigbehandlad bör han eller hon kunna få kvarstanna på sjukhuset om detta är patientens önskemål och det kan ge en ökad livskvalitet för den enskilde. I gränslandet mellan olika vårdformer och ansvarsområden beskrivs emellertid då och då brister kring omhändertagandet av döende personer. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur sådana brister i omhändertagandet kan avhjälpas.

### *Forskning och utbildning*

För palliativ vård krävs utbildning och kompetens. Behovet av utbildning i palliativ medicin behöver lyftas fram, både inom grundutbildning och fortsatt utbildning för all personal. Kommittén skall överväga och lämna förslag till hur behovet av kompetensförstärkning kan tillgodoses.

Läkare och annan vårdpersonal behöver få bearbeta sina egna reaktioner, sin egen syn på liv och död. Även dessa frågor skall belysas av kommittén.

Hur vården i livets slutskede kan förbättras är i stort sett fortfarande ett outforskat område. Den första professuren i palliativ medicin i Sverige har nyligen inrättats. Detta kommer att möjliggöra kunskapsutveckling inom området.

Olika vårdformer för vård i livets slutskede behöver utvärderas med avseende på bl.a. vårdens innehåll, upplevelser och erfarenheter av olika vårdformer, fördelning mellan vård i hemmet, vård i särskilda boendeformer och vård på institution etc. Vårdforskningens utveckling av metoder för att utveckla och kvalitetssäkra vården i livets slutskede måste gälla alla vårdformer där döende vårdas. Kommittén skall överväga vilka åtgärder som kan behöva vidtas för att stödja och uppmuntra forskning på området.

#### *Omhändertagande av avlidna i det egna hemmet*

Omhändertagande av dem som avlidit i sitt eget hem eller i särskilt boende har mött ökade svårigheter med oklara ansvarsförhållanden. Det är angeläget den avlidne behandlas med respekt och värdighet. Kommittén skall belysa situationen i dag och överväga om den förändrade strukturen inom hälso- och sjukvården kräver tydliggörande av ansvarsförhållandena.

#### *Övrigt*

Kommittén skall arbeta för att påskynda utvecklingen. Arbetet skall därför bedrivas utåtriktat.

Kommittén skall belysa den internationella debatten samt beakta erfarenheter från andra länder.

Kommittén skall samråda med Delegationen för prioriteringar inom hälso- och sjukvården och Rådet för medicinsk-etiska frågor samt med andra berörda kommittéer, myndigheter och organ.

Trossamfunden bedriver en omfattande verksamhet när det gäller andlig vård inom hälso- och sjukvården. Kommittén skall överväga hur de erfarenheter och den kunskap som har samlats hos trossamfunden skall kunna tas tillvara i vården i livets slutskede.

För utredningsarbetet gäller regeringens direktiv till samtliga kommittéer och särskilda utredare om prövning av offentliga åtaganden (dir. 1994:23). Om förslag lämnas som innebär ökade kommunala kostnader skall den s.k. finansieringsprincipen tillämpas. Kommittén skall också redovisa jämställdhetspolitiska konsekvenser (dir. 1994:124),

regionalpolitiska konsekvenser (dir. 1992:50), samt konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet (dir. 1996:49).

Utredningsarbetet skall vara slutfört senast den 31 mars år 2000.

(Socialdepartementet)

## The World Health Organization (WHO) states that...

*Palliative care* is the active, total care of patients at a time when their disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, or other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The overall goal of palliative care is the highest possible quality of life for the patient and family. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process. Palliative care emphasizes relief from pain and other distressing symptoms, integrates the physical, psychological and spiritual aspects of patient care, offers a support system to help the patient live as actively as possible until death and a support system to help the family cope during the patient's illness in bereavement.



## Omgivningen under livets sista tid

Omgivningen kring den sista tiden i livet är viktig både för patienten och för de efterlevandes upplevelser och minnen som lever vidare. Den fysiska miljön påverkar också den personal som ger vården under en människas sista tid. Detta faktum är ofta förbiset i dagens miljöer för palliativ vård och motiverar att den fysiska miljön synliggörs – för första gången i en statlig utredning om vård.

### Aspekter på den fysiska miljöns roll under livets sista tid

En person i livets slutskede står inför att avsluta det liv hon levt i sin vardag. Vårdens uppgift är självklart att med smärtlindring och meningsfulla behandlingar så långt möjligt ge henne största möjliga livskvalitet. Men i god vård ingår också att bidra till bästa möjliga förhållanden kring den döendes möte med sin egen livssituation, sina närstående och sina vårdgivare. Omgivningen måste vara utformad så att hon kan tolka, förstå och känna igen den som en plats där människor respekterar och bemöter varandra väl. Konkret innebär det värdiga och väl fungerande rum och platser att vistas och mötas i för att samtala utan att störas av ovidkommande buller eller av andra personer, där man kan se varandra på ett behagligt sätt och anpassa ljuset efter det aktuella stämningläget, där inredningen är väl ordnad och så bekväm som möjligt. En sådan miljö bekräftar att det är ömsesidigt respekterade personer som möts. Den erbjuder stimulans, formglädje och skönhetsupplevelser och förmedlar därmed att de som vistas där tillmäts betydelse och värde.

### Kontinuitet – att få leva i kontakt med betydelsefulla värden

I detta sammanhang är begreppet *kontinuitet* av betydelse – inte i den bemärkelse det vanligen används i sjukvården, dvs att vid återbesök få träffa samma läkare och sjuksköterska, vilket i sig är viktigt. Kontinuitet kan också ses ur patientens livsperspektiv och innebär då att även i vårdsituationen och på sjukhus kunna få fortsätta vara den person man

är och tidigare varit, att få fortsätta leva *i kontakt med* de vanor, värden och traditioner som varit viktiga tidigare i livet. Kontinuitet står för att kunna uppleva sammanhang i tillvaron, att få behålla sin livshistoria, sina minnen och sin vardagsverklighet. Den fysiska miljö man befinner sig i ger den faktiska och konkreta ramen kring detta. Den ger genom sin utformning och karaktär förutsättningar för, försvårar eller rent av hindrar en sådan kontinuitet (Fridell, 1998).

En traditionell sjukhusmiljö ger vanligen små förutsättningar för en sådan kontinuitet i patientens liv. Den är utformad för att tillgodose medicinsk, teknisk vård – även om många sjukhusmiljöer i dag fått gladare färgsättning, textil och trä i inredningen i stället för som tidigare gråvitt, galon och stålrör. Det egna hemmet som plats för livets sista tid erbjuder med självklarhet möjligheter för att patienten ska kunna uppleva en sådan kontinuitet – om inte bostadens ursprungliga karaktär alltför mycket påverkats av skrymmande tekniska hjälpmedel, stora kartonger av förbrukningsvaror, tvättsäckar och andra arrangemang motiverade av en avancerad vård. Med detta sagt att det egna hemmet inte alltid är den bästa platsen att avsluta livet.

Detta synsätt har ingenting med uttrycket ”hemlighet” att göra. Det gäller frågan om vad som kan vara en professionell, god miljö som kan upplevas som passande och lämplig för att ge god vård till en människa som inser att livets slut är nära. Det är inte en miljö bara för medicinska interventioner och rationell hantering. Det är en miljö som *bekräftar* för patienten att man från vårdens sida ser henne som en person som finns i relation till andra personer och platser och i ett vidare sammanhang än sjukhusets, och att man vet att detta också rör djupt existentiella frågor.

Personal som ger vård i livets slutskede har en grund för bedömningar och handlande i sitt medicinska, professionella kunnande och i de medicinska, tekniska resurser som finns till förfogande. Hur den enskilda personen i personalgruppen (läkaren, sjuksköterskan m fl) eftersträvar att möta och bemöta den döende som en respekterad och värdig person, och hur den fysiska vårdmiljön kan stödja sådana goda avsikter, kan avgöra patientens upplevelse av att vara föremål för god vård – eller att inte vara det. God vård i livets slutskede gäller *också* i särskilt stor utsträckning de närståendes upplevelser av bemötandet och av stämningen och karaktären i den fysiska omgivning där deras anhörige och de själva blivit mottagna och omhändertagna.

### **Om att uppleva och förhålla sig till den fysiska omgivningen**

För många av oss betyder den fysiska omgivning vi befinner oss i mycket, för andra är den mindre viktig. Några ser till helheten medan andra fångas av detaljer, åter andra bryr sig inte alls. Men också de som säger sig inte bry sig kan visa att de upplever ett välbefinnande i en väl ordnad omgivning. ”Så fint här är” kan man säga, ”så behagligt och trivsamt”.

Det viktigaste i den palliativa vårdsituationen är mötena mellan patienten och läkaren, sjuksköterskan och övrig personal men också patientens möten med sig själv och sina närstående. Men varje möte äger rum i en fysisk omgivning som alltid påverkar och har del i vad som sker. Denna påverkan är dels fysiologisk och kan mätas och redovisas i kvantitativa termer. Men miljöns påverkan är också psykologisk och därmed personlig. Den berör alla sinnen och rör vad och hur man upplever. Den har en existentiell dimension. Den omgivning man befinner sig i bekräftar och tydliggör närvaron och delaktigheten – eller bristen på delaktighet – i livet intill den stund livet är slut.

Den fysiska miljön förmedlar alltid en mängd budskap. Jag får besked om regelverk och överenskommelser och om vad som är passande och lämpligt, tillåtet och förbjudet, var jag kan finna det jag söker, hur jag bör bete och uppföra mig, hur jag bör möta andra. En förutsättning är att den omgivning jag befinner mig i är utformad så att dess budskap och besked är meningsfulla för mig. En omgivning som jag inte kan förstå och inte kan använda ger budskapet att jag inte ses som särskilt betydelsefull. Då jag som patient befinner mig på sjukhus är det mina erfarenheter från tillvaron utanför sjukhuset som jag refererar till.

Vad jag sedan uppfattar och tolkar beror på vilken person jag är, mina tidigare erfarenheter i livet och den situation jag just befinner mig i. Ett besked jag alltid får i den fysiska miljö jag befinner mig i gäller det värde jag tillmätts, ”så här är Du värd att ha det” får jag veta.

### **Om att känna sig trygg i omgivningen**

Det ger ett mått av trygghet att kunna förstå och tolka en ny omgivning. I en svår och osäker livssituation kan ett sådant mått av trygghet bidra till upplevelsen av att ha en viss kontroll över situationen. Det kan ge vissa möjligheter att handla och agera meningsfullt, och ge förutsättningar för ett självbestämmande. Omvårdnadsforskaren Kerstin Andersson (Segesten) (1984) kallar det *kontrolltrygghet*.

Kontrolltrygghet rör upplevelsen av och samspelet med omvärlden. I kontrolltrygghet ligger att kunna hitta, att orientera sig, att känna sig

som ”en som kan, en som vet, en som känner till och en som får”. För att på en ny och främmande plats erövra en sådan känsla behövs att miljön är utformad med platser och rum med olika karaktär och stämning som gör det tydligt vad de används till – och som därmed kan benämnas som entrén, vardagsrummet, salongen, matrummet, biblioteket. Det är svårt att orientera sig i en omgivning som utgår från att man ska fråga sig fram och läsa skyltar, där rum och platser beskrivs och benämns utifrån vårdens terminologi.

Det egna hemmet erbjuder alltid kontrolltrygghet, den bidrar till att konstituera upplevelsen av platsen som just mitt hem. I mitt hem kan jag känna att jag är en person som vet vad som finns och känner till hur det fungerar. I kontrolltryggheten ligger också att jag har bestämmande över eller kan påverka vad som skall finnas, vad som ska ske, hur det skall vara ordnat. När vården sker i mitt hem är jag värd och personalen gäster.

### **Om den fysiska miljön som minnesbärare**

Den fysiska omgivningen ger *associationer*. Jag kan i ett igenkännande få påminnelser och minnesbilder som för tanken till tidigare upplevelser, skeenden och möten och få ansatser till nya tankar och visioner. Inte sällan kan igenkännandet komma med en doft, ljusets spel över en gardin, ett tapetmönster, ett stycke musik, ett föremåls form. Den fysiska miljön och inslag i den kan föra minnen från tidigare liv inom räckhåll – inte rent fysiskt utan känslomässigt och upplevelsemässigt.

### **Att ta ställning till om en fysisk miljö passar och är lämplig för sitt ändamål**

För att diskutera om en miljö är bra för sitt ändamål, eller hur den bör utformas för att bli det, måste man först ha kunskaper om ändamålet. Vad är viktigt under livets sista tid och hur kan det som är betydelsefullt erbjudas den döende? Vad kan ha betydelse för de närstående? Hur kan god vård ges under livets sista tid?

Självklart finns inte en planlösning, en färg eller form som är den rätta eller bästa i alla situationer. De egenskaper hos miljön som efterfrågas kan tillgodoses och gestaltas på många sätt. Men det kan inte nog betonas att en aldrig så väl utformad fysisk miljö aldrig i sig kan erbjuda en god sista tid för en människa. Miljön måste användas i utövandet av god vård.

En lokals lämplighet för att vårda människor i livets slut kan diskuteras ur tre perspektiv. Sammantagna belyser de tre perspektiven hur miljön passar.

Det första perspektivet gäller *funktionen* och hur lokalens mått, inredningens utformning, ventilationen, efterklangstiden mm fungerar för de uppgifter som skall utföras i lokalen. Detta kan mätas och redovisas kvantitativt.

Det andra perspektivet gäller platsens, rummets *stämning och karaktär*. Vad det är för slags rum, vad kan det kallas, vilken slags möten och samtal kan man genomföra här? Är platsen trivsamt, kall, dystert, behagligt ...? Hit hör också skönhets och trivselvärden i miljön, vad som konkret kan stödja upplevelser av sammanhang i livet, ge minnesbilder och erbjuda ett mått av trygghet. Hur möts man här, kan man lyssna på musik tillsammans, får man välja konstverk?

Det tredje perspektivet gäller *tycke och smak*. Där kan alla ha egna uppfattningar, men med kunskaper om vad t ex gardinens ljusgenomsläpplighet och färg betyder för seendet, stolens utformning för möjligheten att sitta, bordets och stolens inbördes förhållande för måltiden etc, påverkas, förändras och utvecklas smaken. God smak förutsätter också en mångfald av kunskaper.

### **Om vårdmiljö som stärker människovärdet**

Kulturskribenten Torsten Ekbom beskriver i en krönika i Dagens Nyheter hur han efter en livsavgörande operation och under stark medicinering upplever sina sinnen blottlagda. Han talar om en hyperkänslig sensibilitet för gott och ont då han bryter ihop inför skönheten i musik av Mozart "...jag hörde den välkända musiken med en ny okänd intensitet, som om den hade tvättats ren i de gnistrande fontänerna...". Han drabbas av en förhöjd, smärtsam insikt om hur fasansfulla krigen är och om människors bottenlösa kapacitet till avgrunds djup grymhet. Efter operationen återfick han så småningom sitt gamla jag. "Den renputsade glasrutan blev återigen halvgenomskinlig. Och jag insåg att den måste vara det om man skall ha en chans att ta sig igenom tillvaron med förståndet i behåll". Ekbom skriver att han fått en riktningssvisare, en vägvisare inför framtiden av att ha levt en tid med vidöppet samvete och starkt stegrad livskänsla. "Man får ordning på sina prioriteringar".

Upplevelsen av vidöppna sinnen och stegrad sensibilitet som Ekbom beskriver har också en nära och vardaglig kontext. Den utgörs av den fysiska miljö man omges av i ett sådant tillstånd. Det kan under livets sista tid handla om smärtsam uppgivenhet, sorg – och stress – inför att tvingas befinna sig i en slarvigt ordnad omgivning med inslag man inte

klart och tydligt kan tolka och inte själv kan ingripa i eller förändra. Det man under andra skeden av livet kunnat se som trista omständigheter att uthärda, kan under en värdefull sista tid i livet få helt andra proportioner och en ny innebörd.

Om lindring av smärta i livets slutskede avser personen som en helhet, är det då möjligt att framgångsrikt ge smärtlindring i en omgivning som patienten upplever som ful och obehaglig och som hon upplever tillmäter henne ett lågt värde? Vilka krav ställer då detta på personalen som vårdar henne? Har de en verklig möjlighet att ge god vård av god kvalitet?

En svårt sjuk person, intagen på sjukhus fick låna en liten skulptur av sin vän skulptören. Han vilade ständigt ögonen på skulpturen, som stod på sängbordet så han kunde se den. "Jag orkar inte med den trista, hårda, röriga vårdsalen, skulpturen ger mig mjuka tankar och goda bilder, den är det enda jag vågar fästa ögonen på ... det enda som håller fast att jag fortfarande är jag". Skulpturen stod på sängbordet fram till dess livet tog slut, genom den avskärmade han sig från den omgivning han befann sig i. Med skulpturen bevarade han sitt värde, sin personlighet, han var fortfarande någon.

### **Om de särskilda boendeformerna för äldre**

Många äldre lever den sista tiden av livet i så kallade särskilda boendeformer för äldre. För många utgör "den särskilda boendeformen" hela livsmiljön. Den gamla människan erbjuds ett gott boende-, vård- och livsalternativ i en sådan boendeform *bara* då den tillgodoser de behov hon inte kunnat tillgodose i sitt tidigare egna hem. Det brott i livet som det innebär att lämna sitt hem för att på nytt inordna sig och ta till sig en ny omgivning tar stor kraft i anspråk och kan rymma stor sorg och saknad. Den gamla måste kunna uppleva att den nya livsformen kompenserar förlusten av det tidigare hemmet genom att de svårigheter hon har minskar. Hon måste erbjudas inte bara den vård och omvårdnad hon behöver utan också det meningsfulla innehåll i vardagen hon inte längre klarade i sitt hem. Hon behöver också erbjudas möjligheter till det sociala liv hon inte själv längre hade förmåga att ordna.

Det är inte märkvärdiga eller avancerade arrangemang som efterfrågas. Det är en värdig boendemiljö med utrymme för det privata och personliga och för det gemensamma för en liten grupp boende. Det är också en personal med kunskaper om hur ett vanligt vardagsliv kan levas med värdighet, glädje och lust och med respekt och hänsyn till sjukdom, brister och svaghet. Hur matar man en person som inte kan äta själv så att både den som matas och den som matar har sin självkänsla i behåll?

Hur hjälper man en person med toalett och hygien med respekt och värme? Vad kan den gamla människan uppleva som kvalitet i livet då kraften sinar och hjälpbehovet är totalt?

Kan den särskilda boendeformen inte erbjuda den gamla människan detta har hon berövats sin identitet och kontinuitet i livet för att i en främmande omgivning förvaras och kanske långdraget invänta sin död. Det är inte möjligt att hävda att hon dör hemma.

### **Om vård och boende för demenssjuka personer till livets slut**

Gruppboende för demenssjuka personer kan avse boende och vård till livets slut. Det kan också vara tidsbegränsat och erbjudas så länge den gamla bedöms kunna delta i och 'ha glädje' av verksamheten. Vad som gäller avtalas vanligen med de anhöriga då den demenssjuka erbjuds att flytta in. För anhöriga innebär flyttningen från gruppboenden att acceptera att den demenssjuke definitivt överförs till en slutlig tillvaro bland nya människor.

Den svårt demenssjuka personen har inte möjlighet att verbalt utveckla kvalitetskrav på vården utifrån sina egna önskemål. Självklart skall vården utföras med respekt för hennes integritet och ske med värdighet i bemötande och omhändertagande. Men detta ger inga riktlinjer för hur god fysisk vårdmiljö kan utformas för sådan vård, det duger bara för antaganden om vad goda kvaliteter kan vara. Här görs några antaganden:

Särskilt höga krav måste ställas på belysningen. Både dagsljus och elljus måste utformas så att patienten i sängen eller rullstolen inte utsätts för bländning och så att starkt ljus kan avskärmats. Dessa krav hindrar inte att elbelysningen kan utformas med en behaglig ljusfördelning i rummet och att en god arbetsbelysning kan åstadkommas.

Ett fredat 'vardagsrum' dit närstående kan ta med den sjuka även i säng eller rullstol är av betydelse. Det kan användas för flera ändamål: samtal mellan de närstående och läkaren eller sjuksköterskan och för möten i personalgruppen. Rummet ska ha en pentryutrustning. Det skall kunna upplevas som behagligt, lugnt och fredat. Ljuset och belysningen har avgörande betydelse för hur miljön upplevs.

Vård av demenssjuka i livets slutskede måste liksom all vård grunda sig på en uttalad och klar vårdideologi och därmed locka till sig goda, kvalificerade och lämpliga vårdare. En grund och utgångspunkt i detta är en väl fungerande och värdig fysisk vård-, arbets- och besöksmiljö.

### Om miljö för vård i livets slut av barn och ungdomar

Barnet har inte den vuxnes erfarenheter att referera till för att förstå och tolka en ny omgivning. Barnet är mitt uppe i att skaffa sig de meningsfulla erfarenheterna. Det lilla barnet använder alla sina sinnen för att tillägna sig dessa erfarenheter. Saknar barnet ett sinne prövar det att så långt möjligt kompensera bristen genom de sinnen det har till förfogande. De egna möjligheterna räcker inte alltid så långt, vuxna måste hjälpa till. För detta krävs fantasi och skaparförmåga och inte sällan mod att låta barnet pröva. Gränsen mellan det barnsäkra och lämpliga med hänsyn till sjukdom och skada och det erfarenhetsgivande och kanske lustfyllda är otydlig. Kanske kan den bara balanseras med den vuxnes deltagande och lyhörda medverkan.

Det är att förolämpa ett barn på väg mot tonår och vuxenliv att erbjuda henne en omgivning dekorerad med kaniner och gunghästar och med möbler i småbarnsstorlek. Också stora barn och unga människor fortsätter att sträva efter meningsfulla erfarenheter och att inordna dem bland de tidigare erövrade och söka samband dem emellan. De har då också rätt att bli mötta och bemötta i en vårdmiljö som bekräftar att de redan vet och kan mycket och som erbjuder stimulans och utmaning där de just nu befinner sig.

Barnavdelningar på sjukhus är ofta både barn- och ungdomsavdelningar där personer mellan 0 och 20 år vårdas. Det är lättare att komplettera med inredning och utrustning för det lilla barnets behov i en neutralt utformad miljö, än att tillföra inslag som respekterar och kan intressera en tonåring i en omgivning utformad och utrustad för små barn.

Det är omvittnat att också barn och ungdomar som har kort tid kvar att leva ofta fortsätter att intensivt fylla på sina erfarenheter, prövar, utvärderar och prövar igen.

Då man i barnsjukvård talar om föräldramedverkan måste också den fysiska vårdmiljön utformas så att detta är möjligt. Det räcker inte med föräldrabädd i vådrum och dagrum för föräldrar. Köket på avdelningen måste utformas så att föräldrar kan använda det – och sedan ges tillåtelse och information om att göra det. Tvättstuga/sköljrum måste medge att föräldrar kan tvätta, göra rent mm. Föräldrar måste få göra sig nyttiga för sitt barn eller sin tonåring, öva sig inför en vård hemma, känna att de praktiskt och handgripligt kan göra något gott och meningsfullt.



## Avslutning

Här har tankar kortfattat presenterats kring den fysiska miljöns betydelse och roll under sista tiden av livet. Det är betydelsefullt under hela livet att få uppleva kontinuitet, trygghet och sammanhang i tillvaron, men vikten accentueras ytterligare och sinnesupplevelser kan förstärkas då tiden i livet är utmätt.

Den fysiska miljön är en av flera faktorer som *sammantagna* kan bidra till att ge upplevelser av kontinuitet, trygghet och sammanhang. Men den är *den enda* konkreta, ”kvarvarande”, verkliga uttolkningen av vad som kan konstituera sådana upplevelser. Man kan säga att den fysiska miljön bekräftar ett synsätt och en god avsikt – eller motsäger det.

Ytterligare kunskaper om den fysiska miljöns betydelse behöver utvecklas. Framförallt behövs det möjligheter att i befintliga vårdmiljöer *tillföra* egenskaper som stödjer och underlättar vård av en döende som en person i relation till en vidare omgivning än den aktuella vårdsituationen erbjuder. Flera hospiceenheter har lagt sig vinn om att utforma den fysiska miljön från denna utgångspunkt. Därifrån kan många värdefulla erfarenheter hämtas.

**Litteratur**

- Andersson (Segesten) Kerstin M, 1984. *Patientens upplevelser av trygghet och otrygghet*. Institutionen för sociologi, Samhällsvetenskapliga fakulteten, Göteborgs universitet.
- Ekbom Torsten, 1999. *Plötsligt tvättades rutan ren*. Krönika i Dagens Nyheter B. Torsdagen den 5 augusti.
- Fridell Solvej, 1998. *Rum för vårdens möten – Om utformning av fysisk vårdmiljö för god vård*. Arkitektur och stadsbyggnad, Kungliga Tekniska Högskolan, Stockholm.

**Författare:**

Solvej Fridell, arkitekt SAR, teknologie doktor