I livets slutskede

1

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1977:81

I livets slutskede 1

Vårdpersonal. Utbildning och attityder.

Rapport från Utredningen
rörande vissa frågor beträffande sjukvård
i livets slutskede (SLS)

SOU 1977:81

223

Statens offentliga utredningar
1977:81
Socialdepartementet

Vårdpersonal – utbildning och attityder

av Karin Gyllensköld

Rapport från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)

Stockholm 1977

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsettryck AB

ISBN 91-38-03600-2
ISSN 0375-250X
Gotab, Stockholm 1977

Till Fru Statsrådet Troedsson

Den 15 november 1974 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla högst tio sakkunniga att med utgångspunkt från socialutskottets betänkande 1974:31 utreda vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Med stöd av bemyndigandet tillkallade departementschefen den 19 november 1974 såsom sakkunniga generaldirektör Bror Rexed, tillika ordförande, professor Gunnar Biörck, professor Jerzy Einhorn, professor Gustav Giertz, landstingsrådet Bertil Göransson, riksdagsman Göran Karlsson, landstingsledamoten Ruth Kärnek, överläkare Lars Linder, direktör Gerd Zetterström-Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

Att såsom experter biträda de sakunniga förordnades den 6 december 1974 fil.dr. Karin Gyllensköld, biträdande överläkaren Loma Feigenberg samt byråchefen Börje Langton.

De sakkunniga har antagit namnet utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).

Som sekreterare i kommittén har tjänstgjort fr. o. m. den 1 januari 1977 informationschefen Birgitta Wistrand samt som biträdande sekreterare fil kand Malou Björkman fr. o. m. den 15 maj 1975.

Utredningen om sjukvård i livets slutskede – SLS – har ej erhållit särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har varit socialutskottets betänkanden i dessa frågor, i första hand SoU 1974:31 och 1976/77:12.

Utskottet anser att sjukvården i livets slutskede skall ges en allsidig översyn, i vilken också skall ingå kartläggning av de olika problem av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Utredningen bör vidare föreslå åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt. En fördjupad och mer personlig kontakt mellan patienten och hans anhöriga och personalen skulle, menar utskottet, kunna innebära minskad oro och ångest inför döden. Utskottet framhåller också betydelsen av en ökad och intensifierad utbildning i vården som rör patienten i livets slutskede. Utgångspunkt för arbetet i utredningen bör vara att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Patientens bästa skall stå i centrum för vården i livets slutskede och varje patient ges den vård som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller såväl den personliga omvårdnaden av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel och smärtlindring som direkt livsuppehållande insatser, t. ex. respiratorsbehandling.

SLS har startat sitt arbete med att genomföra en rad studier för att få

en överblick av förhållandena i svensk sjukvård. I USA och England förekommer en omfattande forskning och litteratur om död och döende. Svenska studier är däremot sällsynta. Vi har därför ansett det som en av våra uppgifter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. Vi har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand och på det sättet blir underlag för undervisning och diskussion.

Utredningen publicerar nu tre rapporter "Att dö på sjukhus", SOU 1977:82 och "Patienter", SOU 1977:85. I denna första rapport presenteras två studier av docenten, fil dr. Karin Gyllensköld, expert i SLS-utredningen. Den första studien är en enkätundersökning om utbildning och undervisning i ämnet psykologiska aspekter på vård av döende patienter. Den andra studien bygger på gruppsamtal med olika personalkategorier kring frågor om vård av döende patienter.

Rapporten är ett självständigt arbete och rapportförfattaren ansvarar därmed själv för innehållet. Detta innebär att åsikter och uppfattningar som framförs i rapporten inte till alla delar behöver överensstämma med SLS uttalanden och slutsatser i huvudbetänkandet. En publicering är dock enligt SLS uppfattning ett viktigt led i en diskussion om sjukvården i livets slutskede där beskrivningarna bör ges utifrån olika kunskapsområden och uppfattningar.

Stockholm i september 1977

Bror Rexed

Gunnar Biörck *Jerzy Einhorn* *Gustav Giertz* *Bertil Göransson*

Göran Karlsson *Ruth Kärnek* *Lars Linder*

Gerd Zetterström-Lagervall *Anna Willig*

/Birgitta Wistrand

Innehåll

Tabeller

Författarens förord

I SLS-utredningen arbetar jag i egenskap av pedagog och psykolog. I utredningen är min benämning expert. Jag har inte sjukvårdsutbildning och har inte själv erfarenhet av att vårda döende. Min utbildning och erfarenhet rör psykologiska processer inom och mellan människor i sjukvården, samt undervisningsfrågor som hör till detta område.

I del I av denna rapport redogör jag för en enkätundersökning rörande undervisning av blivande sjukvårdspersonal i ämnet "psykologiska aspekter vid vård av döende patienter". Framställningen bygger på två tidigare rapporter till SLS-utredningen, som utarbetats tillsammans med fil.kand. Lena William-Olsson.

I del II beskriver och analyserar jag gruppsamtal med sjukvårdande personal från olika yrkesområden. Deltagarna i dessa grupper har generöst delat med sig av sina erfarenheter att vårda döende. I samtalen var de också öppna inför krävande och ibland tabubelagda frågeställningar. Samtalen finns publicerade i sin helhet i boken "Att vårda döende." Samtal med sjukvårdspersonal (Gyllensköld 1977).

För mig var arbetet med grupperna och deras material berikande och stimulerande. Trots detta har det ibland ändå känts tungt. Att på olika sätt ingående syssla med problem som har med döden att göra är påfrestande. Och jag kan förstå om läsaren också känner så och ibland reagerar med avståndstagande eller irritation. Jag vill emellertid framhålla följande: Det är ofrånkomligt att själva ämnet – psykologiska aspekter vid vård av döende – är känsloladdat. Det kan vara påfrestande att ta del av resonemangen. Ett sätt att värja sig är då att ta avstånd. Dessutom redovisar jag framförallt *problem och svårigheter.* Inom sjukvården görs ett mycket fint arbete när det gäller att vårda döende och ta hand om anhöriga, men det finns också många problem och svårigheter. Att ta del av en mängd problem utan att samtidigt få lösningar till dem kan kännas irriterande. Men dessa problem har inte några patentlösningar; somliga går inte ens att lösa. Till en del finns det dock underlättande åtgärder.

För att tydligt markera vilka synpunkter som är vårdpersonals och vilka som är mina egna markeras detta i relevanta avsnitt med "referat" respektive "kommentar". I kommentarerna gör jag enbart analyser utifrån en psykodynamisk referensram. Det finns emellertid problemområden där man dessutom borde göra politiska och ekonomiska analyser.

Sekreterare Gunnel Thunberg har varit till mycket stor hjälp i arbetet med enkäten och när det gällt utskrifter av band och renskrivning av manuskript.

Slutligen vill jag varmt tacka deltagarna i gruppsamtalen för deras värdefulla medverkan.

Stockholm i september 1977

Karin Gyllensköld

Förkortningar

A – akutsjukhus. Detta gäller t. ex. för arbetsterapeuter och präster, som då har sitt arbetsområde fördelat på många olika avdelningar inom sjukhuset.
B – barnmedicin/barnonkologi
G – gynekologi (kvinnoklinik)
I – anestesi och/eller intensivvård
K – kirurgi
KU – kirurgisk urologi
L – långtidsvård. Jfr kommentaren vid A!
La – landsorten
M – invärtesmedicin eller allmän medicin
MN – medicinsk njurklinik
NK – neurokirurgi-onkologi
NR – neurologisk rehabilitering
NT – neurotraumatologi
O – onkologi
P – psykiatri
PG – psykiatrisk geriatrik
S – Stockholm

1. I bilaga 7 finns beskrivningar av sammansättningen inom respektive yrkesgrupp. Inom t. ex. gruppen av sjuksköterskor betecknas deltagarna med följande koder: B, I1, 12, KU, L och P; i gruppen fanns således en deltagare från barnmedicin/barnonkologi (B), två från intensivvårdsavdelning (I1 och 12), en från kirurgisk urologi (KU), en från långtidsvårdsklinik (L) och en från psykiatrisk klinik (P).
2. *Koderna betecknar vidare deltagarnas arbetsområden oberoende av yrkestillhörighet.* En läkare som arbetar inom barnmedicin/barnonkologi betecknas med B likaväl som t. ex. en sköterska. När det i en grupp förekommer flera deltagare från samma arbetsområde betecknas de med den gemensamma koden och ett ordningsnummer. I gruppen av präster arbetar t. ex. tre inom akutvården och de betecknas då A1, A2 och A3.
3. Av kursiverade yrkesbenämningar i texten framgår till vilken yrkesgrupp en kodbetecknad deltagare hör – se exempel s. 101.

I Vårdpersonalens undervisning i psykologiska aspekter vid vård av döende patienter

1 Enkätundersökningen

I denna del presenteras en enkätundersökning rörande undervisning av blivande vårdpersonal när det gäller psykologiska aspekter vid vård av döende patienter. Först presenteras syftet med enkäten, de frågor som ställdes, svarsfrekvenser och bortfallsproblemen. Därefter följer en resultatredovisning, kommentarer till denna samt ytterligare synpunkter från respondenterna under rubriken "Övrigt".

Syftet med enkäten

Syftet med enkäten var att få en uppfattning om hur blivande vårdpersonal undervisas när det gäller psykologiska problem i samband med vård av döende patienter. För detta ändamål konstruerades 7 enkla frågor som ställdes till utbildningsinstitutionerna för läkare, präster, psykologer, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, vårdlärare, avdelningsföreståndare, ålderdomshemsföreståndare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukvårdsbiträden och vårdbiträden.

Enkäten (bilaga 1) utsändes med följebrev (bilaga 2) den 15 oktober 1975 till studierektorerna vid respektive utbildningsinstitution enligt adressförteckningar från UKÄ och SÖ. När det gällde de medicinska fakulteterna adresserades den till utbildningsnämndernas sekreterare. Respondenterna ombads inkomma med besvarade enkäter senast den 5 november 1975. Påminnelsebrev (bilaga 3) utsändes till dem som efter detta datum ej inkommit med enkätsvar.

Beskrivning av enkäten

För att göra respondenternas uppgift att besvara enkäten så enkel som möjligt begränsade vi dess frågor till förhållanden under vårterminen 1975. De nackdelar denna begränsning eventuellt kan ha medfört gäller information som kan ha gått förlorad rörande sådana utbildningar där intagning endast sker under höstterminen och där undervisning i det efterfrågade ämnet endast förekommit under den första terminen.

Den *första frågan* gällde huruvida ämnet "psykologiska aspekter på vård av döende patienter" förekommit i kursplanen för vårterminen 1975. I samma fråga bad vi även om uppgifter rörande antalet timmar undervisning

getts i ämnet, den totala tiden för den kurs under vilken undervisningen skett, samt den totala tiden för hela utbildningen i vilken kursen ingått. Den *andra frågan* rörde vilken undervisningsform som kommit till användning. Den *tredje frågan* gällde lärarens/lärarnas utbildning och praktiska erfarenhet. I den *fjärde frågan* bad vi om uppgifter rörande litteratur eller annat material som kommit till användning i undervisningen. I den *femte* respektive *sjätte frågan* efterlyste vi elevernas respektive utbildningsansvarigs inställning till ämnet. Den *sjunde frågan* innehöll en begäran om upplysningar kring förhållanden som kunde ha att göra med att undervisning inte förekommit i det efterfrågade ämnet. De flesta frågorna tycks inte ha inneburit några svårigheter att besvara.

På frågan om hur många timmar undervisningen omfattat har man ibland inte ansett sig kunna ge någon exakt uppgift. Detta eftersom man t. ex. kan ha behandlat frågor rörande dödsproblematik i samband med undervisning i näraliggande ämnen, t. ex. allmän psykologi, socialmedicin, etik, vårdkunskap. De flesta respondenter har dock inte haft några svårigheter att besvara denna fråga.

Fråga nr 3 rörande lärarens utbildning och praktiska erfarenheter har gett få upplysningar när det gällt den "praktiska erfarenheten". Det respondenterna med enstaka undantag har svarat har enbart rört lärarens utbildning.

Den sista frågan, rörande eventuella orsaker till att undervisning i ämnet ej förekommit, har gett magert resultat. I de fall där undervisning *ej* förekommit har ett fåtal respondenter angett tidsbrist.

Slutligen fanns det i enkätformuläret gott om utrymme för "Övrigt" och under denna rubrik har många respondenter gett oss värdefulla upplysningar rörande aspekter på elevers intresse för problematiken men även rädsla och osäkerhet i sammanhanget, liksom lärarnas önskemål när det gäller fortbildning och handledning för att kunna genomföra undervisningen på ett för alla fruktbart sätt.

Svarsfrekvenser och bortfall

Svarsfrekvenser och bortfall redovisas i tabell I, s. 175. Av denna tabell framgår att för utbildning till följande yrken förekom ej något bortfall: präst, sjukgymnast, arbetsterapeut, vårdlärare, avdelningsföreståndare. För övriga utbildningar varierar bortfallets storlek. Totalt utgör bortfallet 143 av 461 institutioner, dvs. 31 %. Enligt Statistiska Centralbyråns erfarenheter har tendensen till bortfall vid enkätundersökningar över huvud taget ökat de senaste åren[1]. Vid kontroll av bortfallet (se nedan) framgick dock att det egentliga bortfallet på grund av övertäckning är lägre än 31 %.

Vi har kontrollerat bortfallets egenskaper med avseende på de två viktigaste variablerna – om undervisning förekommit, samt i så fall antalet undervisningstimmar – genom systematiskt urval av varannan respondent i bortfallet. Dessa har per telefon tillfrågats om detta liksom om orsaker till att vi ej fått något svar.

Orsaker till bortfall var byte av kursansvarig, att enkäten ej nått studierektor, kursansvarig eller ansvarig lärare, lärares sjukdom, samt "tidsbrist". Dessutom hade en del respondenter för vårdyrkesskolor vid besva-

[1] Personlig kommunikation med avd. dir. B Wärneryd.

randet lämnat uppgifter för flera olika utbildningsområden i ett och samma enkätformulär, utan att tydligt markera detta. Undervisning i ämnet ges inte sällan gemensamt för elever tillhörande olika utbildningsområden inom en vårdskola.

Vidare förekommer en viss grad av övertäckning – dvs. vår urvalsram innehöll respondenter som ej tillhör populationen. Vi har alltså som bortfall kommit att räkna även en del vårdyrkesskolor som enligt SÖ skulle haft visst slag av undervisning VT 1975, men som av olika skäl i praktiken ej kom att ha det.

Detta innebär att det egentliga bortfallet är obetydligt och ej skiljer sig på avgörande sätt från resultaten för grundutbildning och vidareutbildning av sjuksköterskor samt utbildning av undersköterskor.

Men då det gäller gymnasieskolans vårdlinje är det troligt att materialet ger en något för positiv bild av undervisningens tidsmässiga omfattning. För grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden vid ålderdomshem samt för kurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden gäller att materialet troligen ger en något för positiv bild då det gäller förekomst av ämnet.

Resultat

I detta avsnitt redovisas sammanfattningar av enkätsvaren för respektive utbildningsinstitutioner under rubriker som anger vilket yrkesområde som avses.

Resultaten omfattar även följande tabeller

tabell 2:förekomst av ämnet och antal undervisningstimmar (s 176)

tabell 3:förekomst av olika undervisningsformer (s 178)

tabell 4:lärares olika yrkestillhörighet (s 180)

tabell 5:de 10 mest använda kursböckerna. (s 180)

När det gäller övrig litteratur som användes i undervisningen finns den i bilaga 4 och AV-hjälpmedel redovisas i bilaga 5.

Läkarutbildning – 11 terminer

Fullständig läkarutbildning bedrivs vid de medicinska fakulteterna i Stockholm, Uppsala, Lund, Göteborg och Umeå. Efter med. kand.-utbildning kan man fortsätta studierna även vid medicinska fakulteten i Linköping. Vi har fått svar från Stockholm, Uppsala, Lund, Umeå och Linköping. Ämnet förekommer vid de medicinska fakulteterna i Stockholm, Umeå samt Linköping. Här redovisas de olika fakulteterna var för sig.

Från fakulteten i *Stockholm* redovisar man ämnets förekomst i samband med den frivilliga seminarieserien "Patient-läkarrelationen" (ges vid Karolinska Sjukhuset parallellt med studier under klinisk propedeutik) och i samband med de fem följande kurserna: Medicinsk psykologi och samhällsmedicin, Klinisk propedeutik, Klinisk medicin, Kurs i psykiatri, Kurs i radioterapi med tumördiagnostik.

Dessutom förekommer fortbildning för personal vid Karolinska Sjukhuset; dels "Kurs i terminal vård för läkare" – 2 timmar per vecka under 2 terminer, dels en diskussionsgrupp kring temat "Personliga erfarenheter av problem

med psykologisk omvårdnad av döende patienter". Deltagare under VT 1975 var 10 sjuksköterskor och radioterapiassistenter vid Radiumhemmet.

Såsom lärare under de olika kurserna fungerade psykiatriker, invärtesmedicinare, en onkolog, samt gruppterapeutiskt utbildade läkare och psykologer. Den litteratur som använts vid de flesta kurserna har varit Feigenberg (1974). Undervisningsvolymen varierade mellan 2 och 8 timmar. De frivilliga kursernas omfattning varierade mellan 18 och 40 timmar. Undervisningsformerna var föreläsning med eller utan diskussion, smågruppsdiskussion, deltagande i konferenser.

Elever och lärare har haft övervägande positiv inställning till ämnet. Men man nämner även att det finns elever med negativa attityder.

Vid medicinska fakulteten i *Umeå* förekom ämnet i samband med tre kurser under VT 1975: Medicinsk psykologi och samhällsmedicin, Kurs i psykologi och psykiatri samt Kurs i psykiatri.

Undervisningsvolymen varierade mellan 1 och 4 timmar och undervisningsformerna var föreläsning eller lektion med diskussion samt seminarium och gruppdiskussioner.

Lärarna var läkare och som litteratur användes Feigenberg (1974) vid två av kurserna.

Elevers och utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv.

Vid medicinska fakulteten i *Linköping* förekom ämnet i kursplanerna för kursen i Klinisk propedeutik och för kursen i Psykiatri.

Undervisningsvolymen omfattade sammanlagt 6 timmars föreläsningar och 8 timmars gruppundervisning.

Elevers och utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv.

Vid medicinska fakulteterna i *Lund* och *Uppsala* förekom ämnet ej i någon kursplan och undervisning bedrevs ej under VT 1975.

Prästutbildning – 8 terminer

Utbildning till präst förekommer vid de teologiska fakulteterna i Lund respektive Uppsala. Svar har erhållits från båda dessa utbildningsinstanser.

I *Lund* förekom ämnet i samband med 3 olika kurser: Kurs i pastoralpsykologi, Kurs i homiletik samt Praktisk-teologisk övningskurs.

Den sammanlagda undervisningstiden uppgick till 16 timmar.

Undervisningsformerna var föreläsningar, diskussioner, gruppövningar och gruppsamtal.

Som lärare fungerade bl. a. präst med Lukasstiftelsens psykoterapiutbildning och sjukhuspräst. Feigenberg (1974) och Autton (1968) har använts som kurslitteratur i samband med kursen i pastoralpsykologi. För övriga kurser nämns ej någon litteratur.

I samband med kursen i pastoralpsykologi nämns att elever och lärare har positiv inställning till ämnet.

I *Uppsala* har man sedan en tid tillbaka prövat nya undervisningsformer vid teologiska fakulteten. Denna försöksverksamhet betecknas "RUMO-projektet", där RUMO står för "Utredningen om den religionsvetenskapliga utbildningens mål och organisation". Från Uppsala har man ej besvarat enkäten utan tillsänt oss material dels rörande försöksverksamheten, dels några rapporter utarbetade av studerande som deltagit i denna verksamhet. De studerande valde tillsammans med sina lärare att under hela VT 1975 ägna studier åt temat "Döden som samhälleligt och mänskligt problem".

Psykologutbildning – 6 eller 10 terminer

Utbildning till psykolog sker dels genom universitetsstudier, dels genom praktiktjänstgöring. Grundutbildningen omfattar 6 terminers teoretiska studier och vidareutbildningen 4 terminer. Vi skickade enkäten till de psykologiska institutionerna vid universiteten i Stockholm, Göteborg, Lund, Uppsala och Umeå. Vi erhöll svar från alla institutionerna utom Umeå.

Enligt uppgiftslämnarna vid de institutioner som besvarat enkäten förekommer ämnet ej i kursplanerna och ingen undervisning bedrevs under VT 1975.

Kuratorsutbildning – 7 terminer

Kuratorer (socionomer) utbildas vid socialhögskolorna. Socialhögskolor med kuratorsutbildning finns i Stockholm, Lund, Göteborg, Örebro, Östersund och Umeå. Socionomutbildningen omfattar 7 terminer. Vid socialhögskolorna i Stockholm och Lund ordnas påbyggnadskurs för socionomer i socialt behandlingsarbete. Denna kurs omfattar 5 månader. Av de ovan nämnda socialhögskolorna har svar erhållits från skolorna i Lund, Östersund och Umeå.

Ämnet förekom i kursplanen för såväl grundutbildning som fortbildning.

Ämnets undervisningsvolym på grundkursen varierade mellan 5 och 15 timmar. Dessutom förekom icke-obligatorisk undervisning. Vid fortbildningskursen bedrevs undervisning i en omfattning av 15 timmar.

Undervisningsformen var föreläsningar, lektioner och diskussioner. Under en av fortbildningskurserna förekom grupparbeten som presenterades vid ett diskussions-seminarium.

Lärarna har genomgående varit socionomer med psykoterapeutisk utbildning och med erfarenhet som kristerapeuter. Litteraturen har utgjorts av Feigenberg (1974), Cullberg (1972) och Kübler-Ross (1971).

Elevers och utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv.

Sjukgymnastutbildning – 4 terminer

Sjukgymnaster utbildades VT 1975 vid följande institut: Sjukgymnastinstitutet i Stockholm, Institutet för arbetsterapeuter och sjukgymnaster i Göteborg, Sydsvenska sjukgymnastinstitutet i Lund och Alnängsskolan i Örebro[1]. Svar har kommit från samtliga dessa utbildningsinstitut.

Ämnet förekommer ej i någon kursplan. Undervisning har inte bedrivits vid något av instituten. Ibland har man haft spontana samtal i smågrupper eller någon enstaka föreläsning kring ämnet.

[1] Utbildningen i Örebro har upphört fr. o. m. HT 1975.

Arbetsterapeututbildning – 6 terminer

Arbetsterapeuter utbildas vid specialkurser inom gymnasieskolan samt vid Institutet för arbetsterapeuter och sjukgymnaster i Göteborg. Specialkurserna är lokaliserade till Edsviksskolan i Danderyd, Birgittaskolan i Linköping, Alnängsskolan i Örebro, Västerbottens vårdskola i Umeå, Munksjöskolan i Jönköping och Landstingets vårdskola i Lund. Svar har kommit från samtliga dessa utbildningsinstitutioner.

Vid 4 av de 7 utbildningsinstitutionerna förekom ämnet ej i kursplanen och undervisning bedrevs ej. Vid de övriga 3 bedrevs undervisning i en omfattning som varierade mellan 1 och 8 timmar för hela utbildningstiden.

Undervisningsformen var föreläsning, lektion och diskussioner. Vid en skola har grupparbeten med avrapportering förekommit.

Lärare har varit läkare, psykolog och arbetsterapeut med psykoterapeutisk utbildning. Obligatorisk litteratur har inte förekommit.

Elevers och lärares inställning till ämnet är positiv.

Vårdlärarutbildning – 3 terminer

Utbildningen äger rum vid Statens institut för högre utbildning av sjuksköterskor (SIHUS) belägna i Malmö, Mölndal, Stockholm och Umeå. Svar har erhållits från samtliga institut.

Ämnet förekom i kursplanen vid alla institut utom i Stockholm. Undervisning bedrevs dock vid samtliga institut i en omfattning av 9–14 timmar under termin 1.

Undervisningsform har genomgående varit seminarier med diskussion och vid tre skolor grupparbete med avrapportering.

Lärare har varit sjukvårdslärare med akademiska betyg i beteendevetenskapliga ämnen, läkare, psykologer, socionom, samt präst med psykoterapeututbildning. Obligatorisk litteratur har inte förekommit vid något institut utan böcker har valts med hänsyn till elevernas specialinriktning. Vid SIHUS i Stockholm anger man följande böcker som de oftast valda: Feigenberg (1974), Fredriksson (1973), Ekner (1974) och Kübler-Ross (1971).

Elevers och utbildningsansvarigas inställning till ämnet anges vara positiv. Man anser ämnet viktigt, t. ex. eftersom "eleverna är blivande sjukvårdslärare och ska undervisa elever inom vårdyrkesutbildning".

Kurs för avdelningsföreståndare – 6 veckor

Utbildningen bedrivs vid SIHUS i Stockholm, Malmö, Mölndal och Umeå. Svar har erhållits från samtliga institut. Svaren från SIHUS i Malmö och Mölndal lämnades per telefon, eftersom utbildningen där inom kort skulle upphöra och respondenterna var tveksamma om utredningen skulle vara betjänt av information från dem.

Undervisning bedrevs vid samtliga institut. Endast i Stockholm anger man att ämnet inte finns i kursplanen.

Undervisningstiden är preciserad till 4 timmar från Umeå och Stockholm.

Undervisningsformen var seminarier och diskussioner.

Lärare var sjukvårdslärare, sjukhuspräst, sjuksköterska med lång yrkeserfarenhet och pågående psykoterapeututbildning, geriatriker och kriste-

rapeut. Litteraturen var inte obligatorisk vid något institut.

Elevernas inställning till ämnet är positiv. De vill ha mer undervisning och mer tid för diskussion. Utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv, bl. a. eftersom avdelningsföreståndarna har en nyckelställning i vården av svårt sjuka patienter och ska vara handledare för praktikanter på avdelningen.

Utbildning till ålderdomshemsföreståndare

Utbildning till ålderdomshemsföreståndare ges som specialkurser inom gymnasieskolor samt som vidareutbildning för sjuksköterskor.

Specialkurserna är:

I. 5-terminers utbildning som anordnas vid Ekbacksskolan i Stockholm, Munksjöskolan i Jönköping, Värnhemsskolan i Malmö, Alnängsskolan i Örebro samt Västerbottens vårdskola i Umeå. Svar har erhållits från Ekbacksskolan, Munksjöskolan, Alnängsskolan och Västerbottens vårdskola i Umeå.

II. 2-terminers kompletterande kurs för föreståndare för åldringsvård och hemvårdsassistenter. Utbildningen anordnas vid Ekbacksskolan i Stockholm, Munksjöskolan i Jönköping, Vårdskolan i Ängelholm, Vårdskolan i Lund, Vårdskolan i Halmstad, Marieholmsskolan i Mariestad, Landstingets vårdskola i Härnösand. Svar har erhållits från samtliga dessa skolor.

III. Vidareutbildning av sjuksköterskor, som bedrivs vid 3 sjuksköterskeskolor: Ekbackskolan i Stockholm, Uppsala läns landstings sjuksköterskeskola och Sjuksköterskeskolan vid Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg. Svar har erhållits från de två första av dessa.

Vid de flesta skolorna ingick ämnet i kursplanen under någon av utbildningsterminerna. Av de besvarade enkäterna framgår att undervisning bedrevs vid 3 av 5-terminersutbildningarna, vid samtliga 2-terminersutbildningar och vid vidareutbildningskurserna för sjuksköterskor.

Undervisningsformen var oftast lektioner och diskussioner – i genomsnitt 3 timmar per termin. Grupparbeten förekom vid 3 skolor.

Lärare var oftast sjukvårdslärare. Psykolog, präst, ålderdomshemsföreståndare, läkare, sociolog, sjuksköterska och begravningsentreprenör var andra yrkeskategorier bland lärarna. Obligatorisk litteratur användes sällan. Cullberg (1972), Feigenberg (1974), Kübler-Ross (1971) och Melin (1973) är verk som på olika sätt använts i undervisningen.

Elevers och utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv. Man påpekar vikten av att få samtala kring problemen och att ämnet borde anges och preciseras i kursplanen.

Grundutbildning av sjuksköterskor – 5-terminers och 3-terminers utbildning

A. 5-terminers utbildning av sjuksköterskor bedrevs VT 1975 vid 30 sjuksköterskeskolor. Svar har erhållits från 28 av dessa.

B. 3-terminers avkortad studiegång efter undersköterske- och skötarutbildning bedrevs VT 1975 vid 19 skolor. Svar har erhållits från 11 av dessa.

C. 3-terminers utbildning efter gymnasieskolans vårdlinje bedrevs VT 1975 vid 29 skolor. Svar har erhållits från 27 av dessa.

Bortfallet för kategorierna A respektive C ovan utgörs av 2 skolor. För kategori B är bortfallet 8 skolor. Vid kontroll av bortfallet framkom att uppgiftslämnarna i samtliga fall vid besvarandet av enkäten använt ett och samma formulär för alla de tre ovan beskrivna utbildningsvägarna till sjuksköterska. Detta eftersom undervisningen varit gemensam för elever från olika utbildningsvägar. Uppgiftslämnarna hade dock ej klart angett dessa förhållanden i formulären. Det egentliga bortfallet är troligen obetydligt.

Vid så gott som samtliga skolor som besvarat enkäten anger man att ämnet finns i kursplanen och att undervisning bedrevs under VT 1975. Timantalet varierade mellan 2 och 15 timmar. Uppgiftslämnarna har ofta haft svårigheter att uppge ett bestämt timantal för undervisningen av skäl som bl. a. framkommer i följande citat:

"Det är svårt att ange ett bestämt antal timmar som förekommit vårterminen 1975 i de olika terminerna och som berört 'psykologiska aspekter på vård av döende patienter'. Undervisning i och samtal kring området förekommer i flera ämnen såsom i psykologi, sociologi, etik, allmän hälso-och sjukvårdslära och spec. sjukvårdslära (exempelvis barnsjukvård och akutsjukvård där inställningen till och kontakt med döende patienter ofta blir och känns annorlunda, ofattbar och/eller dramatisk).

Ämnet tas upp i det praktiska vårdarbetet i den aktuella situationen när tid och möjlighet ges av lärare eller vårdpersonal. Ämnet tas också upp när det på olika sätt aktualiseras under teorilektioner eller klinisk praktik i angelägna frågor. Det berörs alltså under vårdlektioner (ibland i smågrupper) i exempelvis medicinsk och kirurgisk sjukvård men 'bara i förbifarten på något sätt' som en av våra lärare uttryckt det. Psykologiska aspekter blandas med allmänmänskliga, praktiska, etiska, osv."

De mest använda undervisningsformerna var grupparbeten och smågruppsdiskussioner, vilka ofta introducerades med en eller flera lektioner/föreläsningar.

Som lärare fungerade utbildade sjukvårdslärare vid samtliga skolor samt präst (24)[1], läkare (17), sjuksköterska (14) och psykolog/psykologilärare (13). Många av lärarna har akademiska betyg i beteendevetenskapliga ämnen. Som kurslitteratur anges ofta att man inte använder annan litteratur än den som obligatoriskt ingår i utbildningens olika andra ämnen, dvs. läroböcker i t. ex. psykologi, vårdkunskap och hälso- och sjukvårdslära. Man hänvisar till eller rekommenderar även annan litteratur som mera direkt hör till ämnet. Nedan angivna böcker är de som oftast nämns som kurslitteratur, obligatorisk eller rekommenderad: Feigenberg (25), Fredriksson (23), Kübler-Ross (23), Elwing (16), Ekner (15) och Cullberg (15).

Elevernas inställning till ämnet är positiv vid så gott som samtliga skolor. Det är vanligt förekommande att elever önskar mer undervisning i ämnet. En del elever uppges vara "rädda" och "osäkra" inför den aktuella problematiken. Samtliga uppgiftslämnare anger att utbildningsansvarig har en positiv inställning till ämnet och att ämnet är "viktigt", "angeläget" men "svårt". Man önskar mer tid för ämnet och att ämnet ska anges explicit i kursplanen. På olika sätt framhåller man också önskvärdheten av att lärarna får fortbildning och handledning, för att bättre kunna tillfredsställa elevers och lärares behov att bearbeta egen dödsproblematik.

[1] Siffror inom parentes på detta sätt anger här och i det följande antalet skolor/utbildningsinstitutioner vid vilka man lämnar uppgiften ifråga.

Vidareutbildning av sjuksköterskor

Vidareutbildning av legitimerade sjuksköterskor syftar till att ge kunskaper och färdigheter som fordras för att dels planera, organisera och leda arbetsenheter, dels tjänstgöra inom olika specialavdelningar eller inom öppen vård. Avdelningsföreståndarutbildning, som tidigare getts som separat kurs vid SIHUS, ingår i vidareutbildningen.

Undervisning bedrevs VT 1975 vid 31 sjuksköterskeskolor. Vidareutbildningen är uppdelad på nedanstående linjer:

Linje	Antal terminer	Antal skolor[a]	Antal enkätsvar	Bortfall
Medicinsk och kirurgisk sjukvård	1	25	16	9
Anestesi, operation och intensivvård	2[b]	17	9	8
Psykiatrisk sjukvård	1	11	7	4
Öppen hälso- och sjukvård	2	7	4	3
Obstetrik och gynekologisk vård	2	4	2	2
Hälso- och sjukvård för barn och ungdom	2	4	2	2

[a] Siffran anger antal skolor där respektive linje förekommer.
[b] Termin 1 är gemensam för de tre linjerna, medan utbildningen under termin 2 innebär specialinriktning inom någon av grenarna anestesi, intensivvård.

Åldringsvård redovisas i anslutning till utbildning för ålderdomshemsföreståndare (se s. 19).

Svar erhölls från alla de 31 sjuksköterskeskolor som vi tillsänt enkäten enligt SÖ:s adresslistor. Däremot har vi inte erhållit uppgifter om undervisningen för varje linje som respektive skola enligt SÖ:s upplysningar administrerar.

Vid kontroll av bortfallet visade det sig att en viss övertäckning förekommer i materialet – dvs. vi har som bortfall kommit att räkna även de skolor som enligt SÖ skulle ha haft undervisning på en viss linje VT 1975, men som i praktiken ej kom att ha det. Andra orsaker till att vi ej fått enkäten besvarad hade att göra med byte av kursansvarig och att enkäten ej nått kursansvarig. Bortfallet skiljer sig ej på något avgörande sätt från materialet.

Vid de flesta skolor som besvarat enkäten förekom ämnet i kursplanen och undervisning bedrevs under VT 1975. Undervisningstiden varierade mellan 1 och 9 timmar per linje. Av de uppgiftslämnare som angett att ämnet inte fanns i kursplanen är det endast 1 (anestesi, operation och intensivvård) som anger att undervisning inte bedrevs, av följande skäl: "Eftersom ämnet inte är upptaget i läroplanen bygger undervisningen helt på initiativ från lärare och elever."

Mest tid för ämnet avsattes vid linjen för öppen hälso- och sjukvård, där samtliga uppgiftslämnare även anger att ämnet fanns i kursplanen. Vid de övriga linjerna råder inte samma enhetlighet. Den vanligaste undervisningsformen var smågruppsdiskussioner.

Lärare var oftast präst (12) eller sjukvårdslärare (7). Obligatorisk litteratur användes endast vid linjen för psykiatrisk sjukvård – nämligen Cullberg (1972). I övriga fall har litteratur rekommenderats av lärarna och valts av eleverna alltefter vars och ens specialintresse. Oftast rekommenderade och oftast valda bok var Feigenberg (1974).

Såväl elevers som lärares inställning till ämnet är positiv. Elever och lärare vill ha undervisning i samtalsform "så att man får tillfälle att tala om sin egen dödsångest". Lärarna önskar vidareutbildning för denna uppgift.

Gymnasieskolans vårdlinje – 4 terminer

Gymnasieskolans vårdlinje förekom VT 1975 vid 115 gymnasieskolor. Vårdlinjen är uppdelad på tre olika grenar:

- ☐ Hälso- och sjukvård samt åldringsvård (Hså), som ger utbildning till sjukvårdsbiträde, vårdbiträde och undersköterska inom sjukvård resp. åldringsvård.
- ☐ Psykiatrisk vård (Psyk), som ger utbildning till skötare i psykiatrisk vård.
- ☐ Barna- och ungdomsvård (Bu), som ger grundläggande barnavårdsutbildning.

Vi har fått svar från 81 av de 115 skolorna. De flesta uppgiftslämnarna har angivit att de lämnade uppgifterna gäller gymnasieskolans vårdlinje utan att specificera vilken gren det gäller. Vi har därför valt att i dataredovisningen inte heller ange för vilka grenar uppgifterna gäller. De flesta uppgiftslämnarna har vidare redovisat förhållanden för respektive årskurs och alltså egentligen ej för den efterfrågade vårterminen 1975. I dataredovisningen använder vi därför indelningen i årskurser.

Bortfallet utgörs av 34 skolor. Orsaker till bortfall var lärares sjukdom, "tidsbrist" och att enkäten ej nått ansvarig studierektor, kursansvarig eller ämneslärare. Det senare har att göra med att en gymnasieskola ofta utgör en del av en komplex organisation, t. ex. innefattande sjuksköterskeskola (grundutbildning och vidareutbildning), gymnasieskolans vårdlinje (med olika grenar och olika årskurser) samt olika specialkurser inom gymnasieskolan. Vid besvarandet av enkäten har man gått tillväga på olika sätt vid olika skolor. Vid en skola har man t. ex. haft en speciell studierektorskonferens för att vid detta tillfälle få möjlighet att täcka av alla de ovan beskrivna enheterna vid skolan när man skulle besvara enkäten. Vid andra skolor har man inte haft möjligheter till detta. Enskilda studierektorer eller andra ansvariga har på så sätt inte alltid nåtts av enkäten.

Bortfallets genomsnittliga undervisningstid visade sig vara lägre – 3 tim/årskurs – än materialets – 4 tim/årskurs. Det är därför möjligt att materialet ger en något för positiv bild av undervisningsförhållandena när det gäller undervisningens tidsmässiga omfattning.

Ämnet finns i kursplanen vid så gott som samtliga skolor som besvarat enkäten för båda årskurserna, dvs. för samtliga fyra terminer som utbildningen omfattar. Undervisning bedrevs vid samtliga skolor i båda årskurserna. Undervisningstiden varierade mellan 2 och 14 timmar per årskurs med ett genomsnitt av 4 timmar per årskurs. Lektioner med diskussion och gruppdiskussion var de vanligast förekommande undervisningsformer-

na. Dessutom förekom vid enstaka skolor undervisning i form av studiebesök på bårhus (2) eller begravningsbyrå (1), närvaro vid dödsfall på vårdavdelning (2), praktiska övningar med svepningsset och docka (1), rollspel (1), paneldiskussion (1).

Sjukvårdslärare (55) var den vanligaste yrkestillhörigheten bland lärarna. Andra frekventa yrkeskategorier var präst (11), psykolog/psykologilärare (8) och sjuksköterska (5). Mest använda litteratur var Kübler-Ross (20), Stensnäs (19), Melin (16), Elwing (12), Feigenberg (12) och Fredriksson (11). AV-material användes vid 28 skolor. Det mest använda materialet var "Inför döden" (Landstingsförbundet).

Elevernas inställning till ämnet uppges vara positiv, även om ämnet ibland uppfattas som "svårt och obehagligt". Många elever anser det vara angeläget att få diskutera egna och andras erfarenheter och upplevelser i samband med dödsproblematiken (12). Många elever vill i undervisningen ha hjälp med konkreta frågeställningar som t. ex.: "Vad svarar jag då en patient säger: 'Om jag ändå finge dö!'"; "När man kommer in till en döende patient och anhöriga är där, vad ska man då säga och hur ska man uppföra sig gentemot såväl patient som anhöriga?" Lärarna är genomgående positiva till ämnet. Många påpekar att de själva har fått för litet utbildning för att klara av uppgiften och önskar fortbildning eller handledning. Ofta önskar man också en utökad undervisningsvolym i ämnet.

Utbildning av undersköterskor – 32 veckor

Den rubricerade utbildningen gavs VT 1975 som specialkurs inom gymnasieskolan vid 43 skolor. Svar har erhållits från 25 av dessa skolor.

Bortfallet utgörs av 18 skolor. En viss grad av övertäckning förekommer – 3 av 9 skolor hade ej någon kurs för utbildning till undersköterska VT 1975. Bortfallet i övrigt hade att göra med "tidsbrist" och att kursansvarig ej erhållit enkäten (jfr med resonemanget om vårdyrkesskolors organisation s. 22). Bortfallet skiljer sig ej från materialet på något avgörande sätt.

Av de 25 uppgiftslämnarna anger 8 att ämnet inte finns i kursplanen. Undervisning bedrevs dock vid 23 skolor. Undervisningstiden varierade mellan 1 och 6 timmar. Undervisningsformen var främst lektion med diskussion (13). Lärare var oftast sjukvårdslärare (10) samt präst (5). Som kurslitteratur användes ofta tidningsartiklar och tidskrifter. Feigenberg (5), Elwing (4) och Stensnäs (4) var de vanligast förekommande böckerna. AV-material har använts vid 7 skolor. Elevers och lärares inställning till ämnet är positiv. Eleverna önskar mer tid för diskussioner (6). Lärarna önskar att ämnet ges större undervisningsvolym (5). Man anser att det är viktigt att ämnet kommer in i läroplanen (4) samt att lärarna får bättre utbildning/fortbildning/handledning (3).

Grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden vid ålderdomshem – 23 veckor

Den rubricerade utbildningen gavs som specialkurs VT 1975 inom gymnasieskolan vid 57 skolor. Svar har erhållits från 31 skolor. Bortfallet utgörs av 26 skolor. En viss grad av övertäckning förekommer – 2 av 13 skolor

hade ej haft någon kurs VT 1975. Bortfallet i övrigt hade att göra med "tidsbrist" och att enkäten ej nått ansvarig lärare, kursansvarig eller studierektor (jfr med resonemanget om vårdyrkesskolors organisation s. 22).

I det kontrollerade bortfallet finns 2 skolor där ingen undervisning i ämnet förekom. Det kontrollerade bortfallet i övrigt skiljer sig ej från materialet. Ett rimligt antagande är dock att materialet ger en något för positiv bild då det gäller förekomst av undervisning i ämnet.

Vid 12 av de 31 skolor som besvarat enkäten anger man att ämnet inte finns i kursplanen. Undervisning bedrevs dock vid samtliga 31 skolor i en omfattning varierande mellan 1 och 7 timmar. Undervisningsformen var oftast lektion kombinerad med diskussion (16).

Lärare var främst sjukvårdslärare (14), psykologilärare/psykolog (6) och präst (4). Mest använda litteratur var Kübler-Ross (11), Feigenberg (7) och Elwing (6). AV-material har använts vid 6 skolor.

Elevernas inställning till ämnet uppges genomgående vara positiv, även om det ofta uppfattas som "svårt och upprivande". Utbildningsansvarigs inställning är genomgående positiv. Lärarna påpekar bl. a. att de behöver mer tid för undervisningen och bättre egen utbildning.

Kurs för utbildning av sjukvårdsbiträden med praktisk verksamhet inom yrket – 8 veckor

Utbildningen är avsedd för biträden med minst 1 års praktisk erfarenhet inom yrket. Den gavs VT 1975 som specialkurs inom gymnasieskolan vid 67 skolor. Enkäten kom av misstag att sändas till endast 50 av de 67 skolorna. I våra adresslistor över skolor med denna typ av utbildning angavs endast *orterna* vid vilka utbildningen gavs, däremot ej de enskilda skolornas *adresser,* ett förhållande som vi uppmärksammade för sent för att åtgärd skulle kunna vidtagas. Av de 50 skolor som erhållit enkäten har svar inkommit från 31 skolor.

Bortfallet utgörs av 19 skolor. Orsaker till bortfall var lärares sjukdom, att enkäten ej nått kursansvarig eller ansvarig lärare (jfr med resonemanget om vårdskolors organisation s. 22). Vidare hade några uppgiftslämnare vid ifyllande av formuläret avsett uppgifterna att gälla såväl 23-veckors- som 8-veckorskurser utan att tydligt ange detta i formulären. I det kontrollerade bortfallet finns 2 skolor som ej hade någon undervisning i ämnet. Det kontrollerade bortfallet i övrigt skiljer sig ej från materialet. Ett rimligt antagande är dock att materialet ger en något för positiv bild då det gäller förekomst av ämnet.

Ämnet förekommer i kursplanen vid 17 av de 31 skolor som besvarat enkäten. Undervisning bedrevs dock vid samtliga skolor i en omfattning varierande mellan 1 och 9 timmar. Undervisningsformen var oftast lektion med diskussion eller enbart diskussioner/samtal.

Lärare var sjukvårdslärare (15) eller sjuksköterska (10), ofta med vidareutbildning i psykiatri och/eller akademiska betyg i beteendevetenskapliga ämnen. Litteraturen utgjordes oftast av icke specificerade obligatoriska läroböcker i hälso- och sjukvårdslära, vårdkunskap samt psykologi. Jonsson-Jansson-Ringblom (8), Feigenberg (6) och Melin (5) är de böcker som ofta anges vara kurslitteratur. AV-material användes vid 6 skolor.

Elevers och utbildningsansvarigs inställning till ämnet är positiv. Ämnet uppfattas som viktigt och angeläget. Eleverna har stort behov av undervisning. Lärarna önskar bättre utbildning/fortbildning samt handledning. Dessutom önskar de mer tid för ämnet.

2 Kommentarer till resultaten

Ämnets förekomst

Undervisning i ämnet "psykologiska aspekter vid vård av döende" förekommer relativt ofta i kursplaner för olika vårdyrkesutbildningar. Men även där detta ej är fallet förekommer undervisning i ämnet i de flesta utbildningar.

För yrkeskategorierna psykologer och sjukgymnaster saknas undervisning genomgående. Men även för övriga yrkesutbildningar gäller att en elev kan gå igenom hela utbildningen utan att ha fått någon undervisning alls. Undervisningens förekomst tycks i hög grad bero på inställningen hos enskilda rektorer, studirektorer, kursansvariga och andra lärare. Blivande vårdlärare är de enda som har likvärdiga undervisningsförhållanden oberoende av var de studerar.

Undervisningsvolymen

Antalet undervisningstimmar varierar kraftigt. De flesta utbildningsinstitutioner tycks ha mellan 1 och 4 timmar under den totala utbildningstiden, medan enstaka kurser kan innehålla ända upp till 14 – 20 timmar. Det senare gäller för utbildning till präst, kurator, vårdlärare eller ålderdomshemsföreståndare vid enstaka kursorter. Även enstaka klasser inom gymnasieskolans vårdlinje kan en termin ha upp till 14 timmars undervisning i ämnet.

Av enkätsvaren framgår att den ovan beskrivna variationen kanske framförallt sammanhänger med att det är ett "svårt" ämne att undervisa i. Men det har också att göra med att ämnet inte förekommer explicit i läroplaner för olika utbildningar och att lärarna själva inte sällan saknar utbildning för detta slag av undervisning. Utbildningsansvariga och elever uppges dock för det mesta vara intresserade av ämnet och önskar att undervisningsvolymen utökas.

Med tanke på att ca en fjärdedel av somatiskt vårdarbete består i omhändertagande av döende patienter (jfr Lindegård 1972) måste undervisningsvolymen i det aktuella ämnet bedömas som klart underdimensionerat. Detta förhållande bör ses mot bakgrunden att varken de som söker till vårdyrkesutbildningar, lärare eller andra utbildningsansvariga inom undervisningen eller t. ex. ansvariga politiker tycks ha klart för sig att sjukvårdsarbetet innebär att gång på gång möta människor som dör. Detta förhållningssätt är begripligt, eftersom sjukvården tidigare faktiskt inte omfattade

vård av döende i samma utsträckning som nu (jfr Feigenberg och Fulton 1976). Det är också förklarligt utifrån förhållandet att man inte utbildar sig till läkare eller t. ex. sköterska för att ta hand om döende – utan för att "bota" – för att framgångsrikt bekämpa döden.

Lärare och undervisningsformer

Lärare i ämnet har oftast utbildning som sjukvårdslärare, präst, läkare, sjuksköterska eller psykolog. Att psykologer, som själva enligt våra resultat inte får någon utbildning i ämnet, undervisar andra i detta kan verka förvånande. Man bör dock hålla i minnet att utbildning till psykolog avser att ge en grund för mänskliga upplevelser, erfarenheter och relationer i allmänhet. En del av det som händer då en människa dör har med allmänmänskliga fenomen som ångest, psykologiska försvar och psykiska kriser att göra. Detta förhållande återspeglas också när det gäller vissa delar av litteraturen som används, t. ex. Cullbergs (1972) skrift om psykiska kriser.

Det är tillfredsställande att notera att smågruppsdiskussioner är den vanligast förekommande undervisningsformen. I ämnen som det aktuella är möjligheten för eleverna att *själva* formulera sig kring problematiken av största betydelse. Smågruppsdiskussioner ger utrymme för detta, eftersom det oftast är lättare att uttrycka sig inför ett fåtal andra människor.

Å andra sidan bör man kritiskt granska vad smågruppsdiskussionerna i realiteten innebär. Min erfarenhet från arbete bl. a. i fortbildningskurser för vårdlärare har gjort klart för mig att man inte sällan uppmanar elever att uttrycka och dela med sig av känslomässigt svåra upplevelser i smågruppsdiskussioner. Något som är otillfredsställande om läraren/gruppledaren inte har utbildning för att på ett fruktbart sätt kunna bistå eleven och övriga gruppdeltagare med bearbetningsprocessen. Vilket läraren oftast inte har. Men även om läraren skulle ha sådan utbildning strider det mot beprövad erfarenhet att elever ska verbalisera och bearbeta känslomässiga erfarenheter till den som också betygsätter dem.

Det kan te sig förvånande att föreläsningar och lektioner förekommer i relativt stor utsträckning (jfr tabell 4, s. 180). Pedagogiskt torde katedral undervisning i ämnet vara den minst gynnsamma formen för inlärning av ett fruktbart förhållningssätt vid psykologiskt god vård av döende. Ett förhållningssätt som främjas av att eleven får tillfälle att under adekvat handledning bearbeta och genomarbeta egna erfarenheter och upplevelser av betydelse för sammanhanget.

Detta förutsätter emellertid att läraren själv har fått tillfälle att i hygglig utsträckning genomarbeta egen dödsångest. När så inte är fallet kan lärare, utan att själva vara helt på det klara över sammanhangen, föredra att förmedla undervisning i ämnet katedralt eller genom AV-hjälpmedel av olika slag – i stället för att utgå ifrån och arbeta med elevernas egna erfarenheter. Dessutom blir det ofta så att "man hinner inte med ämnet" eller "det blir sån upprörd stämning om man sätter igång för mycket diskussioner".

En förutsättning för att kunna ge döende god psykologisk omvårdnad är emellertid att man fått möjlighet att bearbeta den egna dödsångesten. Undervisning kring psykologiska aspekter vid vård av döende bör därför rimligen dels aktualisera sådan ångest, dels vara utformad så att eleven

får optimala möjligheter till bearbetning och genomarbetning av den egna ångesten. Hur detta bäst kan genomföras diskuteras i appendix: "En modell för undervisning" (s. 143 nedan).

Litteratur och AV-hjälpmedel

De böcker som används i klart större utsträckning än övriga karakteriseras av att de innehåller personliga erfarenheter av döende och döendet att de sammanfattar de teorier och de forskningsresultat som finns kring dessa fenomen eller utgör en blandning av människors personliga erfarenheter och teoretiska resonemang rörande psyko-sociala och religiösa fenomen inför döendet.

Denna litteratur uppfyller tillfredsställande de pedagogiska krav som bör ställas i detta sammanhang.

Den totala litteraturlistan omfattar 167 titlar (se bilaga 4). Innan vi gjorde enkätundersökningen kände jag till att det fanns en hel del svensk litteratur kring dödens problem men blev ändå förvånad över denna mängd.

I undersökningen som omfattade gruppsamtal med vårdpersonal uttryckte dessa önskemål om att få ett gemensamt språk för att på ett fruktbart sätt sinsemellan kunna bearbeta erfarenheter av att vårda döende. Min uppfattning är att detta önskemål är av stor betydelse och att det bl. a. kan tillfredsställas genom en något mer begränsad, gemensam kurs- och referenslitteratur i ämnet i olika slag av utbildningar till sjukvårdande yrken.

Både när det gäller en del litteratur och en del AV-hjälpmedel (bilaga 5) inom ämnesområdet är jag tveksam till de attityder de förmedlar, hur de används och vad man får ut av dem i förhållande till vad det kostar att producera dem.

"Övrigt"

Vid beskrivning av enkäten nämnde jag att vi fick många intressanta synpunkter under rubriken "Övrigt" i enkätformulären. Jag anser det angeläget att dessa synpunkter blir mer allmänt kända och återger dem därför i detta avsnitt. I några enstaka fall är synpunkter också hämtade från svaren på fråga 6.

Läkarutbildning

Karolinska Institutet och Karolinska Sjukhuset:

"I samband med en undersökning hösten –75 av omvårdnadssituationen för döende patienter har många önskemål framkommit om vidareutbildning–handledning för att bättre kunna klara av det svåra jobbet. Inga anser sig på grundutbildningen ha fått användbara kunskaper. Många trycker på att det vaga intresset för psykologiska frågor beror på att man 'hoppar över' dem under grundutbildningen."

Psykiatri i Uppsala:

"Undervisning gavs ej p. g. a. den korta kurstiden. Eleverna anser att ämnet absolut borde finnas med. Respondenten anser ämnet vara nödvändigt och 'ska försöka verka för att få in det i studieplanen kanske just inom undervisningen i psykiatri."

Prästutbildning

Teologiska fakulteten vid Uppsala Universitet:

"Inom ramen för RUMO-projektet bedrevs en försöksverksamhet vid teologiska fakulteten i Uppsala bl. a. under VT 1975. Lärare och studenter kunde i början av terminen diskutera vilket tema de under hela den pågående terminen ville ägna sina studier åt. De valde temat 'Döden som samhälleligt och mänskligt problem' och uppehöll sig vid:

1. Myter och föreställningar om döden samt om en tillvaro efter döden
2. Attityder till döden
3. Eutanasi

De studerande var indelade i mindre grupper där deltagarna enskilt eller tillsammans studerade delaspekter av dessa problemområden. En grupp har ägnat speciell uppmärksamhet åt 'Sjukhusprästens roll'. En annan grupp studerade 'Praktiska åtgärder kring döende och död'. De försökte kartlägga 'vad som faktiskt händer den döende på sjukhuset och behandlingen av den döda kroppen hela vägen från sjukhuset fram till kyrkogården'. Jag citerar: 'Denna rädsla (inför döende och död) kan dock förändras. Våra egna upplevelser tyder på att så kan ske. Vid våra första besök på patologiska institutionen med dess kylrum var vi rädda och osäkra på våra egna reaktioner inför en död kropp. Denna rädsla och osäkerhet har genom undersökningen vi gjort förändrats och försvunnit. Detta beror på den vana vi förvärvat och genom vår förändrade uppfattning om döden som sådan. Vi har skaffat oss det som människan i det agrara samhället ägde, ett handlingsmönster inför döden som den urbaniserade människan inte har. En slutsats från vår sida blir därför att personal som kommer att ha kontakt med döende, döda och deras anhöriga i sin utbildning borde ges möjligheter att se en obduktion och vänja sig vid en död kropp. Detta gäller inte minst blivande präster och församlingsarbetare."

Grundutbildning av sjuksköterskor

Från alla respondenters formulär sammanfattade vi materialet i tio punkter.

1. *Tiden*
   - ☐ Vi behöver mera tid (18)[1]
2. *Ämnets plats i läroplanen*
   - ☐ Ämnet måste tas med explicit i revideringen av läroplanen för sjuksköterskeutbildningen (5)
   - ☐ Vi är tvungna att utnyttja timmar till förfogande och timmar från olika ämnen till detta (4)
3. *Ämnets plats i utbildningsgången*
   - ☐ Ämnet måste tas upp i början av utbildningen (7)
   - ☐ Ämnet måste tas med i början av utbildningen och diskuteras om och om igen, inte bara som ett speciellt ämne isolerat från andra mänskliga problem (4)

[1] Siffran anger här och i det följande det antal respondenter som angett detta.

4. *Teori och praktik*
   - ☐ Den viktigaste undervisningsformen är handledningen under praktiken (4)
   - ☐ Teori behövs men det viktigaste är de praktiska erfarenheterna och tillfälle att få bearbeta upplevelserna därifrån (3)
   - ☐ Praktiken är viktig men sjuksköterska och kliniklärare finns inte alltid till hands i den aktuella situationen (2)
5. *Undervisningsformer*
   - ☐ Lektioner, paneldiskussioner o. d. kan vara bra, men de får absolut inte ersätta smågruppsdiskussioner/gruppsamtal/individuella samtal (8)
6. *Syftet med undervisningen*
   - ☐ Många svårt sjuka skulle få en bättre psykisk omvårdnad om personalen öppet vågade diskutera döden, om de själva hade accepterat sin egen död och fått hjälp med den egna dödsångesten (7)
7. *Lärarens ansvar*
   - ☐ Ansvaret känns stort och tungt. Vi gör så gott vi kan (3)
   - ☐ Tror att lärarens inställning till ämnet har en mycket stor betydelse för att ämnet aktualiseras i undervisningen, främst i här-och-nu-situationer (2)
8. *Lärarens behov för att bättre kunna klara av sin roll*
   - ☐ Läraren måste få bearbeta sin egen uppfattning om liv och död, både elever och lärare behöver tid att arbeta med både sig själva och ämnet (14).
   - ☐ Fortlöpande gruppsamtal är nödvändig personalvård och elevvård (14)
   - ☐ Läraren måste få fortbildning (12)
   - ☐ Önskar samarbete/samtal med andra personalkategorier på sjukhuset (4)
9. *Sjukvårdens roll*
   - ☐ Sjukvården är alltför tekniskt inriktad inom många vårdyrkesutbildningar (2)
   - ☐ Målsättningen vid sjukhusen är att rädda patienterna till livet, varför man kommer att arbeta mot döden trots att döden hör livet till (2)
10. *Frågor*
    - ☐ Hur hjälper man elever att bearbeta egen dödsångest?
    - ☐ Har alla elever möjligheter att tala om döden och diskutera sina egna problem och konflikter?
    - ☐ Hur lär man ut samtalsteknik för kommunikation med döende patienter?
    - ☐ Hur undviker man att genom sitt beteende avslöja ett allvarligt-/dödligt tillstånd hos en patient som är omedveten om detta?
    - ☐ Finns tid-möjlighet att i dagens intensiva slutna sjukvård bedriva *fördjupad* terminalvård?

Man sätter frågetecken för att man någonsin blir färdig med ämnet!

Vidareutbildning av sjuksköterskor

Från alla respondenters formulär:

- ☐ Lärarna behöver vidareutbildning (4)
- ☐ Ämnet bör tas upp i samtalsform, där man kan bearbeta egna erfarenheter och känslor inför döden (4)
- ☐ Ämnet bör tas upp under kontinuerliga samtal i smågrupper (2)
- ☐ Ämnet borde finnas explicit i läroplanen (2)
- ☐ Man tvingas att utnyttja timmar till ämnet från andra ämnen (2)
- ☐ Ämnet bör tas upp under den kliniska praktiken (2)

Övriga kommentarer:

"Jag tycker att det är viktigt att 'kriser' behandlas mycket mer i den somatiska vården. Att förebygga 'invalidiseringar' såväl hos den döende som anhöriga och personal. Dessa invalidiseringar kan i sin tur leda till enorma konsekvenser såväl hos den enskilde som familj, barn, social miljö, skola, arbetsplats m. m.

Man måste enligt min erfarenhet börja med att känna på sig själv och sin egen död, sina egna självmordstankar, livströtthetstankar. Den rädslan och ångesten måste man själv, tillsammans med andra, få hjälp med att bearbeta. Nästa steg blir förhållningssätt, beteenden mot anhöriga, den döende, självmordstankemänniskan . . . Och sen, en personalgrupp där jag själv kan få stöd, ev. tröst och hjälp. Det bör vara kontinuerlig p-grupp inom all vårdverksamhet."

Uppgiftslämnaren från den skola där man organiserat en temadag kring ämnet har bifogat en lista över de frågeställningar som under dagen diskuterades i smågrupper:

"1. Vad tror Du är det mest väsentliga för den döende patienten?
2. Relationer till den döendes anhöriga?
3. Hur fungerar vårdteamet i allmänhet när det gäller svårt sjuk och döende – hur borde det fungera?
4. Talar man om döden på Din arbetsplats?
5. När aktualiseras Din egen dödsrädsla?
6. Vad tycker Du är svårast i kontakten med den döende patienten?
7. Vad är mest hotande – döden i sig eller döendet?
8. Vilken inställning (uppfattning) har Du om döden?
9. Sjuksköterskans/läkarens roll vid information till patient med dödlig sjukdom – informationen till anhöriga.
10. Vad kan vi göra för att underlätta för svårt sjuk och döende av annan religion än kristendomen?"

Gymnasieskolans vårdlinje

Från alla respondenters formulär:

"Ibland kan religionsuppfattningar göra att vissa elever har svårt att förstå olämpligheten med missionering hos svårt sjuka patienter som inte vill ha sådan hjälp."

"Jobbigt att bearbeta känslor inför döden och inför döendet."

"Jag tror att det alltid för eleverna känns svårt att vara med och ta hand om en död människa första gången. Det blir mycket frågor om t. ex. meningen med livet

osv. En viss trygghet kan det då vara att känna igen vissa praktiska detaljer, något att hålla sig till."

"Eleverna will inte ha för många timmar i följd för diskussion av ämnet."

"Eleverna är positiva till att vi engagerat sjukhusprästen i dessa moment."

Eleverna frågar väldigt mycket kring hur man ska säga, svara, vara, etc, i speciella situationer. En uppgiftslämnare har sammanställt exempel på problem som eleverna tycker sig möta:

"Vad svarar jag då en patient säger: 'Om jag ändå finge dö'?"

"Vad talar man om med anhöriga till en döende patient?"

"Varför får man inte visa känslor gentemot patienten, t. ex. gråta?"

"Om patienten frågar om han/hon kommer att dö, och jag själv vet att han/hon är döende, vad ska man då svara?"

"Hur inleder man ett samtal med en döende?"

"Jag tycker det är svårast när en svårt sjuk patient frågar hur länge han/hon ska leva."

"När man kommer in till en döende patient och anhöriga är där, vad ska man säga och hur ska man uppföra sig gentemot både patient och anhöriga?"

"Det svåraste är att gå in till en ung svårt sjuk människa eller en människa som man känner igen."

- ☐ Som lärare har man själv fått för lite undervisning i ämnet under den egna utbildningen och önskar fortbildning/handledning (18)
- ☐ Fler timmar borde anslås till ämnet (10)
  Ämnet är viktigt trots att eleverna är så unga och trots att det är svårt att veta hur man ska gå tillväga pedagogiskt för att få dem att förstå och få inlevelse i problemställningarna (7)
- ☐ Ämnet måste tas upp tidigt i utbildningen och följas upp fortlöpande, helst i samtalsgrupper där egna reaktioner och attityder kan bearbetas (4)
- ☐ Det är viktigt att få tala om sina egna upplevelser t. ex. i anslutning till praktiken (3)
- ☐ För att kunna hjälpa andra och ge en mänskligare vård måste man ha kommit över sin egen dödsångest (3)
- ☐ Intellektuellt är ämnet inte svårt, däremot emotionellt – varför läraren kan göra det enkelt för sig genom att bli alltför teknisk (2)

"Den tabu-inriktade föreställningen man har angående döden och dödsbegreppet måste bearbetas hos eleverna innan man kan börja undervisa om andra människors reaktioner inför döden."

Utbildning av undersköterskor

Från alla respondenters formulär:

☐ Mer tid måste avsättas för diskussioner/samtal (5)

☐ Det är viktigt att ämnet kommer in i läroplanen för all vårdyrkesutbildning (4)

☐ Läraren önskar mer kunskaper/vidareutbildning (3)

"Undervisningen måste ges på ett sådant sätt att alla elever är psykiskt beredda inför mötet med en döende medmänniska och dennes anhöriga."

"Önskar diskutera ämnet och dess uppläggning med lärare, sköterskor, psykologer, läkare, kuratorer, m. fl."

"Kliniskt erfarna anser sig ha för lite kunskaper. Teoretiskt skolade lärarkrafter framhåller sin begränsning på grund av frånvaro av klinisk erfarenhet."

"Önskar utarbetat material för vårdskolans elever så att undervisningen inte blir helt beroende av den enskilde lärarens erfarenhet och personlighet."

"Vi har prioriteringssvårigheter på grund av den korta kurstiden."

"Viktigt att läraren får tillfälle att tala om sin egen ångest inför ämnet för att bättre klara av undervisningen."

"Önskar tid avsatt för diskussion inom lärargruppen."

"Önskar underlag för diskussion inom lärargruppen."

Grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden vid ålderdomshem

Från alla respondenters formulär:

☐ Det behövs mer tid för undervisning (6)

☐ Läraren önskar bättre utbildning/fortbildning (5)

☐ Det är angeläget att få med ämnet i studieplanen (3)

Övriga kommentarer:

"Det borde finnas timmar i ämnet psykologi för att diskutera dessa frågor. Vårdlärarens lektioner måste i stort sett uppta praktiska detaljer."

"Vi vill ha samundervisning inom psykologi och vårdkunskap."

"Önskar mer samarbete med andra yrkeskategorier som t. ex. läkare och präst."

"Viktigt att få samtala kring frågan."

"För att kunna hjälpa andra måste man ha kommit över sin egen dödsångest."

"Jag har själv fått så lite av detta i min utbildning."

"Mycket angeläget att denna del av undervisningen bearbetas för att vi ska kunna ge en mänskligare vård."

"Tacksam över att präst anlitas, men tid bör även ges åt lärare i vårdkunskap att ta upp ämnet till diskussion."

Kurs för sjukvårdsbiträden med praktisk verksamhet inom yrket

Från alla respondenters formulär:

"Många elever har stora svårigheter att samtala med patienten och anhöriga." (3)

"Många elever begär att ämnet ska tas upp."

"Eleverna har stort behov av att diskutera."

"Till en början är eleverna tveksamma och osäkra, men när man väl kommit i gång med att tala om frågan märker man behovet av att få veta hur andra upplever att ta hand om en döende, avliden och anhöriga."

- ☐ Lärarna saknar adekvat utbildning och önskar vidareutbildning (7)
- ☐ Lärarna önskar mer tid för ämnet (5).

II Vårdpersonals attityder

3 Gruppsamtal med vårdpersonal

Inledning

I det följande presenteras en undersökning rörande psykologiska problem och svårigheter vårdpersonal formulerat när det gäller vård av döende. Först presenteras syftet med undersökningen som var upplagd som en serie av gruppsamtal med personal från olika yrkeskategorier. Därefter beskrivs sammansättningen av grupper och gruppsamtalens genomförande. Innan resultaten refereras och kommenteras behandlas i ett avsnitt några viktiga förutsättningar för att förstå och kunna förändra förhållningssätt mellan människor vid vård av döende. Detta följs av avsnittet "Ett lämpligt språk" i vilket några för den följande diskussionen grundläggande begrepp definieras.

Undersökningens syfte

Syftet med undersökningen var att beskriva och analysera vilka psykologiska problem vårdpersonal ställs inför vid vård av döende patienter och hur de försöker lösa sådana problem – vilka brister de finner i sitt arbete och vilka förändringar de anser nödvändiga för att nå önskade förbättringar. För detta ändamål genomförde jag tjugo gruppsamtal med deltagare från olika vårdyrken.

Sammansättning av grupper

Varje grupp utgjordes av 5–8 deltagare som har gemensam yrkestillhörighet. Medlemmarna i respektive grupp kom från olika avdelningar och olika sjukhus i Stockholm eller dess närhet. Med denna gruppsammansättning vile jag nå två syften. Dels ville jag att det i varje grupp skulle finnas erfarenheter från såväl mindre som större sjukvårdsenheter, liksom från akutsjukhus och långvårdskliniker. Vid sammansättningen av grupperna försökte jag även se till att någon av deltagarna hade erfarenheter av barnsjukvård. Dels ville jag undvika att ha "blandade" grupper, dvs. grupper därdeltagare från olika yrkeskategorier skulle samtala med varandra.

På detta sätt kunde jag få varierande erfarenheter inom ett yrkesområde och undvika att den statushierarki som råder på sjukhus skulle komma att fungera hindrande vid samtalen. Min erfarenhet av att arbeta på sjukhus med grupper där medlemmarna t. ex. utgör personal från en avdelning är

att den rådande statushierarkin bestämmer deltagarnas aktivitet. Låg status innebär låg grad av aktivitet och därmed för det mesta förlust av värdefull information. Erfarenheter från s. k. personalgrupper på sjukhus visar också att det dröjer en avsevärd tid innan gruppdeltagarna känner tillräcklig trygghet för att uttrycka väsentliga men känslomässigt laddade konflikter eller andra svårigheter i samarbetet på en avdelning. Erfarenheter från mer psykoterapeutiskt inriktade gruppsamtal ger belägg för att det är svårare att kunna uttrycka emotionellt laddade erfarenheter eller åsikter i grupper där deltagarna ofta träffar varandra utanför samtalsgruppen. Också därför valde jag att sätta samman grupperna så att deltagarna inte skulle komma från samma avdelning eller samma sjukhus.[1]

Min uppfattning är att den gemensamma yrkestillhörigheten på ett avgörande sätt bidrog till att gruppsamtalen kom att ge ett rikt och värdefullt material.

Utifrån egna personkontakter i undervisningssammanhang på olika kliniker i Stockholm och genom olika fackliga organisationer gjorde jag upp en förteckning över tänkbara gruppdeltagare. Därefter tog jag personligen kontakt med var och en per telefon, förklarade min roll i SLS-utredningen, talade om syftet med gruppsamtalen och bad vederbörande att vara med. De tänkta gruppdeltagarna fick därefter en skriftlig förfrågan om medverkan i projektet (se bilaga 6). Med undantag för två tänkta deltagare i yrkesgruppen "undersköterskor och sjukvårdsbiträden" ville alla tillfrågade gärna vara med i gruppsamtalen. Vid ett fåtal tillfällen hände det att "ryktet om gruppsamtalen" spred sig på sjukhuset och att någon ringde upp mig och undrade om det inte gick att få komma med. Alla gruppdeltagare var således välmotiverade och intresserade av det vi skulle tala om, vilket var värdefullt för undersökningens syfte. I bilaga 7 finns en förteckning över varje grupps deltagares ålder, kön, utbildning och yrkeserfarenhet.

Deltagarna tillfrågades om de behövde begära tjänstledigt för att komma till samtalen. I de fall där detta var aktuellt skickade jag ett brev till "den det vederbör", där jag bad att personen ifråga skulle kunna få delta i gruppsamtalen inom ramen för ordinarie tjänstgöringstid (se bilaga 8). Detta bifölls i samtliga fall.

Genomförande av gruppsamtalen

Gruppsamtalen ägde rum under november och december 1975. För följande yrkeskategorier genomfördes två samtal om vardera 1,5 timmar med en veckas mellanrum: sjukvårdsbiträden-undersköterskor, sjuksköterskor, läkare, sjukgymnaster, kuratorer, arbetsterapeuter, sjukhuspräster, sjukvårdslärare. Även med representanter för aktionsgruppen "Rätten till vår död" genomfördes på samma sätt gruppsamtal. Med ålderdomshemsföreståndare respektive distriktssköterskor genomfördes ett samtal (1,5 timmar) för vardera.

Alla samtal genomfördes i det s. k. "gruppsittningsrummet" på pedagogiska institutionen vid Stockholms universitets lokaler i Frescati.

Vid samtliga tillfällen utom ett ledde jag gruppsamtalen. Vid ett samtal kunde jag ej närvara på grund av sjukdom och det leddes då av forskningsassistent Lena William-Olsson, som även arbetat med utbildningsenkäten. Vid samtalen med sjukvårdslärare deltog Lena William-Olsson

[1] Två av deltagarna i gruppen av sjuksköterskor liksom i gruppen av läkare kom dock att komma från samma avdelning respektive samma klinik.

som ledare tillsammans med mig.

Efter det att respektive deltagare presenterat sig och sitt arbetsområde gjorde jag en presentation av mig själv och bakgrunden för min forskning inom SLS-utredningen. Därefter förklarade jag att deltagarna var fria att ta upp det de ansåg väsentligt för att belysa "de psykologiska problem det kan innebära att vårda döende patienter". Sedan var ordet fritt och i alla grupper kom samtal omedelbart igång. Det var relativt sällan jag gjorde några inlägg. Det hände att jag bidrog med korta kommentarer eller ställde frågor då förhållanden som beskrevs tedde sig oklara för mig. På direkta frågor svarade jag, men försökte göra svaren relativt korta, eftersom jag ansåg det mer väsentligt att få fram gruppdeltagarnas åsikter.

Bearbetning av gruppsamtalen

Samtalen bandades med deltagarnas medgivande och skrevs därefter ut. Vid bearbetning av materialet har jag samtidigt som jag gått igenom utskrifterna lyssnat på respektive band.

Deltagarna försäkrades om anonymitet, men de flesta ansåg ej detta vara nödvändigt. Jag har dock valt att redovisa enskilda deltagares uppfattningar genom att i stället för namnen ange vilket område av sjukvården de bygger sina erfarenheter på. Detta markeras genomgående på följande sätt. En person som arbetar inom ett visst område har fått en bokstavsbeteckning som anger området ifråga:

A – akutsjukhus. Detta gäller t. ex. för arbetsterapeuter och präster, som då har sitt arbetsområde fördelat på många olika avdelningar inom sjukhuset.
B – barnmedicin/barnonkologi
G – gynekologi (kvinnoklinik)
I – anestesi och/eller intensivvård
K – kirurgi
KU – kirurgisk urologi
L – långtidsvård – jfr kommentaren vid A!
La – landsorten (gäller ålderdomshemsföreståndare)
NK – neurokirurgi–onkologi
NR – neurologisk rehabilitering
NT – neurotraumatologi
M – invärtesmedicin eller allmän medicin
MN – medicinsk njurklinik
O – onkologi
P – psykiatri
PG – psykiatrisk geriatrik.
S – Stockholm (gäller ålderdomshemsföreståndare)

Då en person arbetar på flera olika avdelningar betecknas detta som en kombination av förkortningar enligt ovan.

Sammanfattningar av gruppsamtalen

Omfånget av varje grupps samtalstillfällen är 60–80 maskinskrivna A4-sidor. Detta material har jag använt för:

1 – Att i deltagarnas ordval göra sammandrag av diskussionerna, vilka komprimerats från t. ex. fem till en halv sida, eller från två sidor till ett par rader.
2 – Direkta citat som på ett bättre sätt än sammandrag illustrerar gruppdeltagares erfarenheter, förhållningssätt eller önskemål om förändringar.

Sammanfattningarna av gruppsamtalen är publicerade i boken "Att vårda döende. Samtal med sjukvårdspersonal" (Gyllensköld, 1977). Där har jag genomgående återgivit varje grupps diskussioner utan analyser eller kommentarer. I det följande använder jag referat av eller citat från gruppsamtalen för att illustrera viktiga frågeställningar.

4 Några förutsättningar för att förstå och förändra förhållningssätt mellan människor vid vård av döende

Tanatologernas rekommendationer

I den uppsjö av litteratur om döendet som under de tio senaste åren vällt fram över USA och nu börjar närma sig Europa finns representerade alla tänkbara inriktningar på ämnet (jfr Fulton 1973). Det är lätt att få känslan av att drunkna och gå under i sina försök att läsa in sig på området. En del av specialisterna, tanatologerna, hävdar att nu är det ingen idé längre att skriva mer om "hur det är och varför" – det är bättre att vi ägnar oss åt att formulera hur vi vill att det ska vara och försöka nå därhän.

Feigenberg och Fulton (1976 b) redovisar t. ex. "Standards of care for terminally ill", en sammanfattning av diskussioner vid en tanatologisk konferens i USA 1974. Sammanfattningen är uppdelad i fyra huvudavsnitt som rör patienten – de anhöriga – personalen – sjukhusrutiner. I varje avsnitt ges konkreta rekommendationer som t. ex.:

Patientinriktade principer

"Miljö och besökstider bör vara sådana att de underlättar för den döende att träffa dem hon/han önskar." (Min övers.) (10.1)

"Det bör finnas möjlighet för den döende att uppleva olika slags avsked på meningsfulla sätt, att t. ex. få lyssna till musik eller poesi som betytt mycket . . ." (Min övers.) (12:i)

Vårdinriktade principer

"Vid återinskrivning bör patienter som önskar det få komma till den avdelning där de vårdats tidigare." (Min övers.) (1)

Dessa rekommendationer är inte svåra att efterleva, eftersom de endast kräver ökade ekonomiska resurser och omläggning av vissa rutiner, t. ex. vid återinskrivning av patienter.

Det är svårare att följa rekommendationerna:

Patientinriktade principer

"Man bör ta hänsyn till den döende patientens egna värderingar, referenssystem och livsstil." (Min övers.) (1)

"Patienten bör ha en känsla av trygghet och skydd. Patienter bör uppleva att vårdpersonalen står på deras sida." (Min övers.) (5)

Anhöriginriktade principer
"Anhöriga bör uppleva att vården bedrivs på ett mänskligt stödjande sätt och inte enbart utgör medicinsk vårdteknik." (Min övers.) (2)

Det är ju just de i punkterna ovan beskrivna önskvärda psykosociala förhållandena som inte tycks fungera bra hos oss för närvarande – även om de finns mer eller mindre explicit uttalade när det gäller målsättningen för sjukvården i Sverige och trots att man försöker lära ut dessa önskvärda förhållningssätt på vårdyrkesskolorna och i läkarutbildningen. Vad beror det på? Man har sökt svaren i termer av förändrade demografiska förhållanden, förändringar i familjestrukturen, förändringar av religionens betydelse och av "samhällets" teknologisering eller allmänna "avhumanisering" (Schoenberg 1972, Weisman 1972, Feigenberg & Fulton 1976 a, b, Fulton 1976, Kastenbaum & Aisenberg 1976, Veath 1976).

Men även om man funnit och nu sprider kunskapen om rimliga förklaringar till att människor kan uppfatta sjukvården som alltför teknologiserad och t. ex. kan vara oroade av att "inte få dö en naturlig död", räcker inte detta för att förändra dessa förhållanden. De inom sjukvården yrkesverksamma och de politiker som har ansvar för sjukvården tycks förhålla sig på ett av två sätt till detta problemområde. Den ena inställningen karakteriseras av att man avvisar kritiken och försöker visa att den inte är vederhäftig. Den andra inställningen präglas av en viss oro inför förhållandena och önskan om att förbättra dem, t. ex. genom ökade sjukvårdsresurser – ekonomiska, personella, utbildningsmässiga.

Man kan åstadkomma förbättringar när det gäller vården av döende genom ökade ekonomiska resurser, genom förändrade sjukhusrutiner, genom större personaltäthet, genom förbättrad utbildning av vårdpersonal. Men det räcker inte för att vårdpersonal ska kunna följa ett par andra av de föreslagna rekommendationerna, t. ex.:

Patientinriktade principer
"Döende bör ha möjlighet att tala om döendet och döden med vårdpersonal och andra." (Min övers.) (11)

Anhöriginriktade principer
"Anhöriga bör ha möjlighet att tala med vårdpersonalen om sina känslor inför döendet och döden." (Min övers.) (3)

Längre fram i denna rapport kommer vi att möta många olika uttryck för hur svårt det är för vårdpersonal att psykologiskt närma sig en döende patient och ge patienten möjligheter att tala om sin situation. Vårdpersonalen uppfattar ofta de psykologiska behoven hos en döende men känner sig handfallna och hjälplösa när det gäller hur de ska kunna tillfredsställa dessa behov. På liknande sätt förhåller det sig när det gäller personalens relationer till döende patienters anhöriga.

När det gäller vårdpersonal finns två rekommendationer:

Personalinriktade principer
"Mellan medlemmar av sjukvårdspersonal bör finnas en känsla av ömsesidigt stöd när det gäller såväl tekniska som socio-emotionella sidor i vården av döende." (Min övers.) (1)

"Medlemmar av sjukvårdspersonal bör ha tillräckligt med tid för att kunna skapa och upprätthålla personliga relationer till patienten." (Min övers.) (2)

Som vi ska se är även dessa rekommendationer svåra att följa på ett tillfredsställande sätt.

Fyra förutsättningar

Erfarenheterna från gruppsamtalen med vårdpersonal visar att det inte går att lösa problemen när det gäller vården av döende patienter genom att öka anslagen till sjukvårdssektorn, organisera om arbetsformer eller ge mer utbildning. Man måste göra allt detta, men för att nå längre och till en god psykologisk vård av döende patienter måste man också tillägna sig ett bestämt teoretiskt språk.

Första förutsättningen

Man måste använda ett språk som är fruktbart på det sättet att det ger möjligheter till en ökad förståelse av de processer *inom människorna själva* – vårdpersonal, sjukhusadministratörer, politiker, anhöriga – som är avgörande för deras förhållningssätt till döden.

Några grundläggande begrepp i detta språk redovisar jag på sidorna 47–53, men innan dess kommer jag att ta upp ytterligare förutsättningar för att vårdpersonals förhållningssätt till döden ska kunna förändras till det bättre.

Andra förutsättningen

Även om många inom sjukvården ger döende patienter en psykologiskt tillfredsställande vård, så kan man inte kräva att alla ska kunna göra det utan att ha fått adekvat utbildning.

Det finns inom alla olika kategorier av sjukvårdspersonal de som genom allmänna livserfarenheter, yrkeserfarenheter och personlig mognad förmår att ge döende patienter en god terminal vård, både somatiskt och psykosocialt. De tar ofta också väl hand om anhöriga under sjukdomen och efter dödsfallet. Men det finns också de som inte fått samma grundläggande

möjligheter, vare sig genom livserfarenheter eller utbildning.

Förr dog människor i stor utsträckning i hemmen. Mor- och farföräldrar, andra släktingar, syskon eller föräldrar blev sjuka, vårdades ofta hemma och dog mitt i familjens vardagsliv (jfr Fridegård, 1941). Människor var åtminstone på detta sätt bekanta med döendet och döden. Nu har inte människor i allmänhet sådana erfarenheter. Nu inträffar nästan alla dödsfall på sjukhus eller långvårdskliniker. Och om man inte satsar på en radikal förändring när det gäller hemsjukvård kommer sjukvårdspersonalen i allt större utsträckning att ha som uppgift att vårda döende (jfr Feigenberg & Fulton 1976 b). För närvarande är utbildningen till sjukvårdande yrken inte tillräcklig när det gäller vård av döende patienter. Detta är förklarligt; för det första omfattade sjukvården tidigare faktiskt inte vård av döende i samma omfattning som nu, och för det andra utbildade man sig inte till läkare eller sköterska för att ta hand om döende utan för att "bota" – för att framgångsrikt bekämpa döden.

Detta förhållningssätt präglar fortfarande valet av vårdyrkesutbildning och studiernas karaktär. Trots att det är föga relevant i dagens situation avspeglas denna inställning också i läro- och kursplaner, och i många lärares och elevers attityder under utbildningen.

Tredje förutsättningen

Gör klart för politiker och utbildningsansvariga inom sjukvårdssektorn samt för dem som söker till vårdyrkesutbildningar att yrkesverksamheten innebär att gång på gång i arbetet möta människor som dör.

Den terminala vården stod för en fjärdedel av vårdproduktionen inom somatisk sjukvård i Göteborgs kommun under åren 1966–1970 (Lindegård, 1972). Det borde vara klart för berörda parter att eleverna under utbildning i vårdyrken som läkare och sköterska lär sig att förebygga och bota sjukdomar, att lindra där ingen bot finns, att för kortare eller längre tid med olika medel *uppskjuta* den oundvikliga döden.

I läkarnas etikregler står: "Läkaren skall besinna vikten av att skydda och bevara människoliv." Läkare är precis som annan vårdpersonal utbildade just för att befrämja hälsa och liv. Inte heller sjuksköterskornas etikregler berör direkt förhållanden som har med döden att göra: "Sjuksköterskornas primära ansvar är trefaldigt: att bevara liv, att lindra lidande och att befrämja hälsa." (Blomquist 1971, s. 106.) Man kan ju fråga sig om det är rimligt att läkare och sjuksköterskor ska ha ansvaret för döende människor när de inte sällan saknar adekvat utbildning för det (Feigenberg, 1971) och när riktlinjerna för deras arbete främst berör främjandet av patientens hälsa.

Denna fråga har också att göra med föreställningar om vad döendet egentligen innebär. Feigenberg och Fulton redovisar olika synsätt på döden under århundradenas gång. De skriver bl. a.: "Nutidens människa är låst i den moderna vetenskapens ideologi. Denna hävdar å ena sidan att döden inte som man förr ansåg är 'naturlig' eller ett straff för begångna synder, utan

att den snarare är en följd av felaktigt och vårdlöst levnadssätt och att den alltså skulle kunna gå att undvika." (1976 a, s. 2181). Författarna tar också upp att man nu betraktar döendet som en sjukdom och att den vård en döende patient får är utformad efter den medicinska diagnos man ställt på den döende patientens sjukdom. "Men döden är ingen sjukdom, döendet intet sjukdomsskede, lika litet som födelsen är det. Födelse och död är delar av livet – dess början och slut." (1976 b, s. 2255).

Vi har inga svårigheter att betrakta konception, graviditet eller förlossning som normala biologiska processer, även om så gott som alla födslar äger rum på sjukhus och has om hand av sjukvårdspersonal. Hur kommer det sig att vi inte kan betrakta döendet på motsvarande sätt? Vi borde kunna göra det, men det kräver en förändrad inställning till döendet som fenomen.

Feigenberg och Fulton menar att döendet, även om det så gott som alltid äger rum på sjukhus, är en normal (icke-patologisk) process, som *orsakas* av att vi är dödliga. Sjukdom, fysiskt våld eller olyckshändelse kan *utlösa* processer som olika snabbt kan leda till döden. Och om sådana processer inte gör det kommer åldrandet så småningom att fungera så. Detta sätt att förhålla sig innebär en förskjutning från en medicinsk-patologisk syn på döendet till en biologisk-normal. "Att vara döende är inte en sjukdom i en kroppsdel eller ett organ – det är hela människan som håller på att dö':' (Feigenberg 1976, s 6).

Fjärde förutsättningen

Döendet är ingen patologisk process utan ett normalt biologiskt förlopp.

Feigenberg och Fulton nämner också att människor har kommit att vänja sig vid att döden måste bero på sjukdom, olycksfall, mord, självmord, krig eller katastrofer. Detta sätt att uppfatta döden avspeglas i den s. k. dödsorsaksstatistiken, som i Sverige förs av SCB. I SCB:s årliga redogörelser redovisas dödsorsaker i enlighet med WHO:s internationella dödsorsaksklassifikationer. Denna statistik bygger på av läkare konstaterad underliggande dödsorsak eller grundorsak, angiven på det från år 1973 obligatoriska dödsbeviset för samtliga personer som avlidit i Sverige. En undersökning av den döda kroppen måste ha skett innan läkaren kan utfärda dödsbevis, om han inte vårdat den avlidne före döden.

Det är intressant att kunna konstatera att endast 71 män och 135 kvinnor i åldrar från 80 år och däröver har avlidit med enbart senilitet (kodnummer 794) angiven som dödsorsak. Och att på samma sätt finna att endast 2 män och 4 kvinnor i åldern 80 år och däröver "dött plötsligt, inte våldsamt, av okänd orsak" (kodnummer 795), dvs. utan att man kunnat ange någon av de ovan uppräknade "traditionella" orsakerna till döden. Samtliga uppgifter av denna karaktär benämns "ofullständigt preciserade fall och senilitet" och omfattar för avlidna personer, 80 år eller däröver, 77 män och 148 kvinnor, medan antalet avlidna män i åldersklassen var totalt 13 071 och antalet kvinnor 15 921[1].

[1] Uppgifterna hämtade ur "Dödsorsaker 1973", SCB, s. 128–129 samt s. 173.

Räknat i procentsiffror användes alltså koderna för "ofullständigt preciserade fall och senilitet" i 0,6 % vid alla dödsfall för män, 80 år eller äldre, och i 0,9 % för kvinnor, 80 år eller äldre.

5 Ett lämpligt språk

Inledning

Den första förutsättningen ovan innebar att vi skulle tillägna oss ett användbart språk för att bättre kunna förstå och därmed ha möjlighet att också förändra vårt förhållningssätt till döden. Några viktiga begrepp i detta språk är: ångest, dödsångest, försvarsmekanismer, medvetet, omedvetet. Dessa begrepp finns redovisade i ett nästan oändligt antal skrifter från skönlitterära och poetiska verk till vetenskapliga avhandlingar. I det här sammanhanget vill jag definiera dem för att visa hur de kan användas för förståelse av vårdpersonals erfarenheter att ta hand om döende patienter.

Ångest

Som barn upplever och reagerar vi med ångest inför vissa typiska farosituationer. Sådana situationer innebär en reell fara och den ångest vi då erfar har ett definitivt överlevnadsvärde genom att vi söker hjälp mot den. Dessa ångestladdade situationer från barndomen kvarstår som omedvetna processer hos oss som vuxna och kan aktiveras då vi hamnar i situationer som påminner om de ursprungliga. Det rör sig om situationer där vi upplever oss psykiskt hotade av olika yttre händelseförlopp eller i mellanmänskliga relationer. Johan Cullberg har i boken Kris och utveckling (1975) beskrivit de ångestkällor det rör sig om. Innan Cullberg definierar dem nämner han också att de inte är klart avgränsade utan kan gå in i varandra:

"*Hjälplöshet* karaktäriserar det lilla barnets situation av totalt beroende, dvs. bristande autonomi. I vuxen ålder kan hjälplöshetsångest aktiveras i sådana psykiska krissituationer där de egna resurserna inte längre räcker och där man känner att ens värld raserats. Detta inträffar exempelvis vid svår fysisk sjukdom, vid intagning på sjukhus eller annan institution.

Separation från föräldern. Denna upplevelse har vi skildrat ingående. Vi har också sett hur det konkreta separationshotet alltmera kommer att ersättas av hotet om kärleksförlust, vilket får samma ångestväckande innebörd och som därför ofta utnyttjas av föräldrar för att styra barnet. Separationsångesten kan återuppträda vid exempelvis skilsmässor och resor eller då barnen flyttar hemifrån.

Ångest inför den egna driften. Upplevelsen av starka aggressiva eller sexuella impulsers genombrott kan vara ångestväckande för barnet, till exempel då det får ett syskon

eller då det kommer in i en laddad oidipalsituation – barn reagerar då ofta med övergående psykiska symtom på ängslan och inre tryck. De som lärt sig att uppleva de egna drifterna som fiender, eller som från början är mera skyddslösa, reagerar med ångest även då drifterna vid vuxen ålder aktiveras inför aggressiva eller sexuella provokationer. Den undertryckta aggressiviteten kan aktiveras av motgångar eller när man är besviken på exempelvis äktenskapspartnern, barnen eller arbetskamraterna. Sexualiteten kan även ge ångest i de livsfaser då den aktiveras som mest: vid puberteten och klimakteriet.

Kastrationsångest. Hävdelseimpulser, konkurrenskänslor eller andra aggressiva impulser kan hos speciellt 3–5-åringar enligt 'lex thaliones' (lagen om 'öga för öga, tand för tand') väcka skuldkänslor och även rädsla för straff i form av kroppslig skada. Dessa fantasier aktiveras både i situationer av självhävdelsekaraktär, såsom prestationssituationer (s. k. kastrationsångest), och av kirurgiska ingrepp, disciplinära åtgärder, stimulering av förbjudna sexuella impulser, etc.

Överjagsångest. Barnets normvärld sammanhänger bl. a. med hur det uppfattar föräldrarnas önskningar och sitt eget värde. Dessa föreställningar inbyggs undan för undan i personligheten och kallas då för överjaget. Individen bestraffar sig själv med ångest och skuldkänslor vid brott mot de inlärda normerna eller då han inte lever upp till sina ideal. För den vuxne kan detta ske i moraliska valsituationer eller vid vissa typer av motgångar då självförakt mobiliseras."

(Cullberg, 1975, s. 44–45)

Det är inte svårt att föreställa sig att de ovan beskrivna farosituationerna kan aktiveras hos människor som arbetar inom sjukvården. Det är inte ovanligt att vårdpersonal framförallt i samband med patienters död upplever en stor hjälplöshet. Att inte rå på döden väcker hjälplöshetsångest. I många fall har vårdpersonalen satsat all sin yrkesskicklighet, all sin yrkeserfarenhet och dessutom kanske engagerat sig personligt för den svårt sjuka patienten. Det kan gälla när en patient dör ifrån dem efter en lång tid av vård, men lika gärna när en patient som kommer in akut dör efter det att ett helt team satsat allt i kampen mot döden. I sådana situationer kan också *separationsångest* reaktiveras hos vårdpersonalen.

Det är inte ovanligt att svårt sjuka eller döende patienter på olika sätt är aggressiva gentemot vårdpersonal eller att anhöriga är det. När en människa är aggressiv mot en annan mobiliseras också den andras aggressivitet. Som vårdgivare förväntas man "tåla" aggressivitet från patienter eller anhöriga och svara på sådana reaktioner med behärskning och lugn. På grund av att sjukvårdsarbete ofta är fysiskt påfrestande, stressigt och ansvarsfyllt kan personalens toleransnivå ibland sjunka när de blir utsatta för aggressivitet. *Då* väcker patientens aggressivitet inte bara aggressivitet inom personalen utan också ångest inför att den egna aggressiviteten inte ska kunna hållas under kontroll. Det är sådan ångest som kallas *"ångest för den egna driften"*.

Kroppsskadeångest kan väckas då personal måste administrera vissa för patienten påfrestande medicinska behandlingar eller utföra kirurgiska ingrepp. Vårt sociala normsystem innebär bl. a. starka förbud mot att skada andras kroppar. I sjukvårdande sammanhang måste man ibland bryta mot detta förbud genom att tillfoga patientens kropp skada för att läkning ska bli möjlig. En sjuksköterskelärare berättade för mig att hennes elever hade svårt.

att träna sig att t. ex. ge injektioner på varann. De föredrog att få träna på patienter – eftersom "man ändå måste göra dom lite illa – det är ofrånkomligt". Kamraterna i elevgruppen upplevdes förmodligen med mer empati och väckte mer kroppsskadeångest än de mer "avpersonifierade" patienterna, som ju ofta benämns med sin diagnos ("magsåret", "cancermam" etc.) i stället för med sitt personnamn.

Slutligen aktiveras *överjagsångest* i de situationer där personalen uppfattar att de inte "klarat av" patienten eller de anhöriga på ett bra sätt. Oftast har vårdpersonal ett slags idealbild av hur de skulle vilja fungera i sitt arbete. När det visar sig svårt att nå upp till idealet kan de förlägga oförmågan helt inom sig och därmed reaktivera överjags- eller samvetsångest. Yttre omständigheter (t. ex. personalbrist, överbeläggning av patienter) kan ju också bidra till att det blir omöjligt att fungera så som man önskar.

Sammanställning av hur omedveten ångest kan reaktiveras hos sjukvårdspersonal.

Typiska farosituationer som väcker ångest under barndomen	Kvarstår hos vuxna i omedveten form som	Kan reaktiveras i t. ex. följande situationer
Hjälplöshet	Hjälplöshetsångest	Att vårda döende patienter
Separation	Separationsångest	Förlust av patienter som dör
Den egna driften	Ångest inför den egna driften	Aggressiva utbrott eller provokationer från döende patienter och/eller från deras anhöriga
Att kroppen ska skadas	Kroppsskadeångest	Vid administration av vissa påfrestande medicinska behandlingar eller kirurgiska ingrepp
Att inte nå upp till sitt "jag-ideal"	Överjagsångest (samvetsångest)	Att inte alltid kunna vara vänlig och lugn, att inte hinna med, att göra misstag i arbetet

Dödsångest

Vid vården av döende patienter väcks också personalens ångest inför den egna döden. Då händer det att personalen "kan bli oavsiktligt inhuman i sin behandling av den döende patienten. Att patienten ska slippa känna, tänka och kommunicera blir då den motiverande principen i vården. Följden blir då att patienten dör socialt, innan han dör fysiskt", skriver Cullberg (1975) och fortsätter:

"De psykologiska aspekter och innehåll i döendet som Feigenberg[1] analyserar har ofta en slående likhet med de naturliga ångestkällor som barnet utsätts för och som är sammanfattade på s. 43 ff. Vi kan här se hur cirkeln sluter sig och hur människolivet innebär ständigt varierande genomförningar på de teman som barndomens upplevelser så öppet uttryckte – hjälplöshet, separation, frustration, kroppens undergång, skuldkänslor – ett ofrånkomligt, existentiellt faktum att livet är utan garantier.

Psykologiska innehåll i döendet

Förlust av kroppen. Den egna kroppen är det tidigaste och djupaste personlighetsfundamentet. Tanken på att dö, att förlora sin kropp, är en svår påfrestning för jagupplevelsen. Föreställningen att tvingas skiljas från kroppen innebär också en sorgupplevelse.

Förlust av självkontroll. Den minskade fysiska pch psykiska kraften innebär ett ökat beroende av andra – något som för många kan vara ångestväckande.

Förlust av identitet. I sjukvårdsrutinen elimineras ofta väsentliga faktorer som i vanliga fall stärker ens identitetsupplevelse. Den sedvanliga miljön, egna kläder, anförvanter, fotografier är väsentliga för att hålla den försvagade individen kvar i jagupplevelsen. Denna identitetsförlust kan bli desto starkare om den sjuke även upplever sig bli bemött med bristande tilltro och respekt. Tora Dahl illustrerar mycket av detta på ett slående sätt i sin lilla bok 'När jag var sjuk' (1973). Hennes identitetsförlust gick så långt att hon tidvis helt förlorade verklighetsförankringen.

Förlust av medmänniskor. Att genom den egna döden tvingas bryta banden till närstående medmänniskor är smärtsamt och helt att jämställa med anförvanternas sorgeaktion. Denna process behöver inte vara mindre viktig för åldringen än för den yngre, 'onaturligt' döende människan.

Förlust av livsinnehåll. Även detta är en separation. Att tänka, läsa, lyssna på musik, gå i naturen eller umgås med sina anförvanter är något som oåterkalleligt är slut. Man kan dock ibland se att den gamla människan har nått ett slags trötthetsgräns vad gäller livsinnehåll och plågor och dör 'mätt av år'.

Ensamheten. Att inte kunna dela sin situation med någon är, liksom social isolering, deprimerande och ångestskapande. Anförvanter kan vara alltför plågade att tala med den döende om sina egna känslor. Läkaren och annan personal uppehåller sig helst vid tekniskt-medicinska aspekter, och den döendes ensamhet förstärkes på detta sätt. Starka smärtstillande och lugnande mediciner kan som ovan nämnts ibland bli ett medel till att öka isoleringen.

Skuld- och skamkänslor. Det kan för många synas förvånande att skuld- och skamkänslor förekommer hos nästan alla svårt sjuka och döende. De uppfattar sig vara till besvär, de märker att de väcker plågsamma känslor hos anförvanter och personal, eller kanske beter de sig på ett olämpligt sätt, gråter eller blir aggressiva – blir krävande."

(Cullberg, 1975, s. 95–97)

Nu har vi ägnat oss åt olika aspekter av ångest som är relevant för personal som vårdar döende. Inför den något massiva anhopningen av text rörande ångest kanske läsaren har lust att instämma med den läkare som under ett av gruppsamtalen utbrast:

02 "Jag känner inte igen det här – att doktorer skulle vara en samling oerhört ångestfyllda människor,"

(Gyllensköld 1977, s. 51)

Hur kan vårdpersonal överhuvudtaget få något gjort och bota patienter om arbetet påverkar dem så som det beskrivits här?

[1] Feigenberg 1971

För det första:
De flesta patienter på sjukhus är *inte* döende.

För det andra:
Den ångest som beskrivits är för det mesta *omedveten*. Då uppmärksammar man den varken hos sig själv eller andra.

För det tredje:
Ångesten som beskrivits förblir för det mesta omedveten genom de psykiska processer som kallas *"försvarsmekanismer"*.

För det fjärde:
Genom egen livserfarenhet och personlig mognad kan läkare eller annan personal ibland ha kommit tillrätta med sin egen ångest, så att den inte hindrar dem i arbetet.

Men:
Den psykologiska vården av döende patienter är faktiskt *inte* så bra som den kunde vara, vilket bl. a. sammanhänger med läkares och annan vårdpersonals omedvetna ångest och försvarsmekanismer.

Medvetet, förmedvetet, omedvetet

Inom psykologin liksom inom andra vetenskaper använder man sig av hypotetiska begrepp för att på bästa sätt kunna göra människors erfarenheter, intentioner och handlingar mer förståeliga. När det gäller intrapsykiska processer använder man bl. a. följande hypotetiska begrepp:

Medvetna processer = medvetna föreställningar, tankar och känslor. På frågan "Vad *tänker* du på just nu?" kan läsaren troligen för sig själv så gott som omedelbart aktualisera och verbalisera de aktuella tankarna. Frågan "Vad *känner* du just nu?" kan vara svårare att besvara. Men det kanske går. Det brukar emellertid ofta vara svårare att direkt klä en känsla i ord. Vi är inte så vana vid det.

Medvetna processer är sådant psykiskt material som vi omedelbart varseblir och med lätthet kan uttrycka.

Förmedvetna processer = förmedvetna föreställningar och känslor. På frågan "Vad gjorde du på den senaste julafton klockan åtta på kvällen?" kan läsaren troligen för sig själv utan större svårigheter formulera ett svar. Hur svaret nu än blev, *var* fanns tankarna och känslorna kring läsarens senaste julafton *innan* frågan ställdes? Frågan aktualiserade förmedvetna psykiska processer, dvs. tidigare erfarenheter och upplevelser i form av minnen eller kanske återupplevda föreställningar och känslor. Sådant psykiskt material som går att aktualisera (medvetandegöra) utan större svårigheter benämns förmedvetet.

Omedvetna processer = omedvetna föreställningar och känslor. Det är svårare att illustrera omedvetna processer än förmedvetna och medvetna. Det går inte att ställa någon speciell fråga för att på liknande sätt som ovan klargöra begreppet omedvetets innebörd. Ett försök att illustrera omedvetna processer är följande. De flesta människor har varit med om att just som man ska säga namnet på en person är det "borta". Hur man än anstränger sig och letar i minnet kommer man inte på det. Det bästa brukar ofta vara att inte alls bry sig om att försöka få fram namnet. Rätt som det är dyker det upp, kanske medan man håller på med något i ett helt annat sammanhang. Men var någonstans var namnet under den tid vi letade efter det? Vi kan tänka oss att det befann sig i den psykiska sfär som utgör det omedvetna.

Exemplet är emellertid inte helt lyckat, eftersom det handlar om ett namn som ju så småningom dök upp utan alltför stora ansträngningar. När det gäller omedvetna processer som är ångestladdade är det endast under speciella omständigheter som de kan omvandlas till förmedvetna eller medvetna tankar och känslor.

Omständigheter som ökar denna förmåga är bl. a. en önskan om att lära känna de hitintills dolda delarna av sig själv, även om det ofta kan innebära psykiska påfrestningar. I läkargruppen där en av deltagarna sa "Jag känner inte igen det här" om ångesten[1], svarade en annan att så länge ångesten är omedveten är det verkligen svårt att hålla huvudet klart och veta vad man ska göra, eftersom den omedvetna ångesten samtidigt blockerar en del av ens kunskaper och erfarenheter:

01 "Förut upplevde jag en enorm skuldkänsla när det gick dåligt för patienten, när jag började inse att det här går inte längre. Jag tyckte det var hemskt obehagligt att se den journalen när jag visste att det var den patienten som skulle komma in. Det var hemskt jobbigt och jag var liksom alldeles blockerad då, jag visste inte vad jag skulle göra. Men så småningom har jag lärt mej att svårigheten beror ju på mej och inte på situationen som sådan. Och det gör det ju oändligt mycket lättare. Då har man ju något helt annat att komma med. I det läget. Men det behöver man alltså lära sej."

(Gyllensköld 1977 a, s. 51)

Den här läkaren (01) har deltagit i undervisning kring patient–läkarrelationen när det gäller döende patienter och har genom handledning och bearbetning av egna reaktioner i kontakter med döende lärt känna en del av sina tidigare omedvetna föreställningar, förväntningar, krav och känslor.

Försvarsmekanismer

De psykiska processer som fungerar så att omedvetna föreställningar och känslor förblir omedvetna kallas försvarsmekanismer. De skyddar en t. ex. från att erfara obehagliga känslor eller att uppleva ångest, men samtidigt kan de, som vi fick exempel på ovan, fungera så att de blockerar kunskaper, erfarenheter eller t. ex. medkänsla.

En vanlig försvarsmekanism hos sjukvårdspersonal är undertryckande.

[1] Se ovan s. 50.

Undertryckande är till skillnad från övriga försvarsmekanismer än mer medveten psykisk process; man är uppmärksam på att man försöker hålla någonting obehagligt och oroande borta. I gruppsamtalet med sjukvårdsbiträden och undersköterskor gav en deltagare uttryck för detta försvar så här:

K1 "Man drar på sej en mask som täcker över känslorna inombords som man inte vill eller kan ta fram."

(Gyllensköld 1977, s 26)

Längre fram kommer jag att ge ytterligare exempel på försvarsmekanismer som sjukvårdspersonal fungerar med som skydd mot känslor av obehag eller ångest vid vården av döende patienter. Dessa försvarsmekanismer är således så gott som alltid omedvetna och psykiskt energikrävande processer. De kan medvetandegöras om man själv vill och om man får hjälp av en psykoterapeutiskt utbildad person. Då frigörs energi och det svåra arbetet med att vårda döende blir inte lika tungt. Detta är något som många av gruppdeltagarna i undersökningen förstår. De uttryckte ofta önskemål om att få möjlighet till egen psykologisk bearbetning och psykologisk handledning i sjukvårdsarbetet.

Slutsats

Som jag tidigare framhållit kan man inte lösa sjukvårdsproblemen när det gäller vården av döende patienter utan att ta hänsyn till historisk tradition, ekonomiska förutsättningar, administrativa rutiner, utbildningsförhållanden.

Om man inte tar reell hänsyn till människors psykologiska behov – personalens, patienternas, anhörigas – kommer man ingen vart alls, hur väl man än formulerar målsättningar för god vård i livets slutskede.

I de kommande avsnitten beskriver jag utifrån gruppsamtalen sådana behov och vårdpersonalens sätt att försöka tillfredsställa dem. Vidare analyserar jag detta material utifrån det här introducerade psykodynamiska språket.

6 Hur vårdpersonalen uppfattar döendes psykologiska behov

Inledning

Det finns en mängd litteratur kring hur sjukhuspersonal förhåller sig till att vårda döende patienter (Fulton 1973, Kutscher & Kutscher 1969, 1974; Vernick 1970, Kalish & Brom 1970). Glaser och Strauss' bok "Awareness of dying" (1965) hör till klassikerna. Dessa forskare observerade och analyserade hur anhöriga, läkare och sjuksköterskor betedde sig mot döende patienter på några olika sjukhus i närheten av San Francisco. Sundén (1970) gör en kort resumé över resultaten; "En formel som sammanfattar deras iakttagelser kunde få följande lydelse: Allt bör förlöpa enligt principen: den som dör får inte rubba cirklarna för dem som lever kvar. Man kräver indirekt att den döende ska bete sig så att sjukhuspersonalen kan glömma att slutet nalkas, så att de kan umgås med patienten som om ingen död funnes."

Deltagarna som kom till gruppsamtalen karaktäriserades inte av ett sådant förhållningssätt till de döende. De var intresserade av att bidra till en bättre psykologisk vård av döende, och det material de bidragit med är viktigt för patienter, anhöriga, sjukvårdspersonal, utbildningsansvariga och ytterst de för sjukvården ansvariga politikerna.

I detta avsnitt presenterar och kommenterar jag hur deltagarna i de olika vårdyrkesgrupperna uppfattade den döendes psykologiska behov.

Döende behöver ha någon hos sig

Kommentar

I sju av de elva grupperna formulerar deltagarna explicit att den döende patienten behöver ha någon hos sig (jfr Sjödahl, 1974). Att deltagarna i läkargruppen ej nämnde detta behov kan ha att göra med ett par olika förhållanden. Feifel (1967) har undersökt olika vårdyrkesgrupper och funnit att läkarna var de som hade mest latent dödsångest (jfr Blomquist, 1971). Detta skulle kunna svara dels för att läkarna inte lika ofta som biträden och sköterskor är närvarande när patienter dör (s. 52)[1], dels för att de har svårt att leva sig in i den döendes situation. För att kunna identifiera döende patienters psykologiska behov är det värdefullt att ha konkreta erfarenheter av döende, kunskaper om döendes psykologiska behov och inte alltför mycken egen obearbetad ångest.

Inte heller prästerna tar explicit upp den döendes behov att ha någon

[1] I det följande avses med (s. XX) en sida i Gyllensköld 1977. När det gäller hänvisningar till sidor i denna rapport anges detta med (se ovan/nedan s. XX).

hos sig. Men här är det rimligare att tolka det förhållandet mot bakgrund av att det är just detta behov som legitimerar deras arbete på sjukhuset.

Sjukvårdslärarna förutsatte nog också detta behov som självklart. En av lärarna som har sköterskeelever på sin avdelning brukar t. ex. uppmana dem att "vara med och tala med" patienterna. Ibland kommer elever och säger om en patient: "Han säger att han vill dö!" och läraren svarar: "Jamen, det var väl skönt, för det kommer han att göra. Det ska du inte vara rädd för." (s. 134)

"Rätten till vår död"-gruppen inriktade så mycket av sin diskussion på frågorna om testamentet, smärtlindring och eutanasi att de aldrig kom in på konkreta diskussioner om vad en döende kan behöva förutom smärtlindring och att *få* dö.

Den döende människan behöver trygghet, den tryggheten som närvaro av en annan människa kan ge och som inte kan ersättas med någonting annat. Det är närvaro av någon som inte är rädd och som är beredd att ge "värme" genom kroppskontakt. "Hålla handen" är ju ett vedertaget begrepp inom sjukvården. Man vet att det ibland är det enda som behövs och det enda som hjälper. Ett exempel på detta lämnade en av sjukgymnasterna, som beskrev hur hon gick fram till en döende man och höll hans hand just då han dog:

M "En gammal hustru till honom var med. Hon satt en bit ifrån honom på nåt vis. Hon var . . . hon . . . hon bara grät och kunde liksom inte göra någonting. Och jag tyckte jag ville . . . att han ändå skulle känna att det fanns någon som höll i honom på nåt vis . . . Det var inte ett dugg svårt, alltså. Det är det som är så konstigt, att det inte var svårare än vad det var." (s. 69)

Att visa sin närvaro genom att tala till den döende kan vara viktigt. Biträdena nämnde t. ex. att hörseln är det sista som försvinner och det måste man berätta för de anhöriga (s. 20), men de formulerade inte hur man som vårdpersonal skulle kunna utnyttja detta i vården av döende. Distriktssköterskorna (s. 164, 165) nämner behovet att bli "talad till" och att anhöriga bör få reda på att även om det inte verkar så, så hör patienten ända in i det sista. Också sjukgymnasterna är observanta på patienters behov att bli talade till och att även om patienten kan verka helt "borta", så vet man inte om de ändå inte hör (s. 81).

Prästerna tar upp betydelsen av just den trygghet som blotta närvaron av en präst kan utgöra för en döende. Al berättar om en patient och säger att för denna innebar prästens närvaro ett annat slags trygghet än den som de anhöriga eller avdelningspersonalen kunde ge. Patienten uppfattade: "Här är äntligen någon som lugnt accepterar att jag ska dö." (s. 116). När det gäller barn är alltid någon hos dem när de dör, föräldrarna ensamma eller tillsammans med någon personal.

Här följer exempel på hur respektive grupper uttrycker sig kring patientens behov att ha någon hos sig.

Referat *Sjukvårdsbiträden/undersköterskor:* Man måste se till att någon av personalen eller någon anhörig finns där hela tiden (s. 18).

Sjuksköterskor: Det är mycket viktigare att man håller handen och är

närvarande hos den döende än att man "rusar med sprutor och grejor som ändå inte gör någon nytta då" (s. 37). Man får inte överge den döende patienten (s. 36).

Sjukgymnaster: En av deltagarna nämner att hon läst Kübler-Ross' bok och att författaren talar om att hon brukar gå in till en döende och säga: "Jag tänkte sitta hos dej ett tag och om du vill prata så kan vi göra det, annars kan vi väl bara sitta här. Om man kände att man hade tid och kunde klara av det så skulle det vara ganska fint . . ." (s. 79).

Kuratorer: I ett förvaltningsområde "får kuratorerna kämpa för att döende patienter ska ha rätt att ha någon hos sig". Det ska finnas extravak om anhöriga inte har möjlighet att vara med patienten (s. 93).

Arbetsterapeuter: Om anhöriga inte kan, borde det finnas någon personal som kunde sitta hos den döende. Många patienter säger att de inte vill dö på natten: "På dagen är jag inte rädd för att dö, för då finns det folk omkring mej. Det är värre på natten." (s. 106).

Ålderdomshemsföreståndare: När anhöriga ej vakar ser man alltid till att någon av personalen är där (s. 151).

Distriktssköterskor: Det patienterna önskar är att någon ska vara hos dem, tala till dem, och runtomkring ska det vara lungt (s. 165).

Döende behöver smärtlindring

Kommentar

Det som ofta skrämmer människor när de tänker på döden är att dödsprocessen ska bli smärtsam. En hel del ångest kring detta kan neutraliseras om man får försäkringar om adekvat smärtlindring (jfr Adams-Ray 1975).

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Det viktigaste är att döende får vätska, slipper ha ont och att man försöker uppehålla de mänskliga kontakterna (s. 28).

Sjuksköterskor: Man måste göra klart för en del läkare och sjuksköterskor att när patienter har ont har de rätt till smärtlindring – inte var fjärde timme utan så ofta som det behövs (s. 37).

Läkare: De flesta läkare har ej tillräcklig utbildning i hur man bygger upp en effektiv analgetikamedicinering. En del läkare har en moraliserande inställning till smärtlindring. Döende patienters energi kan gå åt till att tigga eller övertala personalen att få smärtstillande: ". . . jag behöver verkligen, jag gör mej inte till!" (s. 54).

Man måste mäta smärtan med patientens upplevelse och inte med läkarens eller annan personals. Gruppen vill att läkare ska få utbildning i att ge smärtlindring på det sättet som arbetats fram vid St. Christopher's Hospice i London (s. 54).

Vad gör man med patienter som vägrar ta lugnande eller smärtlindrande medicin fast man ser att de lider? Ingen av läkarna kunde ge någon lösning på det problemet (s. 55).

När det gäller barn nämner barnläkaren dels att de kan föredra smärtor framför att känna sig "virriga och konstiga" av starka analgetika, dels att

om barn ska kunna få dö hemma är det viktigt att lära föräldrarna att ge smärtlindring (s. 56).

Ofta dövar läkaren sin egen ångest genom att ge den döende psykofarmaka (s. 55).

Gruppen är enig om att läkare måste utbildas och fortbildas för att kunna ge adekvat smärtlindring. Detta är viktigt, inte bara för patienten utan även för patientens relationer till anhöriga, läkare och annan personal (s. 56).

Kuratorer: Patienter är ofta rädda för smärtor i slutskedet och vill ha försäkringar om adekvat smärtlindring (s. 87).

"Rätten till vår död"-gruppen vill få till stånd en lagstiftning, så att man kommer ifrån godtycket kring hur en patient i terminalt skede av sin sjukdom ska få smärtlindring. De menar också att Socialstyrelsen måste utfärda rekommendationer som gör adekvat smärtlindring möjlig, eftersom läkarna nu tycks vara förvirrade när det gäller vad de får eller inte får göra. Aktionsgruppen står bakom en riksdagsmotion rörande smärtlindring. I denna motion föreslår man att den modell som utarbetats vid St. Christopher's Hospice i London ska tillämpas även i Sverige (s. 143).

Distriktssköterskor: Gruppdeltagarna anser att de inte kan sköta smärtlindringen tillfredsställande när döende patienter är i hemmet. Deras tid räcker inte till för det. Vakpersonalen är oftast inte utbildad tillräckligt för att kunna ge injektioner. Fastän många döende patienter helst skulle vilja dö hemma, föredrar de i slutskedet sjukhuset, eftersom de bl. a. kan få adekvat smärtlindring där (s. 161, 165).

Kommentar

Som framgår av ovanstående förstod många av deltagarna i gruppsamtalen vikten av att försäkra människor om att de som döende ska få adekvat smärtlindring (jfr Freigenberg 1972, s. 53). Framförallt läkarna diskuterade noggrant problemet med smärtlindring på ett konstruktivt sätt (s. 54–55). Med det är förvånande att smärtlindring trots den moderna medicinens landvinningar fortfarande utgör ett så pass stort problem. En av orsakerna är den i detta avseende bristande utbildningen av läkarna (jfr Feigenberg & Fulton, 1976 b).

Men detta räcker inte som förklaring. Problemen rörande smärtlindring är fortfarande laddade med traditionella och fördomsfulla föreställningar som "lidandet luttrar", eller att människor som plågas av smärtor och inte öppet visar sin ångest och plåga utgör exempel på "mänsklig storhet" – "mänsklig värdighet".

Det behövs en förändrad inställning till smärtlindring hos många patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal. Den går att nå om man kan förstå att det ofta är för att skydda sig själv mot hjälplöshetsångest och kroppsskadeångest som man talar om patienters, som plågas svårt, "mänskliga storhet". I själva verket kan det vara så att man rationaliserar sambandet mellan patienters smärtor och mänsklig storhet. Rationalisering är en försvarsmekanism som innebär att man hindrar ångestväckande upplevelser att nå medvetandet genom att skydda sig med falska förklaringar till det man varseblir.

När vårdpersonal eller anhöriga talar om att patienter är "starka" och "bär sitt lidande så fantastiskt" är det ibland rimligt att tolka det som ett

uttryck för försvar mot omedveten ångest, snarare än som "mänsklig värdighet". Stark fysisk smärta väcker stark kroppsskadeångest, inte bara hos patienter utan även hos vårdarna och hos de anhöriga. Tidigare fanns inte samma möjlighet som nu till adekvat smärtlindring och detta har förmodligen bidragit till utvecklandet av den typen av försvar som beskrivits ovan. Det kan också på något sätt innebära ett slags personligt misslyckande att vara sjuk och ha starka smärtor (jfr Kastenbaum, 1972).

"Det är en allmän inställning och ett tyst krav att människor bör vara modiga, att man inte får visa ångest, inte klaga eller jämra sig. Patienter möter därför ringaktning, kritik och förödmjukelse när situationen blir dem övermäktig."

(Feigenberg, 1972, s. 51).

Det "sociala arvet" har också till många nutida människor förmedlat de för länge sedan dominerande föreställningarna att sjukdom och lidande är uttryck för Guds straffdom.

Men det finns också ett allmänt utbrett försvarssystem bland sjukvårdspersonal som är till för att skydda mot alla de livsvillkor de möter hos patienter i form av fysisk eller psykisk smärta. Genom att fungera med försvar som rationalisering och isolering försöker man helt enkelt utestänga "livets onda". Isolering är en försvarsmekanism som innebär att man förmår att hålla tankeinnehållet helt opåverkat av de ångestväckande känslor som hör dit – dessa känslor förblir således omedvetna. Isolering kan ibland, liksom andra försvar, vara nödvändigt att ha tillgång till. Så här sa t. ex. en deltagare i gruppen av sjukvårdsbiträden och undersköterskor:

K1 "Det är det jag menar, att det blir liksom ett skydd man viker upp. Om man på akutavdelningen får in nån patient som blöder nånting enormt . . . ja, vi tar det ju som . . . 'dom blöder, vi ska stoppa den här blödningen'. Men om det kom in nån som inte hade sett en sådan blödning nån gång, dom skulle ju engagera sej väldigt och bli alldeles förtvivlade. Det är hemskt, men vi tränger undan det. Det är någon typ av tuffhet. Men nog har vi känslor, visst har vi det." (s. 26)

Om vi går tillbaka till uttrycken "mänsklig storhet" och "mänsklig värdighet" så bör vi också se dem mot bakgrunden att människor förmår uthärda smärtor och "livets onda". Det kan t. o. m. vara så att det är genom smärtor och andra plågsamma livskvaliteter som människor kan förbereda sig att dö och nå känslan "Nu vill jag dö". Detta kommer till uttryck inte bara hos äldre människor, vilket kan förefalla mest naturligt, utan även hos barn. Barnläkaren beskrev ju hur barnpatienter kan vilja föredra smärtan framför att bli "virriga och konstiga". Barnsjuksköterskan nämner att barn som är mycket sjuka kan vilja dö och uppfatta det naturligt att de ska dö:

B "Vi hade en sexårig som låg fruktansvärt svårt sjuk. Vi tyckte alla det var groteskt. Vi önskade inget annat än att få ge henne en morfinspruta för att helt enkelt få slut på eländet. Och denna flicka, en dag, jag kom in, vrålar hela tiden: 'Varför får jag inte dö?! Jag ska dö!' Vad svarar du? Barn har en klar insikt. Och barn kan man aldrig lura." (s.32).

Den medicinska verkligheten försvagar livsfunktionerna och gör det möjligt för barn att realistiskt förstå att döden är förestående, säger barnläkaren (s. 48).

När det gäller äldre patienter tog psykogeriatrikern upp problemet med dem som vägrar ta smärtstillande. Läkarna formulerade ju också dels att doktorn ibland ger patienten psykofarmaka för att döva sin egen ångest, dels att man måste mäta smärtan med patientens upplevelse.

Vad vet man egentligen om de döende patienternas önskningar, när det gäller smärtlindring eller sömnmedel? En hel del av läkarens, annan vårdpersonals och de anhörigas handlande gentemot den döende styrs av egen omedveten dödsångest. En av läkarna sa t. ex.:

B "Vad lägger vi in i vår dödsupplevelse? Det är väl det som är viktigt. Är det oss själva vi behandlar mest i det här sammanhanget?" (s. 47)

Anestesi/intensivvårdsläkaren lät efter ingående diskussioner en patient pröva följande form av smärtlindring:

I "Patienten var en man med cancer recti som metastaserat. Mannen hade svåra plågor och var urin- och faecesinkontinent. Hans liv var alldeles odrägligt för han behövde så mycket analgetika att han åkte upp och ner och upp. Han kunde inte sitta stilla. Jag lade en temporär blockad, så att patienten blev bedövad när det gällde känseln i benen och hade svårt att röra dem. Detta gjordes för att patienten skulle få tillfälle att ta ställning till priset för att slippa smärtorna. Patienten var paraplegisk i fyra dygn men vid fullständigt medvetande och behövde ej de tidigare drogerna och hade ingen smärta. Sedan talade jag med mannen ensam och med hustrun och mannen tillsammans om detta sätt att ge befrielse från smärta. Mannen föredrog att vara delvis förlamad och slippa de svåra smärtorna och upplevelsen av inkontinensen. Han dog efter ytterligare fem månader utan att ha behövt uppleva smärta. – det står i alla läroböcker att så här får man inte göra, eftersom man då riskerar totalt motoriskt bortfall." (s. 54–55)

Den här patienten fick själv ta ställning till och valde i sin situation smärtlindring som innebar visst handikapp men inte påverkade graden av medvetenhet eller möjlighet till viktiga känslomässiga upplevelser. Om man inte talar med patienten om olika former av smärtlindrande medicinerings innebörd och prövar sig fram när det gäller just dessa förhållanden vet man ju inte vad patienten önskar och då kan man heller inte veta vad som är bäst för patienten.

Att ropen på smärtlindring är så pass kraftiga som de är har också att göra med att det för det mesta inte ges några alternativ till dövande analgetikamedicinering. Man vet inte om inte en del patienter kanske skulle föredra en viss grad av smärta och få lov att ge uttryck för den genom att kvida eller gråta och bli accepterade av anhöriga och personal trots smärtorna och de öppna uttrycken för dem. Detta i jämförelse med att vara "borta", dvs. att på grund av starka smärtstillande medel inte kunna kommunicera på ett önskat sätt med sina anhöriga (jfr Feigenberg, 1972).

För en del patienter kanske St. Christopher's Hospice's smärtlindringsmodell är den mest tillfredsställande. För andra kanske den inte fyller det goda syfte den är uttänkt för. När det gäller smärtlindring verkar det rimligt

att noggrant diskutera den med varje döende patient och samtidigt vara inställd på att man kanske måste pröva många olika former innan man finner den rätta. För att kunna föra den diskussionen på ett vettigt sätt behöver läkaren psykologiskt adekvat utbildning och handledning. Och för att anhöriga och sjukvårdspersonal bäst ska kunna hjälpa behöver också de ökade psykologiska insikter och hjälp att tala och vara med den döende.

Döende behöver få tala om sin situation och förbereda sig inför döden

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Den patient som är döende och ledsen behöver någon som ger sig tid att vara hos patienten och låter honom prata (s. 23).

Sjuksköterskor: Patienter vill tala om sin sjukdom och vill ställa frågor kring den (s. 34). Döende patienter har behov av förberedelser inför döden, vilket också är viktigt för de anhöriga. När patienten fått det mesta "uppordnat" innebär det en stor psykisk avlastning och patienten blir lugnare. Men alla patienter ger inte tecken på att de verkligen vill ha reda på sin prognos (s. 37).

Läkare: Om inte läkarens egen dödsångest lägger hinder i vägen vill ofta äldre och döende patienter tala om sina funderingar kring döden. Ofta är det ångesten inför döden som ligger bakom pensionärers eller långvårdspatienters sömnbesvär. Får de tillfälle att bearbeta en del av dödsångesten kan de sova lungnare och svarar bättre på sömnmedicin (s. 48).

I samband med diskussionen om patienter bör meddelas diagnos och prognos säger en av läkarna:

O1 ... jag tror att det är ingen människa som är svårt sjuk, som inte vet att den ska dö. Och bara man själv *tillåter* frågan så kommer den fram." (s. 39)

Men i läkargruppen är man inte ense om detta:

O2 "Men man ska inte tro att patienter vill veta *hela* sanningen. Dom vill ha reda på sanningen förutsatt att den är något positivt för dom." (s. 61)

Barnläkaren framhåller att det är inte han som talar om för barn att de ska dö – det är tvärtom barnen som säger: "Nu ska jag dö." (s. 61)

Sjukgymnaster: Man tolkar patienters frågor, t. ex. "Om jag tränar så här, blir jag bra då?" som en prövning av hur ärlig sjukgymnasten är när det gäller en dålig prognos (s. 69). Gruppdeltagarna är uppmärksamma på att patienter har behov av att få tala om sin situation (s. 79).

Kuratorer: Det är viktigt att kuratorn kopplas in i god tid, när det gäller en döende patient. Annars blir det inte möjligt för patienten att t. ex. fråga: "Om jag dör – vad händer då?" Människor behöver reda upp praktiska och ekonomiska förhållanden inför sin död (s. 87). Döende patienter "vet" att de är svårt sjuka, men de törs inte erkänna det för sig själva (s. 87). Döende människor skulle ibland vilja tala om sin död, men avstår av hänsyn

till människorna i omgivningen – de skulle bli alltför rädda och ångestfulla (s. 90).

Arbetsterapeuter: Personal och patienter undviker ofta att tala om döden fast båda är medvetna om den (s. 95). Unga döende föräldrar med småbarn har behov att få tala om hur det ska gå praktiskt med familjen när de har dött (s. 96). Som arbetsterapeut förnimmer man patienternas diffusa ångest och outtalade frågor: "Ska jag dö snart?" – "Hur är det egentligen ställt med mej?" Tonåringar frågar ibland rent ut vad de har för sjukdom och om de ska dö (s. 101).

För alla dem som dör av ålderdomssvaghet måste det finnas mycket att ta upp och tala om i slutet av ett långt liv. Olika saker man har behov av att få reda ut med någon. Det kan handla om svårigheter i äktenskapet och kontroverser med barn och släktingar. Att få möjlighet till någon form av samtal kring sådana förhållanden skulle vara skönt för den äldre döende människan (s. 102).

Det händer ofta att arbetsterapeuter får remiss på somatiskt sjuka patienter först när dessa patienter blivit riktigt deprimerade – t. ex. i samband med att de förstått att de ska dö. Man skulle velat lära känna patienterna långt tidigare eftersom depressionen innebär ett motstånd mot nya människor. För det mesta pratar man bara lite grann med sådana patienter och försöker få kontakt. Sedan kanske man kan hjälpa patienten till aktiviteter av olika slag (s. 107). Just i samband med aktiviteter på arbetsterapin börjar patienter ofta tala om sin situation:

L1 "Man kan sitta avspänt och . . . avslappat, och det är ingen press på att 'nu ska jag prata' . . . utan rätt som det är när man håller på med någonting så bara kommer det, och så finns man där." (s. 109)

Präster: Prästerna blir direkt kallade när en döende vill tala om sin situation (s. 114). Döende patienter behöver hjälp med att ta avsked och med att förenas eller försonas med sina anhöriga. Det är också viktigt att med prästen får man tala om Gud. Det får man för det mesta inte med någon annan på sjukhuset (s. 117).

A3 "I själva verket möter vi aldrig döden, bara döende människor. Man lyssnar sig till hur den enskilda människan ser på sig själv och vilken betydelse hon haft för andra . . . vad hon drömt . . . hoppats . . . är bitter över . . . och jag får följa med ett stycke såsom medmänniska . . ." (s. 123)

Sjukvårdslärare: Eleverna möter under sina praktikperioder döende patienter som vill ställa frågor om sin sjukdom eller som vill prata om att de ska dö (s. 132).

"Rätten till vår död": Varje människa ska ha rätt att bestämma om och hur hon vill dö. Eftersom de flesta läkare inte lyssnar till vad döende patienter vill tala om eller hur de vill ha det har aktionsgruppen utarbetat ett testamente och av detta framgår den döendes önskningar (s. 140, 141). Aktionsgruppen arbetar för att testamentet ska bli juridiskt giltigt på samma sätt som ett testamente rörande människors ägodelar.

Ålderdomshemsföreståndare: De flesta av gruppdeltagarna har inte talat med pensionärerna om hur eller var de skulle vilja dö (s. 149). Det är viktigt att lyssna till pensionärer som säger: "Nu ska jag dö." De behöver ha någon hos sig som de kan tala med om detta och som inte är rädd för döden (s. 153).

Distriktssköterskor: Gruppdeltagarna uppfattar att döende patienter ofta "vet" att döden nalkas och att de då vill tala om sin situation (s. 161).

Kommentar

I alla grupper har deltagarna uppmärksammat döende patienters behov att få tala om sin situation och att få förbereda sig inför döden (jfr. Feigenberg, 1972, Sjödahl, 1974). En av läkarna tror emellertid att patienter vill tala om sin sjukdom endast då prognosen är god. Hinton (1969) visade i en undersökning att ca 80 % av patienter som lider av en sjukdom med mycket dålig prognos vill tala med sin läkare om sjukdomen och vad den innebär, medan endast 20 % av läkare är beredda att göra det.

Det finns undersökningar där man prövat att vara öppen mot svårt sjuka patienter genom att skapa en "tillåtande" atmosfär på vårdavdelningar när det gällde frågor om sjukdom, prognos och död. Detta har möjliggjorts genom att vårdpersonalen kunnat bearbeta sin egen dödsångest i personalgrupper och hela tiden haft tillgång till psykologisk handledning. Resultaten av dessa undersökningar visar att så gott som alla döende och svårt sjuka talar då om sin egen sjukdom och död (jfr. Vernick & Karon 1965, Dudley m. fl. 1969, Weisman 1970, Kübler-Ross 1969, Feigenberg 1972).

Döende behöver få hoppas och få förneka

Kommentar

Kübler-Ross skildrar i sin bok "Samtal inför döden" (1969) döendet som en process där man kan särskilja olika stadier. Dessa stadier benämns efter sitt psykologiska innehåll: chock, förnekande, vrede, depression, köpslående, accepterande, avskiljande. Stadierna kan överlappa varandra och under samtliga stadier finns möjligheter för döende att uppleva hoppfullhet. Feigenberg beskriver också detta hopp:

"Mycket sjuka människor kan även om de tycks bedöma sin situation realistiskt hysa hopp, ett hopp om att trots allt tillfriskna på något sätt. Hoppet är en basal, tillitsfull upplevelse av livet, av att det är önskvärt att man finns till och överlever. Hoppet är därför mer beroende av den sjukes värderingar av sig själv och hans övertygelse att livet trots allt är gott och meningsfullt än av en saklig bedömning av hans möjligheter att överleva." (1972, s. 20)

Feigenberg relaterar denna hoppfullhet till Erikssons (1964) psykosociala utvecklingsteori. Dels genom att jämställa det med spädbarnets tillgång till upplevelse av grundläggande tillit – nödvändig för att biologisk och psykologisk mognad ska vara möjlig. Dels genom att jämställa det med en för mänskligt liv "god egenskap", vad Eriksson kallar en "dygd".

Den här beskrivna hoppfullheten är inte detsamma som den psykiska försvarsprocessen förnekande. Snarare kan man se förnekandet som nödvändigt för att hoppfullheten ska få utrymme (jfr. Weisman 1972). Genom

förnekandeprocessen kan en döende totalt förbise det som är ångestskapande. Feigenberg skriver:

"Om man talar med patienten om hans situation hör man att han tolkar den på ett annat och gynnsammare sätt än vad som är realistiskt. Detta omedvetna förnekande är mycket energikrävande och tröttar patienten påtagligt." (1972, s. 17–18).

Förnekandet är till för att skydda patienten mot annars outhärdlig ångest. Förnekandefaser varierar ofta hos döende i intensitet och duration. De kan också variera med patienters sociala relationer.

Vårdpersonalen uppfattar kanske framförallt förnekande hos döende. Men som framgår av material från gruppsamtalen uppfattar en del även döendes behov av hoppfullhet.

Referat

Sjuksköterskor:

KU "Det var en kvinna i 40-årsåldern, hon kunde inte ens gå upp och sitta i en stol. Men ändå så låg hon där och planerade att få komma hem till jul. Och det tycker jag är väldigt ... Dom hade pratat med henne, läkarna, att ... att hon ... var dödssjuk alltså. Men ändå så hela tiden skulle hon hem till jul och vi skulle ordna med bilskjuts och sådana saker. Hur gör man då? Ska man hålla med och bara planera för den här bilresan? Det är väl det enda raka man kan göra? Man kan ju inte bara säga att 'Det kan ni ju inte! Åka hem till jul!' "

De andra håller med om att detta är en svår situation – några skulle utan att diskutera vidare hjälpa till med förberedelserna inför hemresan, andra skulle "försöka lyssna in: vad säger hon mer?" Det senare för att ge patienten möjligheter att föra över samtalet på annat, t. ex. oro inför att vara svårt sjuk. Detta skulle kunna leda in på frågor om döden (s. 35).

Kommentar

I utdraget ovan från sjuksköterskornas samtal ser vi att några deltagare föreslår att man ska försöka "lyssna in: vad säger hon (patienten) mer?" Detta för att ge patienten "lov" att formulera tankar och känslor kring sin situation och eventuellt kring sin död. Men det är just detta som många bland sjukvårdspersonal absolut vill undvika, eftersom det väcker alltför mycket ångest hos dem själva!

Feigenberg (1972) skriver att förnekandet också har en social sida. Förnekandet stöttas inte sällan av människor i patientens omgivning (jfr. Gyllensköld, 1976). Att patienten inte ställer frågor om sin situation utan förnekar dess allvar uppfattas ofta befriande av vårdpersonal.

Referat

Läkare: Läkare förnekar ofta döden och stöttar på det sättet patienters förnekande. 02 anser t. ex. att svårt sjuka patienter inte har så mycket ångest – att t. ex. cancerpatienter ofta "hänger sej fast vid att 'en del klarar sej' – dom är ofta optimistiska inför behandlingen". Medan M1 menar att en sådan optimism inför behandlingen är uttryck just för förnekanden av sjukdomens innebörd:

M1 "Vi slätar över och ser inte den här problematiken. Vi säger till patienten att 'Det här går nog bra' – och det kanske det kan göra. Men vi gör det lite grann därför att vi vågar inte säga till dom att det *inte* går bra. Medicinpersonal överhuvud taget skyggar ju väldigt mycket. Jag känner det ju själv." (s. 49)

Deltagarna i läkargruppen formulerade sig också kring "hoppet". De definierar hopp på några olika sätt:

- ☐ hopp om att det hela ska gå bra – men inför döden är det ju ett falskt hopp
- ☐ hopp om att man ska hjälpa patienten, att man inte ska överge patienten
- ☐ hoppet som inte är oförenligt med insikten att man ska dö. Som läkare är det bra att inse att det finns ett slags hopp som patienten faktiskt kan förena med känslan "jag ska dö". Att man ska dö vet man på ett plan, men på ett annat så förnekar man det:

01 "Även om man själv upplever det orealistiskt när en döende patient talar om 'Jag kanske får åka hem nästa vecka,' så får man ju inte säga att ... Det är inte oförenligt med att vederbörande ändå nånstans vet att dom ska dö. Då tycker jag det är viktigt att man inte slår dom i skallen med 'Jamen ni är ju dödssjuk, ni kommer aldrig härifrån!' – Man uttrycker sej ju inte så, men det är ... då får man inte låta sin egen övertygelse om att vederbörande aldrig kommer hem inverka så att man liksom sparkar undan fötterna på vederbörande ... utan man får lära sej inse att det inte är oförenligt med den där ambivalenta känslan att 'jag ska dö'..." (s. 62).

- ☐ hoppet att slippa ett utdraget sjukdomsförlopp och att slippa plågor:

02 "Och det hoppet tror jag är det sista man ska ta ur patienterna, för det kan man ju alltid göra något åt." (s. 63)

Arbetsterapeuter: A2 tar upp problem kring när patienter är mycket dåliga men förnekar det och absolut vill "träna och träna". En patient som fick den ena hjärtattacken efter den andra ville absolut träna. Patienten krävde att avdelningspersonalen skulle göra henne i ordning och att hon skulle ner till arbetsterapin. Och när hon tränade så orkade hon inte och började gråta – hon ville inte ge upp. Personalen visste inte hur det skulle förhålla sig – de förstod att patienten inte skulle leva länge. Men ingen kunde tala om det med henne (s. 98).

Arbetsterapeuterna nämner vidare att det finns patienter som när de blir sämre och snart ska dö förnekar den diagnos de tidigare klart uppfattat och kunnat tala om. I gruppen anser man att patienter inte bara har rätt att få veta sin diagnos – de har också "rätt att inte veta", för "*ville* dom så *visste* dom" (s. 102).

Kommentar

I ett arbete om bröstcancerpatienters anpassning till sin sjukdom har jag framhållit betydelsen av att se psykologiska försvarsmekanismer som adaptiva respektive icke adaptiva (Gyllensköld, 1976). När mycket stark ångest väcks inom en kan man fungera på i princip två sätt. Antingen kan man försöka undanröja källan till ångesten eller också fungera med omedvetna försvar. Om ångestkällan går att identifiera och om man inte hindras av att omedvetna försvar redan trätt i funktion kan man vidta rationella och adekvata åtgärder för att undanröja orsaken till ångesten. I de fall där det inte går att eliminera ångestens ursprung, t. ex. när man som döende upplever ångest inför att dö eller t. ex. ångest inför kroppens sönderfall, kan det vara *adaptivt* att fungera med försvar som förnekande. Särskilt när man som döende inte bara ska skydda sig själv mot ångest utan även strävar efter att

dämpa den ångest som genom en själv väcks hos vårdpersonalen.

Vad har man för alternativ? Neddrogning? Inte bara – det finns inom sjukvården personal som ger döende möjligheter att få tala om döden, att få vara förtvivlade, att få ha ont, att få lov att öppet uttrycka ångest. Dessa alternativ kan ofta bättre än något annat lindra den döendes ångest.

Psykologiska försvar hos döende kan också ses som *icke-adaptiva*. För det första eftersom de är energikrävande och hindrande i den döendes relationer till de anhöriga och till vårdpersonalen. För det andra eftersom den energi som förbrukas vid försvarens upprätthållande skulle kunna användas mycket mer fruktbart i den döendes förberedelser att dö (jfr Kübler-Ross 1969, Elwing 1972, Feigenberg 1972, Schoenberg m. fl. 1972).

Att sträva efter att helt eliminera psykiska försvar är inte rimligt. Alla människor behöver dem och har också tillgång till dem i situationer som annars skulle vara outhärdliga.

Många döende vill dö hemma

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Alla deltagare i gruppen vill själva dö snabbt och hemma. Fastän man själv t. ex. inte vill vårdas på långvårdsklinik är man kritisk mot att läkare inte heller vill det (s. 27). Nu finns det så gott som inga möjligheter att dö hemma. "Vården är inte utbyggd så att man får välja." Det borde skapas möjligheter för detta och anhöriga som vårdar en patient i hemmet borde få ordentligt betalt med semesterersättning. Vården av en anhörig hemma borde betraktas som det arbete det verkligen är. En sådan vård skulle troligen bli billigare för landstingen än en vårdplats på institution (s. 27).

Läkare: Inledningsvis vill en av läkarna diskutera att fastän de flesta människor vill dö hemma är samhället uppbyggt så att detta är så gott som omöjligt (s. 47). Alla gruppdeltagare är klara över att många människor vill dö i hemmet och att detta ofta innebär stora ansträngningar psykiskt och fysiskt för de anhöriga (s. 58). Barnläkaren nämner exempel på patienter som kunnat skötas av föräldrarna i hemmet och som dött där (s. 56). Även exempel på en äldre patient som dött i hemmet lämnas (s. 57). De största svårigheterna att vårda döende i hemmet är att man inte har tillgång till sjukhusets tekniskt medicinska resurser. En annan komplikation är att polisen måste kopplas in och att de vid dödsfall i hemmet kommer i uniform, vilket upplevs besvärande för de anhöriga. Dessutom är det numera få människor i medelåldern eller yngre som upplevt ett dödsfall på nära håll. Detta utgör ett nytt psyko-socialt problem som kan upplevas hotande och besvärande i många familjer (s. 58).

Sjukgymnaster: Var och en i gruppen vill dö hemma, men inser att det skulle vara komplicerat. Familjemedlemmarna som saknar sjukvårdsutbildning kan t. ex. lätt gripas av panik inför en döendes andningssvårigheter. Att låta bli att ringa efter ambulans när den anhöriga får andnöd, lungödem, blir blåare och blåare verkar nästan omöjligt. Å andra sidan kan det vara lika svårt att se sin nära anhöriga på intensivvårdsavdelningen med alla resurser tagna i bruk – "den omänskliga överlevnadstekniken". En deltagare

lämnar ett exempel på hur en relativt ung cancersjuk kvinna vårdades i hemmet i ett terminalt skede av sin sjukdom. Kvinnan var mycket förändrad av sjukdomen, mager och gul. Barnen undvek att gå in till henne och hennes make arbetade heltid och den som mest var hos patienten var en hemsamarit. I den här situationen anser gruppdeltagarna att familjen borde ha fått psykologisk hjälp med hur de hade det. Kanske hade det varit bättre om kvinnan hade vårdats på sjukhus – då hade de anhöriga haft lättare att "slå ifrån sig" (s. 77, 78).

Ålderdomshemsföreståndare: Förr var det vanligare att pensionärer dog på ålderdomshemmet – nu är det "skytteltrafik" mellan ålderdomshem–långvård–sjukhem. Man uppfattar detta som en nackdel för pensionärerna som flyttas till ständigt nya och okända miljöer när de är döende. Man tror att många pensionärer vill dö på hemmen och ofta vill även de anhöriga detta (s. 119). Ibland vill emellertid pensionärerna komma in på A-sjukhus.

I gruppen är meningarna delade när det gäller:

- ☐ hur vanligt det är att pensionärer dör på ålderdomshem
- ☐ om pensionärer vill dö på hemmen eller ha sjukhusvård
- ☐ i vilken utsträckning de anhöriga önskar att man inte ska behandla pensionärer utan enbart ge vård.

Vid akut sjukdom transporteras de flesta pensionärer till A-sjukhus. Det är i undantagsfall pensionärer dör plötsligt på hemmen. Ålderdomshemmen har inte utrustning för att vårda sjuka pensionärer. Man kan få landstingsbidrag för extra personal när det gäller vård av pensionär som är B-sjukhusanmäld. Men dels är inte alltid den personalen särskilt välutbildad, och då är den inte till mycken nytta, och dels får man inga bidrag till extra personal om pensionären ej är B-sjukhusanmäld (s. 147).

I gruppen menar man till en början att det är läkaren som är ansvarig för och fattar beslut om att sända pensionären t. ex. till A-sjukhus (s. 120). Men så småningom framgår det att det kan ofta vara föreståndaren som gör detta – att ringa efter ambulansen går fortare än att få tag i läkaren (s. 148). Det här är ett besvärligt problem – dels var det ingen av föreståndarna som hade talat med pensionärerna om hur de ville ha det vid akut sjukdom, dels uppfattades det mycket svårt att göra vårdbedömningar. En föreståndare sa att det är "ruskigt" att en människa ska bedöma om "det är värt att göra någonting åt" en annan människa (s. 149–150).

Man diskuterar också vilka slags kontakter man själv skulle vilja ha som äldre och döende – intensivvårdens "maskinkontakter" eller "mänskliga"? *Ingenting* kan ersätta de nödvändiga mänskliga kontakterna, men ibland har man en känsla av att personalen använder maskiner för att de själva inte ska behöva komma den döende för nära (s. 151).

Distriktssköterskor: Det är viktigt att människor kan få dö i hemmet om de önskar det. Gruppen är väl medveten om de svårigheter detta för närvarande innebär. Det blir stora ekonomiska påfrestningar för familjen förutom de psykiska och fysiska ansträngningarna. En gruppdeltagare redogör för ett fall där en sjuttonårig pojke kunde vårdas och dö hemma och hur fint samarbetet hade varit med den ansvarige läkaren på Radiumhemmet

(s. 159). Många gånger är emellertid patienter som är hemma i terminala skeden av sin sjukdom så vårdkrävande att de anhöriga får stora svårigheter. Det händer också att patienter som vårdas hemma plötsligt förstår att de är döende och då kan de bli mycket aggressiva eller totalt apatiska. Dessa situationer är påfrestande för familjemedlemmarna. Undantagen utgörs av äldre människor som dör eftersom de "helt enkelt bara är mer eller mindre slut". Man önskar att dessa skulle få dö hemma i större utsträckning, men det går oftast inte, för det finns ingen anhörig som kan åta sig skötseln (s. 159).

Å andra sidan är det problem med t. ex. barn som *lovat* ta hand om sina föräldrar – att de inte ska komma på någon institution. Där får den som vårdas ofta skuldkänslor över att barnet blir bundet till hemmet, aldrig kommer ut och t. ex. inte får uppleva arbetsgemenskap som andra. Men barnet kan inte bryta sitt löfte – det skulle medföra alltför starka ångestkänslor. På detta sätt lever en del familjer i en "ond cirkel". Många människor skulle vilja dö hemma men vill inte be om det för de vill inte ligga de anhöriga "till last" (s. 160).

Också denna grupp tar upp de praktiska svårigheter det innebär att utan sjukhusens tekniskt medicinska utrustning vårda en svårt sjuk i hemmet. Det är mycket krävande att 24 timmar om dygnet fungera som vårdare. Man tar även upp problemet att polisen kommer uniformsklädd vid dödsfall i hemmet och att de använder polisbil. En av sköterskorna har arbetat i landsorten – där kom poliserna alltid civilklädda och i civil bil. Det vore önskvärt att det blev regel och att de anhöriga besparas att polisen går igenom alla tablettburkar och mediciner i de fall då dödsfallet varit väntat.

För att underlätta vården av döende patienter i hemmen önskar man:

- ☐ kunnig vakpersonal som t. ex. kan ge injektioner
- ☐ att man kan få vara två (t. ex. hemsjukvårdare och distriktssköterska) för att bädda och lägga om
- ☐ att anhöriga som vårdar en familjemedlem i hemmet inte gör ekonomiska förluster på grund av detta (s. 161).

Kommentar Många människor, även bland dem som arbetar inom sjukvården, brukar säga att de vill dö hemma – "i min egen säng" och "plötsligt". Men hur man faktiskt ställer sig till detta är beroende av den aktuella situationen då man är döende. Det verkar rimligt att se önskan om att "dö hemma" som uttryck för att man uppfattar vården av döende patienter otillfredsställande på sjukhus och andra institutioner. Att dö hemma innebär för de flesta att dö där man känner sig trygg, omgiven av det som är välbekant både när det gäller ting och människor. Det är önskvärt att människor skulle kunna dö så. Om man inom sjukvården kunde skapa bättre förhållanden när det gäller vården av döende patienter skulle patienter och anhöriga där kunna få en sådan trygghet.

Som framgick av de olika gruppernas resonemang är det inte alltid tillfredsställande för vare sig den döende eller familjen med vård i hemmet. Detta beror dels på att det saknas resurser för hemsjukvård – ekonomiskt, medicinskt, personellt – dels på att det uppstår svårlösta och påfrestande psykologiska problem inom familjen.

Det vore önskvärt att utreda några förhållanden som aktualiserats ovan:

1 i vilken utsträckning önskar svårt sjuka, äldre döende vårdas i hemmet/på ålderdomshemmet eller liknande boendeformer för pensionärer?
2 i vilken utsträckning är anhöriga villiga att vårda en döende familjemedlem i hemmet?
3 i vilken utsträckning är personal på ålderdomshem/pensionärshotell och liknande villiga att vårda döende på dessa institutioner?
4 vad kostar det att på ett medicinskt och psykologiskt tillfredsställande sätt vårda döende patienter i hemmet, om man tar hänsyn till rimlig ekonomisk ersättning till anhöriga, kostnader för adekvata hjälpmedel och mediciner, i rimlig utsträckning tillgång till hemsjukvårdare, distriktsläkare, distriktssköterska och kunnig vakpersonal?

När det gäller punkt 1 ovan tycks det vara relativt sällsynt att man t. ex. inom en familj har diskuterat igenom var den döende önskar dö. Inte heller tycks personal diskutera detta med patienter eller föreståndare vid ålderdomshem med pensionärerna. Det förefaller som om man oftare diskuterar detta med anhöriga än med människan vars död det gäller.

För punkterna 2 och 3 gäller att villigheten att vårda hos anhöriga respektive personalen skulle mätas under förutsättning att det fanns resurser för en god hemsjukvård.

Det vore intressant att inom ett begränsat område – ett sjukvårdsdistrikt – göra en beräkning av vad det skulle kosta att få fram resurser för en god hemsjukvård. Och, om dessa inte blev orimliga, på försök genomföra hemsjukvård i den utsträckning människor önskade. Samtidigt skulle man fortlöpande studera ekonomiska, personella, sociala och psykologiska aspekter av verksamheten – inte bara vid vården i hemmen utan även på de institutioner där vården annars skulle ha getts.

Döende behöver få dö

Kommentar

I flera av grupperna diskuterade man i samband med människors önskningar att få dö hemma också vikten av att få dö. Framförallt "Rätten till vår död"-gruppen ägnade stor del av samtalstiden till detta. Det var denna grupps ordförandes artikel i Dagens Nyheter (Hedeby, 1973) som startade en debatt i massmedia kring att människor i stället för att uppskatta de moderna medicinska landvinningarna upplevde sig skrämda och hotade av dem. Feigenberg (1974) har påpekat att det som debatterats ofta varit:

"... marginella specialsituationer som förvandlas till etiska problem som ovillkorligen måste lösas. Samtidigt förbigår man som tidigare skildrats totalt de verkliga, ständigt förekommande, alldagliga problemen. De tiotusentals dödsfall som äger rum odiskuterade, undanskymda, ja bortglömda, lämnas utanför debatten. De intrikata situationer som framförs i debatten förekommer otvivelaktigt men de är i verkligheten få. För dem efterfrågar man till stöd för sitt handlande etiska lagar. Vi har idag mycket svårt att se klart och uppställa allmängiltiga etiska regler i frågor som har med döden att göra. Vi hindras av vår egen ångest och våra egna känslor inför döden och döendet att tänka rationellt. Inom oss fruktar vi alla att behöva dö ensamma, utlämnade ohjälpta och övergivna. Så länge det är vad som med stor sannolikhet väntar oss alla är vi ur stånd att tänka logiskt om det som allt inom oss uppreser sig emot och som vi helst vill förneka kommer att hända.

Vägen ut ur detta dilemma måste vara att minska människors ångest inför döden och döendet, att lära människor att tänka på och tala med varandra om döden och att tillhandahålla sådan sjukvård att döendet framstår som mindre skrämmande." (s. 3768)

Att man sysslar så mycket med "marginella specialsituationer" kan vi se som uttryck för att människor projicerar sin dödsångest till dessa. Projektion är en försvarsmekanism genom vilken man skyddar sig mot omedveten ångest, så att man förlägger "det man har inom sig" till något eller någon "utanför". Den som har den mest plågsamma ångesten blir då inte man själv utan de patienter som "mot sin vilja hålls levande med hjälp av den omänskliga medicinska överlevnadstekniken". Genom att koncentrera debatten till de mest extrema situationerna kan man hantera något av sin egen dödsångest samtidigt som man skyddas mot den – "Det gäller inte mej, jag kämpar för att andra inte ska lida in absurdum". Projektioner är ofta av den karaktären att de "möter verkligheten halvvägs", vilket är ovanligt tydligt i detta sammanhang.

Samtidigt kan debatten ses som uttryck för en allmänmänsklig strävan att skapa förhållanden som gör att människor slipper plågas i onödan och slipper ha svår ångest. I gruppsamtalen kom framförallt det sistnämnda till uttryck.

Referat *Sjukvårdsbiträden/undersköterskor:* En av deltagarna undrar om man i dagens läge överhuvud taget *får* dö. L2 arbetar på en klinik där man "sätter dropp så länge som möjligt":

L1 "Varför sätts det dropp?

L2 Ja, varför? Det kan jag inte svara på . . . det är kanske bättre för dom anhöriga, att patienten får leva några dagar till.

L1 Mja, det beror ju oftast på dom däruppe. Fast det finns ju anhöriga som tror att om dom springer in och ut med sprutor, sätter dropp och grejar, så är det bäst för patienten. Det är inte alls säkert att det är." (s. 28).

L1 arbetade tidigare på ett sjukhus där "det sattes dropp och togs prover in i det sista" och då var hon nöjd med att man gjorde det. Det var tillfredsställande att kunna "rädda dom några dagar till". Men:

L1 "På det sjukhuset jag är nu sätter vi sällan nåt dropp. Dom får smärtstillande sprutor om dom har ont och vi sköter hygienen, och vi ger dom mer andlig vård. I början tyckte jag det var *hemskt*, för jag tänkte: "Men *gör* dom ingenting, det händer ju ingenting! Och den där stackarn ska ligga där och . . . Men nu tycker jag att det är mänskligare på det viset att dom får vara ifred och att man gör bara det nödvändigaste, att dom får vätska och att dom inte har ont och att man försöker uppehålla dom mänskliga kontakterna. Jag tycker att det är riktigast." (s. 28)

Sjuksköterskor: Gruppen diskuterar om patienter får dö på intensivvårdsavdelningar: "Men på IVA, var har man människorna där?" – "På IVA ska man till varje pris rädda liv." – "På IVA dör ingen!" – "På IVA är det bara apparater och teknik." I1 och I2 försvarar sig och sina avdelningar

med att hålla med om att på vissa intensivvårdsavdelningar undrar man verkligen "Var är människan nånstans?" Där I1 och I2 arbetar kämpar personalen ibland emot oerfarna doktorer med hjälp av ett formulär från socialstyrelsen. Detta formulär har man i en plastficka med organge ram – så att det är lättillgängligt när det är bråttom med beslut som måste fattas:

KG "... det finns till och med ett formulär från socialstyrelsen ... som vi har och slår doktorer i huvet med ibland – när det kommer nya som inte begriper vad vi sysslar med, ens dom. Dom kommer och går en kort period intensivvård och dom tycker, dom är rädda själva ... för döden ... Du (KG) jobbar ju själv med att nu ska doktorer få någonting av psykologi också ... För dom har varit den grupp som har kunnat smita undan lättast. För vi står där, vi kan inte smita undan.

KG Vad är det för formulär från socialstyrelsen som du ...?

I2 Det är rekommendationer. Där står det att 'Behandling ska vara meningsfylld'. Och det är ju så vi måste jobba." (s. 37)

Läkare: M3 ger uttryck för det "ständiga dilemmat" när det gäller äldre patienter som kommer in akut med t. ex. cirkulationsstillestånd:

M3 "Man tycker det är så ovärdigt att börja knäcka revben för dom här patienterna. Nån gång har man avstått och nån gång kommer man för sent, för då har dom redan dragit igång hela apparaten. Nån gång då man har avstått blir det snack efteråt, och ... Den medicinintensivvårdsavdelning som finns dom tycker en sak och dom kan alltid säga någonting om att 'Varför gjorde du ingenting och stod bara och tittade, när du ändå var där?!' Jag känner mej verkligen villrådig där. Jag skulle önska att man verkligen med *gott* samvete bara kunde låta bli och säga: 'Jaha, nu var hennes tid kommen och nu stannade det där hjärtat.' Men det är ... nästan en övermänsklig uppgift faktiskt att göra det." (s. 56)

M1 anser att speciellt ung sjukvårdspersonal – läkare och sköterskor – är ängsliga t. o. m. när äldre patienter ska dö:

M1 "... dom kastar sej över våra 85-åringar och 90-åringar och bankar dom på bröstet och stoppar i dom saker och tror att dom handlar rätt då. Så dom måste ha stöd från mej eller nån annan som säger: 'Nu behöver ni inte göra det här!' Då blir det i stället som en kategorisk order – det har förekommit att det sätts *nollor* på handlingar och papper – så får nån annan se det där och då har det blivit en 'sjukhusslang': 'Den här är nollställd' eller 'nolla'. Det är *förfärligt*! Och det visar alltså att personalen, vi alla, vi kan inte klara den här situationen idag. Man trycker döden ifrån sej och har glömt bort att gamla människor ska dö." (s. 56)

Det senare gäller inte bara sjukvårdspersonal utan även anhöriga. *Anhöriga ställer ibland orimliga krav på insatser när det gäller äldre döende patienter.* I gruppen nämner man ansvarsnämndsärenden där anhöriga på "aggressivt sätt" har anmält sjukvården för att t. ex. en 90-åring dött i samband med att läkare ej bedömt sjukdomen meningsfull att behandla. I gruppen tolkar

man sådana anmälningar dels i termer av de anhörigas dåliga samvete över tidigare försummelser gentemot den avlidne patienten, dels i termer av att den ansvarige läkaren kunde ha haft en bättre kommunikation med de anhöriga. Men man resonerar också kring detta utifrån principen "alla tillstånd ska försöka vändas!":

I "Det är alldeles klart att vi tyvärr i vår undervisning och allt annat . . . inskärper att det ska till varje pris göras nånting för att vända tillståndet eller dom ska dö lege artis, osv. Titta på hur dom sänds från våra långvårdskliniker in till A-sjukhus! Men det är pressen också från dom anhöriga." (s. 57)

Arbetsterapeuter: En av deltagarna frågar de andra om de har haft erfarenheter av att svårt sjuka patienter bett om hjälp att få avsluta livet. Ingen har det, men L2 har varit med om att patienter som vetat om att de ska dö har sagt: "Låt dom inte sätta dropp på mej!" Då brukar L2 förklara att det kan hon inte förhindra – det gör man rutinmässigt. När sedan L2 gått upp på avdelningen för att hälsa på så har patienten tittat förebrående: "Varför kunde du inte göra någonting?" Det kändes svårt (s. 110).

Detta aktualiserar ett "känt fall" bland arbetsterapeuter: en patient som hade som enda mål att bli så rehabiliterad att hon kunde köra en permobil med blås- och sugteknik. Den dagen hon kunde göra det – hon kämpade verkligen för att komma så långt – så tog hon livet av sig genom att köra bilen i vattnet över en kajkant. Detta var det enda möjliga sättet för henne att begå självmord.

När det gäller den här suicidpatienten var det flera som anade hennes planer på den avdelning där hon tränade. Gruppen diskuterar utifrån detta dels att man kan förstå patienter som blir svårt skadade och inte vill leva längre, dels hur man bäst kan hjälpa sådana patienter. Man är ense om att *hur* man reagerar inför att t. ex. bli helförlamad har att göra med hur ens *tidigare liv* gestaltade sig, men det är också av betydelse hurdana relationer man har till andra *efter* skadan. Det är ibland svårt att låta bli att undra: "Vad är det vi håller på med egentligen?" – t. ex. när man tränar unga och helförlamade människor. Den fråga man är mest rädd att patienterna ska ställa är: "Vad är det för mening med det här?" Sedan HJ fick höra talas om suicidpatienten ovan blev hon ängslig över sitt arbete med en ung 25-årig helförlamad kvinna:

HJ "Efter det att jag hörde det där så är jag mycket mer skakad överhuvud taget . . . att göra fel. För man vet ju inte riktigt . . . vad man egentligen uppmuntrar . . . Man kan inte anklaga sej själv om det går galet – eller kan man det?

L1 Man vill ju hjälpa – man vill ju att dom ska klara sej igenom.

A1 Men jag tycker i alla fall: om man väljer att dö, även om man tar livet av sej, så ska man få det. Man måste få välja själv och det är ingen annan som kan . . . göra det valet. Det gör man ju själv.

A3b Vem hjälper den helförlamade som vill dö, som inte ens kan blåsa sej fram i sin permobil?

A1 Nej, det är ändå otäckare – det är min skräck att bli så handikappad.

A2 Det tycker jag också."

HJ undrar hur det är med aktionsgruppen "Rätten till vår död" och om man tar hänsyn till att patienter är med där. A1 svarar att aktionsgruppens testamente, som patienter kan ha undertecknat, inte är juridiskt bindande – "Vill dom inte rätta sej efter det på sjukhuset så gör dom inte det." (s. 111).

Sjukgymnaster: Gruppdeltagarna ger olika exempel på hur läkare inte "låtit" patienter dö. Av rädsla att bli "prickad" satte t. ex. en läkare in antibiotika på en 78 år gammal och medvetslös patient med hjärnblödning. Alla gruppdeltagarna har erfarenheter av detta slag. Även om de anser att läkarnas rädsla att bli prickade är rimlig innebär den att det utförs många onödiga undersökningar och sätts in mycket onödig antibiotika (s. 78).

"Rätten till vår död": Gruppen talar om falsk humanism som en förhärskande attityd hos sjukvårdande myndigheter. "Man håller människor vid liv som borde varit döda för länge sedan." Gruppens testamente (s. 142) är till för att förhindra sådana situationer. Deltagarna anser att den enskilda människan ska ha rätt att bestämma *när* och *hur* hon vill dö (s. 141).

Ålderdomshemsföreståndare: Som tidigare nämnts var det ingen av föreståndarna som hade diskuterat med sina pensionärer om döden. Men gruppdeltagarna nämner att det finns pensionärer som menar att dö "går så långsamt nuförtiden" och att det är skrämmande. Det finns moderna mediciner som:

S1 "... håller livet uppe på människor som egentligen rent psykiskt inte har någonting att leva för – det är det ruskigaste. Det finns inga livsglimtar i det. Människor finns till som ... dom ... vegeterar bara, men det är inte fråga om liv längre." (s. 152)

Distriktssköterskor: Många äldre är rädda att bli behandlade om de kommer in på sjukhus, det får gruppdeltagarna ofta höra. Äldre vill inte ha dropp eller bli satta i respirator – det förlänger bara lidandet:

D5 "En kollega berättade om en gammal man som var dödssjuk och låg hemma och var väldigt klar och redig. Han hade talat med henne att han skulle inte in på sjukhus när den dan kom, utan det skulle han ordna på annat sätt. Sen kom hon dit en dag och då låg han ... död i sängen. Och bredvid sej hade han dukat ett vackert bord, med duk, kristallglas, och där var en flaska champagne och ... en tom burk sömntabletter. Och så var han död. Det var ju väldigt fint. Det önskar man ju att fler kunna komma på.
(tystnad)
Dom kanske skulle behöva lite ... Man önskar att man kunde hjälpa dom *lite* grann, på den vägen också. Att man egentligen inte motarbetar sådana tankar, utan ... nånstans stöttar dom då, moraliskt om inte annat." (s. 161)

Gruppen diskuterar om var och en skulle vara villig att hjälpa patienter som ville veta vilka sömntabletter som är mest effektiva. Några i gruppen skulle tala om det för patienten – men inte hjälpa dem aktivt med att skaffa recept. Andra skulle inte vilja nämna namn på sådana tabletter och inte heller hjälpa patienten på annat sätt.

I samband med detta diskuterar man en situation där en svårt sjuk och

hemmavarande patient försökte suicidera men upptäcktes "i tid":

D3 "Jag har varit med om en otrevlig händelse. Det var en cancerpatient som var väldigt dålig. Hon var så dålig så hon egentligen inte tog sej ur sängen. Men maken var tvungen vid ett tillfälle att gå ut och lämna henne en liten stund, det var en god vän som skulle komma. När han hade gått ut så hade hon gått upp och låst dörren, plockat i sej tabletter, gått och lagt sej i badkaret. Och sen kom den här vänninan och fick tag i henne, fick upp henne ur badkaret. Sen låg hon hemma i drygt en dag. Sen ringde han mej. Hon levde fortfarande då. Och jag kunde ju inte, när jag visste hur det var, låta henne ligga där. Utan jag var tvungen att kontakta sjukhuset och . . . hon var ju vaken då s.a.s. . . . Och ambulansen kom. Och hon *höll sig* i dörrkarmarna – det var något så *gräsligt!* Och då så . . . Den mannen hade bett mej att jag skulle prata vid doktorn, att hon inte skulle behandlas, utan bara få smärtstillande, fast hon fick . . ."

Den här fallbeskrivningen utlöser en diskussion i gruppen hur man som distriktssköterska ska förhålla sig i liknande situationer. Ska man försöka förhala det hela så att patienten får dö? Är det humanitärt att föra en somatiskt svårt sjuk patient, som försökt suicidera, till sjukhus för upplivning? I gruppen är meningarna delade (jfr Kastenbaum, 1972).

D4 talar om människans "vankelmod" och om patienter som blivit funna vid suicidförsök och som varit tacksamma över att bli räddade. Och D2 talar om patienter som blivit bittra och än mer deprimerade efter det att de blivit "funna och räddade". (s. 162)

Kommentar Det är viktiga problem de olika grupperna har diskuterat här. Det psykologiskt sett rimligaste förhållningssättet för sjukvårdspersonal måste enligt min mening vara att följa de riktlinjer som respektive yrkeskårs etikregler föreskriver (se s. 44 ovan). Samt att den enskilde läkaren, *efter diskussioner* med patienten och/eller de anhöriga samt med personal som vårdar patienten, ska ha att avgöra om medicinsk behandling är meningsfull eller inte.

Att skapa medicinskt och psykologiskt tillfredsställande vård av döende på institutioner eller i hemmen torde vara det enda sättet att minska människors ångest inför döendet. Att ge utrymme för andra förutsättningar än de i praxis nu rådande för läkarens ansvar rörande meningsfull behandling torde dels öka människors ångest och bristande tillit till sjukvården, dels bidra till en ökad cynism i mellanmänskliga relationer inom och utom sjukvården. Människors livsvillkor har vi fått möjligheter att förändra och påverka i många viktiga avseenden. Detta innebär dock inte att människors upplevelser och livserfarenheter är mindre ångestladdade nu än tidigare. Ångesten inför döden kan vi inte eliminera, den fyller liksom till stora delar annan ångest viktiga skyddsfunktioner för bevarandet av mänskligt liv.

Döendes religiösa behov

Referat *Läkare:* PG tar upp betydelsen av de religiösa traditionerna. Patienterna på långvårdskliniken bjuder ofta in PG till sina kommande begravningar. I anslutning till långvårdskliniken och pensionärshemmet ligger en kyrka, där de flesta avlidna från kliniken eller hemmet blir jordfästa. PG ser detta

som en möjlighet till värdefull psykologisk bearbetning och därmed lindring av dödsångesten:

PG "Det är en tillgång för dom andra pensionärerna och medpatienterna också. En del går dit och säger: 'Haha! Den här gången klarade jag mej!'

Men sedan är det detta att man har en *ritual,* man har *ceremonier* att haka upp sin sorg på, sin oro. Musiken, stillheten, ljusen, blommorna, kyrkorummet. Det är otroligt värdefullt.

Jag är inbjuden till väldigt många av mina patienters begravningar. I förväg. Dom säger att 'Det vore så hemskt trevlig om dr PG ville vara med på min begravning'. Och vi kan tala om hur den ska gå till, vilken musik dom vill ha . . . Det låter kanske lite skrattretande, men det är en adekvat förberedelse som dom har och som jag tror är tillfredsställande för många." (s. 61)

Sjukgymnaster: Gruppdeltagarna undrar om det finns präster från alla slags samfund på sjukhusen. MN säger att det gör det. Gruppdeltagarna uppfattar sjukhusprästens roll mer som medmänniska än som religiös "förkunnare". För en del patienter kan dock prästens närvaro utgöra plågsam påminnelse om döden (s. 79).

Kuratorer: En av gruppdeltagarna har varit på en studievecka i Sveriges Kyrkliga Studieförbunds regi, där man diskuterade "Människan inför döden". Deltagare var både kristna och icke-kristna. Det var en "förbluffande" enighet kring att rädslan inför döden finns – lika mycket hos de bekännande kristna som hos dem som inte är det. Den kristna tron är ingen som helst garanti för större trygghet eller lättnad inför döden. Även för de troende finns det tvivel, saknad, ovisshet, något överväldigande och ogripbart – "något man känner ångest inför . . . innan man kanske kommer fram till ett accepterande" (s. 92).

Sjukhuspräster: Sjukhusprästerna var naturligtvis de som klarast uppfattade och uttryckte döendes religiösa behov. De menade att det ofta kunde tillfredsställas med prästens blotta närvaro (s. 116) men också genom att prästen t. ex. kunde ge nattvarden:

A1 "Patienten hade bara gråtit i flera dagar. Och det finns ingenting som är så jobbigt för alla på en avdelning som när en patient bara gråter. Hela avdelningen var orolig. Och man börjar tala om att kalla på en psykiaterkonsult, om ingen kunde trösta henne. Då bad kvinnan att få tala med prästen.

Så kom jag då och pratade en liten stund med henne och först mest kristerapeutiskt, hjälpte henne att uttrycka sej och hjälpte hennes två systrar som var där, så att alla tre kunde tala med varandra. Och så kom det mitt i allt: 'Kan jag få nattvarden!' Och det ordnade jag, och patienten och hennes systrar kommunicerade tillsammans och efter detta var det en total förändring. Hon grät inte mera. Kuratorn kom till mej i matsalen och frågade: 'Vad gjorde du med henne? Nu är hon mycker mer lätthanterlig.' Men jag tror egentligen inte att jag gjorde någonting med henne, utan det var själva handlingen som sådan som gav henne vad hon behövde." (s. 121)

Sjukhusprästerna lämnar också exempel på situationer där just prästens roll som den kristna traditionens representant kan vara den enda som kan tolka döendes behov på ett fruktbart sätt. I många situationer behövs just prästens kunskaper för att tolka situationer – för att göra patienters beteenden och föreställningar förståeliga både för patienterna själva och anhöriga eller per-

sonal. L1 nämner som exempel en kvinna som tillhörde "en extrem religiös sekt". Eftersom patienten var senil och hade förvirrade tidsbegrepp förstod hon ej att "fastetiden" vid påsk var över utan fortsatte att fasta, vilket personalen uppfattade som matvägran. L1 talade med patienten och förstod att hennes fastande också innebar en identifikation med Kristi lidande, en så stark identifikation att hon *inte kunde* äta eller dricka. Han försökte återföra henne till realiteten genom att upprepade gånger bestämt säga henne att 'Nu är fastan över – nu behöver vi inte sörja längre". (s. 122)

Ålderdomshemsföreståndare: På La1:s ålderdomshem hade man "utläsning":

La1 "När dödskampen äver över och dom slutat, så tycker jag det blir lugnt och skönt. Nu har jag gjort vad jag kan för den här människan, nu har jag gjort mitt, nu är det klart. Nu hade vi utläsning och alla pensionärerna som ville samlades och var med om utläsningen. Prästen kom och vi sjöng några psalmer och han sa några ord och läste några bibelord. Och det var väldigt högtidligt. Dom som ville fick gå in och säga adjö till den här, innan hon fördes till kyrkogården. Vi hade ett gravkapell vid kyrkan, kyrkan låg alldeles intill. Jag tyckte när dom hade gått bort att då var det lugnt. Då kände jag någon sorts vördnad inför döden." (s. 156)

S3 undrar om de andra har märkt någon skillnad mellan pensionärer som är religiösa och dem som inte är det när det gäller ångest inför döden. De övriga menar att den betydelse en religiös tro har är individuell. De som haft en stark tro kan ibland ha starka tvivel när de närmar sig döden. S2:s erfarenhet är att religiös tro kan vara en god "tröst" inför döden. Och La1 säger:

La1 "Det kan ju finnas dom som svurit ve och förbannelse över allt vad kristendom heter. Mot slutet så ropar dom 'Käre gode Gud, hjälp mej!' "

Men döende pensionärer vänder sig inte bara till Gud utan även till sina föräldrar. De ropar också efter "mamma" och "pappa". Elever på hemmet ställer ofta frågan hur det kommer sig att "dom på slutet börjar ropa på Gud och förut inte velat se eller höra talas om det?" I gruppen tror man att tankar och känslor inför Gud och religionen kan "ligga långt inne" och att det är barndomens Gud (eller föräldrar) som aktualiseras som symboler för trygghet för den gamla och döende människan (jfr Sundén 1964).

Under senare år har pensionärers deltagande i religiösa aktiviteter, t. ex. gudstjänster, minskat betydligt. Det beror inte på att de blivit mindre religiösa utan har snarare att göra med att det nu finns mer "världsliga aktiviteter" som de kan ägna sig åt. TV och radio har dessutom gudstjänster som pensionärer kan delta i och då blir de inte bundna av att gå till kyrkan eller samlingssalen (s. 156).

Kommentar Sundén (1974) diskuterar i boken Religionspsykologi människors religiösa behov. Han gör en analys av dessa behov och skriver:

"Religionen tillåter nämligen individen att leva i förvissning om skydd och ledning. Den befriar människorna från känslan att vara slumpens eller ödets svaga och hjälplösa marionetter, förlorade faderlösa, i ett stort och förbryllande universum.

– – – – – –

Gudstron har även andra företräden; den tillfredsställer intellektet, som i den finner ett svar på frågan om universums ursprung, och är dessutom en grund för moralen." (s. 138)

Sundén (1971) har för att göra vissa religiösa människors upplevelser mer förståeliga introducerat det socialpsykologiska begreppet "roll" och "rolltagande" i religionspsykologin. Sjukhusprästerna lämnade flera exempel på hur döende och/eller deras anhöriga genom rolltagande (dvs. identifikation med gestalter inom den kristna traditionen) uthärdade psykiska påfrestande situationer.

Ett rör en kvinna som sköter sin döende make bl. a. genom att rensa munnen på honom: "Jämt när jag gör det här tänker jag på att det var ju precis så . . . som soldaten gjorde med Jesus på korset." Kvinnan identifierar sig med en gestalt från bibeln och får stöd och hjälp att tolka sin egen situation, vilket underlättar hennes förståelse för vad sjukdomen och döden innebär för henne och för maken. "Hon får hjälp av den kristna traditionen att gestalta denna fruktansvärda situation, som inte på något sätt går att förena med dom upplevelser hon haft tidigare, trots att hon själv är sjukvårdare."

Ett annat exempel handlar om en kvinna med ett stort öppet sår; hela kinden, näsan och överläppen är borta och i såret är stafylokocker. Alla som går in till patienten måste bära munskydd. Hon ser alltså aldrig ett ansikte. För henne har L1 läst ur Jesaja i bibeln: "Föraktad var han och övergiven av människor, en smärtornas man. Så föraktad . . . han var som en för vilken man skyler sitt ansikte." I bibeln finns det som hjälper patienten – i alla fall i någon mån – att infoga sina upplevelser i ett "heligt sammanhang". De bilder som den religiösa traditionen förmedlar kan hjälpa människor att förstå att de trots allt utgör delar av en helhet – av en mänsklig evig gemenskap – "Jag är inte ensam med detta". (s. 120).

Berger (1974) ställer frågan: "Vad gör man med sin religiösa tro när man konfronteras med döden?" och konstaterar att det är just dödens problem som får människor att antingen överge tron eller stärkas i den. Inför döden kan människors tro fungera som ett psykologiskt försvar mot ångest, men den kan också innebära en möjlighet att utan resignation acceptera döden. Prästen kan genom att förmedla den kristna traditionen och genom sakramenten hjälpa den döende så att tron inte blir ett skydd mot dödsångest utan en möjlighet att dö utan ångest.

Att människor önskar kontakt med sjukhusprästen är inte liktydigt med att de har religiösa behov. Det kan vara så, men det kan också stå för en önskan om kontakt med någon som vågar vara med döende och som har tid till detta. Sjukhusprästens arbete är det enda inom sjukvården där det är helt legitimt att sitta ner och vara med den döende. Sjukhusprästerna är överhopade av arbete. Detta kan tolkas som uttryck för hur omfattande patienters religiösa behov är, men vi bör också se det som uttryck för patienters behov att inte vara ensamma. Enligt gruppdeltagarna händer det ofta att de som präster har kontakter med icke-religiösa patienter. Dessutom kan det tolkas som tecken på hur illa rustad sjukvårdspersonal i allmänhet är när det gäller att tillfredsställa patienters behov av mänsklig närhet och gemenskap.

Ett liknande resonemang förs i gruppen av arbetsterapeuter:

Referat A3B "Men varför ska det bara finnas det alternativet? Varför ska man behöva en präst för att man behöver nån att prata med? Om vi säger att hälften vill ha en präst och hälften vill ha nån annan som har lika mycket erfarenhet och kunnighet som en präst, men som inte har den religiösa åskådningen på det, då finns det inget alternativ. Utom för några få, på vissa ställen." (s. 96)

Några speciella problem – medpatienters död, transport av avlidna, invandrares svårigheter

Medpatienters död

Referat *Sjuksköterskor:* L tar upp problem som kan uppstå när två patienter har samma sjukdom, ligger på salen i sängar bredvid varandra, och den ene blir sämre och dör. Då stegras dödsångesten för den patienten som fortfarande lever. I L:s exempel var det ett nattbiträde som tog sig an den kvarlevande patienten, lät honom vara ute hos sig om nätterna i vaktrummet. Och när han dog var hon hos honom och höll honom i handen.

Medpatienters död märks alltid, menar gruppdeltagarna. Även när personalen kanske försöker dölja att en patient avlidit "så går det som en löpeld på avdelningen". Man tycker det är svårt att veta hur man ska ställa sig till frågor kring en just avliden patient. På A-sjukhus verkar detta vara mer av problem än på B-sjukhus:

L "Vi har nog börjat säga som det är när dom frågar och har legat på samma sal och har varit tillsammans länge kanske. Då säger vi att han är död. För dom ser det ju i tidningen. Och står vi och säger att 'patienten är på ett annat sjukhus' eller nånting, så mister dom ju förtroendet för oss, om vi ljuger." (s. 42)

Frågor om en just avliden patient görs ofta till ett stort problem av vårdpersonal. "Man säger ju inte att nån lever som är död – men det blir ju liksom lite kringelikrokar att 'han har flyttat till nån annan avdelning' eller så där." Men: "Varför ska inte folk få dö på sjukhus?" – "Det är ju inget särskilt att nån har dött, det är ju sånt som händer. Men vi på sjukhus gör det till nåt extra, vi försöker hyssja ner det." (s. 43)

Kommentar Att det förhåller sig så här tycks ha att göra med dels ångest inför döden, dels med att vårdpersonal kan uppfatta döden som ett "misslyckande" (jfr Barton 1972, Krant 1972, Quint 1972, Heinemann 1972, Melin 1973). En av sjuksköterskorna säger t. ex.:

Referat KU "Alltså, jag upplever det precis som att det här med att dom håller på att dö, det är ett nederlag. Och det är ju väldigt fel. Både för patienten och dom anhöriga. Det är ett nederlag på något sätt. Jag vet inte om det har med ens fostran att göra. Många gånger är det precis som 'Det här har vi förlorat'." (s. 34)

Och en ålderdomshemsföreståndare beskriver hur hon upplevt det som ett personligt misslyckande när någon av pensionärerna dog:

S2 "... för då hade jag ju inte skött mej bra. Jag tror väldigt många kan uppleva det som ett misslyckande när någon dör. Därför måste man på utbildningssidan ta upp mycket mer av dom här medmänskliga kontakterna. Det behöver man kunna mycket mer av i stället för latinska namn på diagnoser och hela metodboken. För det är ju detta som verkligen betyder någonting sen, ute i jobbet! Det är inte hur man bäddar en säng alldeles perfekt och hur man steriliserar någonting, vad sjukdomen heter på latin. Det kan vara roligt och nyttigt att veta – men det viktiga är ändå kontakten och samtalsmetodik framförallt." (s. 154)

Sjukgymnaster: Deltagarna tycker det är svårt när patienter ställer frågor om medpatienters död. Då brukar man t. ex. svara: "Jag vet inte – jag kom precis nu", även om man vet att medpatienten är död. Man vet inte hur det är med tystnadsplikten – om man får säga om en medpatient att den är död. Och vad innebär det för någon med samma sjukdom att få höra att den andra dött? Några i gruppen skulle föredra att säga hur det verkligen förhåller sig:

NKR "För mej skulle det kännas väldigt fel att låtsas som om jag inte visste – om jag nu visste det. Jag tror det skulle synas på mej. Och då skulle det bli ännu hyschigare och konstigare. Och då vet jag inte om man gör rätt, för att då gör man det här ... döden ... till någonting väldigt konstigt och fel och onaturligt. I stället för att tala ut: 'Så och så är det – hon blev sämre – hon dog faktiskt i går'. *Så* skulle jag nog vilja svara." (s. 82)

Men de flesta gruppdeltagarna anser att det är läkarens ansvar att meddela att en medpatient dött.

Gruppen diskuterar också att det är så tyst omkring döden och undrar om det kan ha med prestige och misslyckande att göra:

B "Och då är det nån som säger så här: 'Ja, patienten avled i natt', jättetyst och man ... då känner jag att jag vill höra hur det var, hur det gick till och kanske sen ... på sätt vis känns det från min sida som bara nyfikenhet, men det känns väldigt otillfredsställande *att det är så tyst omkring döden.* Det skulle kännas så skönt om man fick prata om det. Känner ni ... nån, det ... kanhända så?

MNI Just det ... hela det här att *döden är något som ska hyssjas ner* ... för mej känns det väldigt tokigt.

B Tror ni det är nån fortfarande, att man helst inte – antingen sköterska eller läkare – vill att patienter dör på 'min' avdelning? – Kan det vara nåt av prestige?

G Det är så lustigt, när du säger det, när man tänker på det – själva rösten är lägre, va ... det viskas fram." (s. 82)

Deltagarna tar också upp att om man ska informera om medpatienters död borde man ha läkarens medicinska kunskaper. Detta för att kunna förklara för en patient med samma sjukdom som den avlidna, att han själv har en annorlunda prognos. Man kan "såra och förstöra" genom att tala om för en patient att en annan dött – om man inte samtidigt ganska detaljerat kan redovisa varför den patienten dog och hur detta troligen inte kommer

att gälla patienten som frågar – även om de båda har samma sjukdom. "På grund av det och det så misslyckades det för A ... men det innebär inte att *din* chans ..." Man tror att t. ex. njurpatienter som väntar på att bli transplanterade blir mycket påverkade av hur det gått för medpatienter. Om det gått illa för A, som dött i samband med transplantation, kanske B överhuvudtaget inte vill bli transplanterad. Man tror att det är mycket betydelsefullt för patienter som ska transplanteras att de är inställda på att "det här ska gå bra". Men man kan inte handla mot patienterna som om det inte fanns vissa risker med transplantationer. Om nu patientens fråga gällt en medpatients öde, så skulle man ha avancerade medicinska kunskaper och det har inte ett biträde, en sköterska eller en gymnast. Därför bör man inte ge sig in i svaromål, när det gäller frågor om medpatienters död på t. ex. en njurmedicinsk klinik (s. 83).

Kommentar Det här kan vi delvis se som uttryck för rationalisering – ett försvar genom vilket man med en till synes logisk och förnuftig förklaring skyddar sig mot omedveten ångest. Det är självklart att för att diskutera en patients prognos i samband med att en medpatient dött behöver man läkarens medicinska kunskaper. Men därmed är det inte givet att inte t. ex. en sjukgymnast skulle kunna svara uppriktigt på en fråga om en medpatients död. Hon skulle t. ex. kunna tala om hur det är och samtidigt fråga hur patienten tänker och känner inför att den andre dött. Men det är just sådana tankar och känslor som upplevs hotande av många bland vårdpersonalen. Konkreta frågor rörande sjukdomen och prognosen bör man som vårdpersonal kanske hänvisa till doktorn. Men det är inte alltid sådant patienten vill tala om när en medpatient dött – utan snarare få tillfälle att dela med sig av sina känslor ingör detta (jfr Quint 1967, Elwing 1972, Sjödahl 1974).

Det kan alltså vara rimligt att också tolka patienters frågor rörande medpatienters död som ett tecken på att patienten vill tala kring sin egen död. Detta bör vi se som en adekvat psykologisk förberedelse inför den egna döden, vare sig den är nära förestående eller inte.

Det vore värdefullt att klargöra tystnadspliktens innebörd när det gäller patienters frågor till vårdpersonalen rörande medpatienters död.

Transport av avlidna

Referat *Sjuksköterskor:* Transport bort från avdelningen av en nyss avliden patient kan vålla bekymmer. L har vid en föreläsning om dödsproblematik fått rådet att till medpatienter säga så här: "Vi ska transportera en som är avliden. Vill ni så kan ni sitta kvar, men tycker ni det är obehagligt kan ni gå in på era rum." Hon prövar det vid nästa tillfälle – medpatienterna var kvar i korridoren, men tittade bort då vagnen körde förbi (s. 43).

Arbetsterapeuter: Vid transporter av avlidna blir man som personal påmind om sin egen död – dessutom får man skuldkänslor när man tänker på allt man inte gjorde medan människan levde (s. 106).

Kommentar

De psykologiskt betydelsefulla processerna här är dels att "andras" död kan väcka ångesten inför "min egen", dels att skuldkänslor väcks till liv. För att skydda inneliggande patienter mot sådana upplevelser har man tidigare ofta på sjukhus transporterat bort avlidna i samband med måltider eller helt enkelt "föst in" patienterna på salarna.

Invandrares svårigheter

Referat

Det är endast *sjukgymnasterna* som nämner invandrares svårigheter. Deltagarna talar dels om språksvårigheterna, dels om invandrares annorlunda ideal och beteendemönster. Sjukgymnasterna har lagt märke till att avdelningspersonal kan t. ex. bli upprörd över att barn får vara med och hälsa på någon svårt sjuk eller döende. De har också observerat att de sjuka invandrare som inte har anhörigbesök får mycket få personalbesök – man går inte in "för dom förstår ändå inte vad man säger" (s. 83).

Sjukhusprästerna ansåg inte att det var några problem med patienter med annan religiös tillhörighet än den svenska stats- eller frikyrkliga. De menade att i samtalsgemenskapen med vilken trosrepresentant som helst – muhammedan, hindu, jude, Efraims budbärare – uppfattar man att "här finns inga gränser". I grunden handlar det om samma värdegemenskap och samma mänskliga behov. Med de flesta andra trossamfund har man hela eller halva bibeln gemensam (s. 128).

Kommentar

I bästa fall speglar sjukhusprästernas optimistiska attityd en befriande ekumenik på sjukhusen. Men man kan undra hur många invandrare sjukhuspräster verkligen kommer i kontakt med. De invandrare som inte kan göra sig språkligt förstådda kan väl knappast förmedla till vårdpersonalen att de skulle vilja ha kontakt med en präst.

Bergstrand (1976) tar upp det viktigaste när det gäller följande: religionsfrihet på sjukhus, buddhister, hinduer, muslimer/muhammedaner, judar/mosaiska trosbekännare, kristna-grekiskt ortodoxa, romerska katoliker, medlemmar i svenska kyrkan och de större frikyrkorna, adventister, Jehovas vittnen, Christian Science. Arbetet är ett resultat av frågeställningar som formulerats vid undervisning av sjuksköterskeelever.

Ingen grupp har tagit upp något rörande invandrare som personal på sjukhus. Detta är förvånande då ju invandrare ofta arbetar inom sjukvården. Min uppfattning är att invandrare som patienter och personal inom sjukvården är ett försummat område, som borde ägnas speciell uppmärksamhet.

Sammanfattning

De döendes psykologiska behov har vårdpersonalen formulerat:

1. Döende bör ha någon hos sig.
2. Döende behöver adekvat smärtlindring.
3. Döende behöver få tala om sin situation och förbereda sig inför döden.
4. Döende behöver både få hoppas och få förneka sin egen död.

5. Många döende vill dö hemma, i trygghet.
6. Döende behöver få dö.
7. Döende kan ha religiösa behov.

Som vi ska se i det följande är det dock helt olika psykiska processer att förstå, känna igen och formulera döendes psykologiska behov och att kunna tillfredsställa dessa behov.

7 Hur vårdpersonal försöker tillgodose döendes psykologiska behov

Inledning

I detta avsnitt presenteras först varje yrkesgrupps material relativt utförligt, med enstaka kommentarer i texten. Först då alla gruppers synpunkter redovisats följer en sammanfattande kommentar om svårigheterna att tillgodose döendes psykologiska behov.

Det är svårt att vara med döende

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Det är svårt att balansera mellan att möta en döende (eller död) patient och dennes anhöriga ena stunden, för att i nästa gå in till en annan och "friskare" patient, som kanske behöver "muntras upp". På det sättet är arbetet med döende patienter påfrestande:

L1 "... men det upplever jag som väldigt svårt – att dom tycker att vi är hårda.

K1 Eftersom man får se så mycket dagligen så ... så kan man inte engagera sej helt känslomässigt utåt.

L1 Neej ... i alla lägen.

K1 Nej, det går inte.

L1 Nej. Jag menar, vi skulle bli nervvrak allihopa.

K1 Ja, vi skulle inte kunna arbeta.

L1 Vi kunde inte vårda. Nej, vi skulle inte kunna vara vårdare."

De som arbetar inom sjukvården blir "rätt så härdade". Tuffhet och en viss jargong på avdelningen utgör ett slags skydd mot den egna dödsångesten:

L1 "Vi brukar ju säga det: 'Vi kommer inte ner till helvetet, utan vi går ner och skyfflar kol'. Det är ju hemskt egentligen. Men man blir så, man får en viss attityd s. a. s. Det är rätt otäckt egentligen, men vi menar inte så där hårt som det låter." (s. 25).

Man måste skilja ordentligt mellan arbete och fritid. Det finns risk för att den som engagerar sig i patienterna under arbetet också "tar med sig patienterna hem". Då orkar man inte med vårdyrket. En del anhöriga verkar kräva att vårdpersonalen ständigt har patienterna i tankarna, precis som de anhöriga själva har. För att skydda sig mot sådana krav och för att skydda sig mot de känslor som kan väckas till liv när man arbetar med döende patienter "drar man på sej en mask som täcker över känslorna inombords, som man inte vill eller kan ta fram". Om man var med känslorna skulle man bli "som trasor". Trots detta händer det att:

K2 "... det kan spöka till hemma – det har hänt att man tänkt över det och ... nog samtidigt tänkt på sitt eget liv, att ... att en vacker dag är det ju dags för mej också. Att sticka härifrån ... hur är det då, alltså? När jag ligger där själv. Men då kommer det så här ... tätt, det här ... att man ... man börjar tänka på allt vad jag inte har gjort."

Man skyddar sig också mot den egna dödsångesten genom att skylla på att man har för mycket att göra, man har inte tid, man har inte resurser. Ofta skyller man på det praktiska för att slippa ta itu med det känslomässiga. Man orkar inte ta på sig den döendes sorg och förtvivlan och så säger man "Jag hinner inte gå in dit" – "Jag måste göra det först ... fast jag mycket väl skulle kunna hinna". "Jag kommer strax", säger man till en dålig patient och springer till någon som är sämre, och sedan upprepar man det till nästa. (s. 27)

I gruppen är man inte helt enig om "att det *inte* finns tid". En gruppmedlem framhåller:

O "Men visst finns det tid, åtminstone på våra akutsjukhus i alla fall – åtminstone tycker jag det finns – när man väl stökat undan allt det där som man *måste* göra, så finns det nog ... om man verkligen *vill* – tid att gå och sitta och prata med någon patient. Och kanske just den som man vet är lessen och deppad. Även om man bara sitter fem minuter så är det kanske bättre i alla fall än att inte alls gå in.

Men jag vet att det är svårt för många det där att ... sätta sej kanske, och ge sej tid att bara lyssna eller ... att engagera sej i en medmänniska. Det är svårt. Man vill inte helt enkelt ta på sej en annan människas problem, kanske. Så man avskärmar sej från dom ..." (s. 23).

Men inom långvården kan man ställas t. ex. inför problem av följande slag:

L2 "Det är en *facklig fråga som måste komma upp* ... just det här med att dö ... Vi hade en patient som var moribund och hon kräktes hela tiden. Och vi hade en flicka som jobbat två dar inom sjukvården – jag kan inte skicka in henne. Vi är tre stycken på 24 patienter ... på en söndagmorron. Då får jag själv övervaka denna patient och gå och ta upp dom patienter jag klarar ensam. Och jag tycker att det är ju inte tillfredsställande. Jag menar ... OK, jag vet att den här personen är döende ... alla tecken säger mej detta. Men det är inte lika med att den ska kvävas i sina egna spyor.

Jag tycker att ska vi ha råd att behålla våra samhällsmedlemmar på institution, då ska vi ha råd att göra det ordentligt. Annars får det vara. Annars får vi gå tillbaka till dom gamla metoderna, att dom får vara hemma tills dom dör. Nu är det bara skenhelighet: 'O, vad bra vi tar hand om våra patienter!'

Men jag går ofta hem väldigt ... otillfredsställd. Jag kunde gjort mer! Men

just den här mänskliga delen av jobbet – den har jag aldrig tid med, för jag har så mycket annat att göra.

För om en person är döende, då har dom rätt att ha ... att nån ska vara hos dom. Och om dom är levande så ska dom inte behöva ligga flera timmar i sin avföring bara för att jag är ... måste vara hos en döende patient." (s. 22)

Att det kan vara så här beror bl. a. på bristande personalresurser inom långvården i förhållande till akutvården. Men det har också att göra med om man förmår att lyssna till och verkligen vara med den som är döende. (s. 23). L3 som är ung och inte har lika lång yrkeserfarenhet som de andra i gruppen säger t. ex.

L3 "Han är så sjuk. Och han ropade jämt. Och så kom man in. 'Kan du inte sitta hos mej ett tag?' Och så ... ibland så ... ropade han. Och sen är det *ingenting* han vill, alltså, när man kommer in." (s. 27)

Gruppdeltagarna diskuterar att många inom sjukvården anser att sjukvård är *somatiskt* omhändertagande. Ung personal förstår t. ex. ofta inte hur viktigt det är för den svårt sjuka eller döende patienten att ha någon hos sig, som sitter ner en stund. Unga tycker det är mer tillfredsställande att *göra* någonting konkret för den döende.

O ger ett exempel på hur hon och en döende patient enats om att "att sitta hos patienten" är en del av vårdarbetet:

O "Och jag bara satt på sängkanten och började prata lite smått själv (med en döende patient), och så sa hon: 'Jamen, du har ju så mycket annat att göra idag så ...' – 'Jag sitter lika gärna här', sa jag. – 'Ja, du jobbar ju fast du sitta hos mej ett tag?' Och så ... ibland så ... ropade han. Och sen är det jobb', sa jag." (s. 24).

När det kommer extrapersonal eller ny och oerfaren personal är det viktigt att man pratar med dessa om döende patienter. Man skickar inte in någon ny att sitta hos en döende patient förrän man varit med inne själv eller på annat sätt förberett den nya. För om man inte förbereder den nya eller extravaket på hur det kan vara att sitta hos en döende (eller ta hand om en död kropp) "så kanske man inte har den personalen nästa dag". L2 menar att så här gör man nog inte på alla avdelningar, deltagarna i gruppen är nog mer intresserade av frågor kring döden än vad som vanligen är fallet bland personal. (s. 19)

En av gruppdeltagarna tar upp att ofta är det vissa personer bland personalen som blir "favoriter" när det gäller att "sitta hos" eller "lyssna till" döende:

O "Det är det som känns betungande många gånger – varför ska just *jag* behöva göra det?! Att just orka vara lika snäll och vänlig jämt, att delta i ... och höra kanske samma sak om och om igen. Och till slut inte veta vad man ska svara. Men det är klart att just närvaron av ens person kanske räcker till för att dom ska få säga dessa saker, även om det är hundra gånger ... så det är väl tålamod man ska utrusta sej med." (s. 24)

Sjuksköterskor: I1, I2 och L anser inte att det har några svårigheter att vårda döende. De största problemen tycker de att anhöriga utgör. (s. 30). Andra

i gruppen upplever dock en del svårigheter. T. ex. diskuterar gruppdeltagarna: att sitta hos en döende – är det verkligen att utföra ett jobb? "Det är så djupt rotat – att det inte är arbete man utför". Här frågar jag: "Har jag fattat rätt nu: att sitta ner bredvid en patient och hålla handen eller liksom vara med den räknas inte som vård?" Fast alla tycker det är fel är alla ense om svaret: *"Nej."*

Att man inte är hos döende eller svårt sjuka patienter genom att sitta ner en stund hos dem kan bero på att detta inte räknas som vård, det hör inte till arbetet. Men det hänger också ihop med att man är rädd att patienten ska ställa frågor som man inte vet hur man ska besvara eller att man överhuvud taget inte vet hur man ska hantera situationen:

KU "... man är väldigt rädd i den här situationen. Om jag sätter mej ned hos patienten måste jag vara beredd på frågor. Det gör att många avskräcks ... Man går in, sen går man ut igen, för att man är rädd ... Han kanske frågar någonting som jag inte vet om jag törs svara på." (s. 34).

Det är också svårt att vara med döende, eftersom man kan bli mycket ledsen och inte vet hur man ska förhålla sig då. B tar upp personalens reaktioner på en barnmedicinavdelning kring ett dödsfall. Personalen var uppdelad i två läger kring förhållandena runt en flicka i 6-årsåldern, som dog en "plågsam död". När barnet dött storgrät en av barnsköterskorna inne på rummet hos den döda patienten:

B "Hon grät inne på rummet – hon grät ute i korridoren – tystnade och grät igen. Jag tror det var den enda som grät öppet. Och då var det nån av de äldre barnsköterskorna som hade gått där en 15–20 år som menade: 'Nu får du skärpa dej – så här beter man sej inte!'

Vi pratades vid efteråt och då menade det ena lägret att man måste hålla fasaden utåt. Man stöder inte dom anhöriga – man har inget adekvat beteende till övriga anhöriga som finns på avdelningen – det finns ju nästan 20 barn till med anhöriga ..." (s. 35)

Gruppdeltagarna anser det viktigt att personal får gråta ut om de känner för att göra det. Men meningarna är blandade när det gäller om detta kan ske i närvaro av patienten och de anhöriga. L beskriver att det inte är ovanligt att personalen gråter när någon av de äldre och under många år vårdade patienterna dör. Man fäster sig vid patienten, som blir som en "faster eller farbror" till en själv. Ibland har dessa gamla heller inte nära släktingar och då fungerar ofta personalen som patientens "anhöriga".

I2 nämner att också personal inom intensivvården (IVA) kan komma att fästa sig vid patienter – inte minst genom att man kämpar så för att besegra döden. Det händer att IVA-personal gråter när en patient dör, även vid tillfällen då patienten varit där under endast en kortare tid.

L tar upp att man inte behöver säga så mycket till en svårt sjuk eller döende patient – det räcker att man visar att man finns och att man inte överger patienten, t. ex. genom att man håller patientens hand. (s. 36). Hur man som personal förhåller sig till döende beror på hur man själv har det "bakom fasaden". Ibland förmår man inte lyssna eller hjälpa patienten så som egentligen behövs. Det här har också att göra med hur många döende patienter som samtidigt är aktuella på avdelningen. Ju flera de är, desto

svårare är det att orka med. På B:s avdelning har man just av denna anledning alltid "blandade" patienter, dvs. barn som är mycket svårt sjuka blandas med barn som inte är allvarligt sjuka. Då får man varje dag möjlighet att balansera dödsupplevelserna med upplevelser av barn som botas, som blir friska och får komma hem. (s. 38).

Den bland personalen som är "bra på att lyssna" blir populär bland patienterna. Vissa sköterskor kan bli något av "idoler" och får det arbetsamt med patientrelationerna, och det blir "jobbigt" att orka med. Därför är det väsentligt att "idol-sköterskan" berättar för de andra på avdelningen hur det förhåller sig, så att hon får en viss avlastning och hjälp från de andra i personalen. (s. 39).

Läkare: I gruppen diskuterar man kring förhållanden som har att göra med att läkare försöker dämpa sin egen ångest genom att undvika att bemöta ångestväckande frågor som patienter ställer. De flesta gruppdeltagarna är av uppfattningen att för människor (barn och gamla) som snart ska dö är döden en realitet. Men i stället för att vidgå att patientens sjukdom kommer att leda till döden säger läkaren t. ex.:

M1 "Det här ska nog bli bra!' Det är ju en gammal standardklyscha för att försöka lugna dom. Det är verkligen inget som säger att det blir bättre på det viset. Snarare skulle man säga att det blir sämre." (s. 47)

Att det förhåller sig så beror på att läkare inte fått tillfälle att ta reda på:

B "Vad lägger vi in i vår dödsupplevelse? Tillåter vi patienten ha en dödsupplevelse som konkurrerar med vår fantasiupplevelse? Det är väl det som är viktigt. Annars så behandlar vi oss själva mest i det här sammanhanget. Vad är det som vi fantiserar om när vi har att göra med en döende människa? Det är ju det som styr vårt handlande mot medmänniskan som ligger där och dör." (s. 48)

O1 fortsätter på detta tema:

O1 ". . , det är klart att dödsångesten stegras alldeles enormt när patienten märker att behandlingen inte lyckas. Men den stegras ännu mer hos oss, som vet att behandlingen inte lyckas. Och jag tror det styr våra reaktioner i det sammanhanget. Jag tycker det är väldigt viktigt att man lär sej – det är något som man inte kan från början utan det måste man lära sej – att *ta reda på vad det egentligen betyder för patienten som människa. Man ska inte utgå från sina egna primära reaktioner.* Och det är svårt att lära sej." (s. 48).

Dessutom tror man som läkare ofta att man måste ha "någonting att säga" – fast man egentligen inte behöver det:

M1 "Situationen är inte alldeles enkel om man inte har något att säga – inte säger någonting – går in och så går ut igen.

O1 Det är den inte! Man kan klappa på handen och så.

M1 Jadå! Det tycker jag också, men det kan också få innebörden av att – jag kan tänka mej att det upplevs som om man var övergiven i alla fall – att man inte kan göra något mer.

O1 Ja, men det är ju ännu hemskare att doktorn absolut inte kommer in. Det är väl det som förekommer, och det har personalen alldeles rätt i.

O2 Det är inte helt rätt. För i allmänhet är det ju rent nonsens att ha rond och dra in sköterskor och biträden... Däremot är det väsentligt att doktorn eller sköterskan går in. Att gå in och sätta sej på sängkanten, det behöver man inte ha basunerat ut på hela avdelningen att man gör. Jag tror det är vanligare att man går in än vad yngsta lilla biträdet vet om.

O1 Jag tror att personalen ser betydligt mer än vad vi märker." (s. 52)

B tar upp att *om personalen förväntar sig att doktorn ska gå in till döende patienter* har det kanske att göra med personalens förhoppningar att:

B "... doktorn ska gå in och göra underverk och se till att patienten blir bra eller rensa bort all ångesten, osv. Många gånger agerar vi ju med tyvärr i den formen av överkrav på oss och då kan vi ju verkligen inte gå in, för vi kan inte utföra det fantastiska ..." (s. 52)

B och O1 är de i gruppen som har erfarenhet av psykologisk bearbetning av sina relationer till döende patienter genom psykoterapi respektive handledning. De påpekar att när man har en ur psykologisk vårdsynpunkt adekvat utbildning så leder detta till ett inopportunt förhållande till kolleger:

B "Jag började med barn för tio år sedan och upptäckte att det här med barnonkologi var oerhört svårt och började i terapi och analys osv. mycket på min chefs inrådan. Och har alltså fullgjort 'pappas' intentioner. Och nu fungerar jag inte i gruppen längre, för mina synpunkter på saker och ting är så fruktansvärt inopportuna i relation till hur saker 'bör' vara på ett vanligt sjukhus. Och där ser man vad som händer utav den terapeutiska utbildning jag fick. Jag funkar i relation till patienterna men känner mej oerhört ensam många gånger i den grupp som ska vara min." (s. 64)

O1 "Det upplever man också i det praktiska sammanhanget. Jag går en kurs hos Feigenberg på Radiumhemmet. Vi är sex doktorer som går där och har hand om döende patienter under handledning. Vi berättar för varandra i gruppen med Loma med, och sen ... får vi alltså handledning på det viset. Och det har ju varit enormt stimulerande. Men då märker man ju också att man ... fjärmar sej från sina kolleger och får synpunkter som man upplever som klart inopportuna – t. ex. om man sätter patientkrav i första hand." (s. 64)

Sjukgymnaster: "När man var ung och grön inom sjukvården då var man rädd för döden helt simpelt", säger en av sjukgymnasterna. Gruppen diskuterar utifrån detta rädslan inför döden efter två linjer: dels att man anpassar sig – "Det är som att vänja sej vid vilken annan sak som helst", dels att denna anpassning förr skedde i hemmen:

MN1 "Det kom som helt naturligt att en människa dog och sedan tittade man på människan. Den fanns i hemmet. Nu har man inte fått kontakt med ... inte sett döda människor." (s. 67)

Det finns bland oerfaren sjukvårdspersonal en skräck att vara med när en människa dör. Man vet inte hur man ska bete sig eller "hur blir personen när den är död?" Det finns "något kusligt" i upplevelserna kring en död

människa och det tar sin tid att komma över detta. Men så småningom kan man komma fram till att döden inte är farlig – ibland kan det t. o. m. vara tvärtom:

MNI "Jag satt mycket extravak innan jag började utbildningen. Man satt ju alltid hos mycket svårt sjuka patienter, som man visste att dom kommer att dö idag kanske, eller i morron, kanske mens jag sitter här. Och då vet jag – innan man varit med när någon patient hade dött – så satt man i ständig ångest. Man kunde inte säga vad det var, men man var bara så rädd att patienten skulle dö mens man själv var där. Och man visste inte riktigt vad man var rädd för, men någonting var det. Och det var så där att man var alldeles ... först hade man varit nästan så man skakade, tills man äntligen fick gå hem och patienten fortfarande levde. Tills man kanske kom tillbaka nästa dag och patienten fortfarande levde, och man satt ytterligare hos samma patient. Och då ... sen hände ju det som man gått och varit rädd för: att patienten dog mens man var där. Och man upptäckte att 'att dö' är kanske inte alls så farligt som jag trott, utan att det kan faktiskt vara väldigt skönt för patienten. Och då först tror jag man började se att ... kunna hjälpa patienten den sista stunden när man inte längre var rädd själv." (s. 68)

En gruppdeltagare har ännu inte varit med om att någon patient dött. Trots att hon arbetat flera år på sjukhus har hon av olika anledningar inte varit närvarande just i dödsögonblicket. G säger:

G "Det är en brist i min utbildning ... jag har fortfarande den där rädslan ... den har ännu inte släppt ... jag har ännu inte fått befrielse från den, därför att jag har inte varit med om det.

NKR Men du är inte det, därför att du vågar inte vara med! Om du går ut fem minuter innan ...

G Ja, men det var inte meningen ... det bara blev så. ." (s. 68)

NKR ger en psykologiskt rimlig tolkning av förhållandet att G inte ännu varit med någon som just dör.

Sjukgymnasterna menar att hos elever, unga oerfarna extravak eller biträden kan finnas en rädsla inför döden också på det sättet att de kan uppleva den döda kroppen som "farlig":

MNI "Döda patienter läggs ofta i ett rum där sängar och sånt görs rent. Och där vi även har en del saker som vi går och hämtar när vi arbetar. Och då var det en patient som dött och dom hade lagt ut henne på det där rummet. Och jag skulle in och hämta lite saker och då kom ett biträde och frågade: 'Törs du gå in där?' –'Ja, hur så?' – 'Ja men det ligger ju en patient därinne som är död!' – Skulle hon vara *farlig* på något sätt, den här patienten? Det finns en rädsla att hon skulle kunna skada mej. Det är det där otäcka. . .

G Vad döden är. . .

MN Vad 'icke-livet' är. . ." (s. 69)

Sjukgymnasterna tar också upp att de får remisser på döende patienter där det är meningslöst att försöka göra något "sjukgymnastiskt". Man går till de patienterna för att "hålla handen", prata litet, hjälpa patienten att få det så bekvämt som möjligt. Samtidigt är man tveksam inför att man som sjukgymnast i de situationerna inte uppfyller yrkesrollens krav:

NKR "När man får remiss på sjukgymnastik på en döende patient, så går man in där därför att man är sjukgymnast och att man då vill göra något sjukgymnastiskt med patienten. Jag är inte utbildad och har inte min lön på sjukhuset för att vara medmänniska där. Tycker man ... Men nog måste jag erkänna att ju längre jag håller på med det här, desto lösligare blir det ... Som sjuksköterskorna ibland skämtsamt säger till mej: 'Jaså du har utbildat dej för att hålla handen!' Det har väl hänt nån gång att dom kommit in och jag suttit och hållit handen och pratat med patienten bara ... 'Ska det vara effektiva sjukgymnaster – dom sitter ju bara och pratar eller håller handen på bröstkorgen. Ska dom behöva två års utbildning för det?!" (s. 71)

Kuratorer: M nämner att hon varit på en fortbildningskurs för kuratorer, där man bl. a. spelade rollspel kring en kvinna som försökt ta livet av sig och det var ovisst om hon skulle klara sig. Rollspelet gjordes på ett spontant och improviserat sätt, men många av deltagarna blev illa berörda. De sa efteråt att "det är ju ingenting för oss, sånt där kan dom väl syssla med på mentalsjukhusen". Exemplet säger en del om motståndet mot att arbeta med egen dödsångest:

M "Alla visste ju att vi skulle diskutera om döden och vad den innebär för människor omkring den som dör ... Och så plötsligt vill man inte kännas vid den här otäcka känslan utan 'det får mentalsjukhusen ta hand om'." (s. 92)

Kuratorerna diskuterar också *vem* av personalen som ska ta hand om och prata med döende patienter. Som det nu är verkar det många gånger som om alla försöker slippa. Några menar att det är avdelningssköterskan som bör göra det men NM och O påpekar att det borde egentligen också kuratorn kunna göra. De berättar att de själva under handledning haft kontakter med döende patienter och att detta inneburit personlig mognad och utveckling. Framförallt har de blivit mindre ängsliga "att ta fatt på det patienter konkret är rädda för och frågorna de har kring döendet." (s. 88)

Arbetsterapeuter: Flera av gruppdeltagarna tycker det är svårt att vara med döende för då känner man ständigt samma hjälplöshet: *"Vad ska jag säga?"* Ofta vill man *hjälpa* den som ska dö, men för det mesta vågar man inte tala med döende. Man återkommer till detta vid flera tilfällen under gruppsamtalen.

Man tar också upp att det är lättare att vara med döende som förmår vara med insikten att de är döende. Sådana patienter frågar "raka" frågor, t. ex. "Om jag gör det här nu, kan jag gå ifrån om jag får ont?" – "Hinner jag göra det här på en vecka?" På arbetsterapin drar de sig inte för att gå ifrån och lägga sig och vila en stund. Det är lätt att hjälpa dem genom att bara sitta hos dem när de har ont. Man behöver inte vara rädd att få frågor som man inte vet hur man ska svara på: "Man kunde bara gå

in och sätta sej när han hade det besvärligt ... han grät många gånger, han hade så ont ... men det lindrade i alla fall." (s. 102)

Sjukhuspräster: Kontakter med svårt sjuka, döende patienter och deras anhöriga utgör omkring en tredjedel – kanske hälften – av sjukhusprästernas arbete. Sjukhusprästen har ofta inte kontakter med mer än 5 à 6 döende patienter samtidigt.

Att ha kontakt med döende uppfattas av gruppdeltagarna som "jobbigt". Jag frågar om de tror att de har det lättare än vårdpersonalen när det gäller kontakter med döende:

A2 "Jag tror jag har det lättare. Det är ju en betydande fördel att kunna komma och gå. Vårdpersonalen måste ju finnas där – vara på sitt pass vare sej dom vill det eller inte. Dvs. om man definitivt inte orkar med kanske man sjukskriver sej, men i övrigt måste man ju vara där och veta att där inne ligger den människan och är på väg att dö.

A3 Jag tycker det beror på. Visst kan det vara väldigt jobbigt för personalen ... men dom har möjlighet att liksom spä ut problemen ... dom kan ju *göra* konkreta saker för patienterna. Det finns ju också andra patienter på avdelningen och arbetskamraterna. Medan vi ... vi kanske har tre allvarliga samtal inbokade klockan 13, 14 och 15 efter varandra. Och då får man ta emot mycket och i koncentrerad form. Då känner man sej fullkomligt *urlakad.* Dessutom har ju inte vi samma möjligheter till bearbetning som t. ex. kuratorer eller psykiatrer i det att vi inte behöver skriva någon journal. Att göra sina journalanteckningar kan ju innebära en form av bearbetning, ett slags avlastning." (s. 125).

Som präst får man ta emot många frågor kring döden och dödsproblematik – sådana frågor får inte andra personalkategorier. Den ångestfyllda frågan om det finns någonting efter döden är inte ovanlig. A1 tycker sig ha märkt att det hos en del patienter finns en "levande helvetestro".

Till det som L2 upplever som svårast hör att hos patienter "stöta på stängda dörrar". Då upplever han att han misslyckats som präst – då tappar han självförtroendet och det kan bli en tillfällig låsning i arbetet. I efterhand kan han ibland bearbeta en del sådana problem – så att det lättar. Det händer också att L2 vid sådana tillfällen tar kontakt med sin egen själasörjare för att få hjälp och stöd.

Hur jobbigt det blir att ha kontakt med en döende patient beror på hur man själv mår och hurdana relationer man kommer att få till den döende, de anhöriga och avdelningspersonalen. Ibland kan det bli så psykiskt påfestande att det är svårt att "släppa det när man går ut genom sjukhusporten".

Hur man har det i förhållande till döden beror på:

A1 "... om man lever lugn och trygg själv eller har nån form av egen undergångskänsla inom sej, som väcks varje gång man träffar den här patienten. Jag har märkt att om jag har riktigt svåra samtal och känner den här undergångsstämningen ... och död och död ... då styr jag raka spåret till kiosken och köper en stor chokladkaka och sätter i mej den. För det blir en bristsituation – jag måste få något som är gott och trevligt. Det är tecknet på att nu börjar det bli lite väl mycket igen – det vore ju konstigt om man inte reagerade så ibland." (s. 126).

Jag undrar om det inte är lättare att vara med döende då man är präst:

A1 "Det är en väldigt verklighetsfrämmande syn ... för vi är ju människor hela tiden. Vi blir ju ledsna, nertryckta, nedstämda ... även om vi tror på Gud.

A3 I bibeln finns väl de kraftigaste vittnesbörden om dödsångest, och vi är inte annorlunda...

KG Ja, men då man t. ex. är kristen har man ju möjlighet till försoning inför döden på ett helt annat sätt än om man inte är det?

A3 Om kristendomen fungerar som en sån ideologi är det bättre att man får bort den s. k. kristendomen hos den människan. Om det inte är ett neurotiskt försvarsmönster som behövs." (s. 127).

A3 beskriver hur han först hade kontakt med en tonåring som dog och därefter med tonåringens mamma, som avled inte lång tid efter sitt barn. A3 själv kände sig under samma tidsperiod "lessen och nere" på grund av förhållanden i sitt privatliv och säger:

A3 "Jag kände 'Jag orkar inte'. Det stod mej upp i halsen! Trots att jag hade möjligheter att bearbeta det också, så kände jag 'Jag *orkar inte* ta itu med att bearbeta det också'. Utan det var liksom en svart klump inom mej ... mera ... Och det måste ju vara samma sak för många av dom som arbetar inom sjukvården." (s. 124).

Ålderdomshemsföreståndare: Eftersom ålderdomshem numera är en av många "boendeformer" uppfattas enligt gruppdeltagarna hemmen inte längre som "dödens väntrum". (s. 157). Gruppdeltagarna talar ej med pensionärerna om döden och personalen talar inte ofta sinsemellan om döden. (s. 153).

Det finns i gruppens samtal inte så mycket material kring hur gruppdeltagarna själva förhåller sig till döendet. De formulerar t. ex. att den döende behöver någon hos sig och de beskriver hur annan personal kan vara rädd och ångestfull inför döden. De har t. ex. erfarenhet av personal som säger: "Jag vill inte stanna hos den patienten." Men vanligtvis talar inte personal om att de är rädda och inte vill sitta hos den döende, det får man reda på långt efteråt. Även när man har resurser för extravak kan det därför bli problem, eftersom de ofta är oerfarna och outbildade:

S1 "Jag har märkt att ibland så sitter dom inte där, dom har tusen ärenden ut, och jag tror att dom är helt enkelt rädda för just det där att 'nu ska det hända'.

La1 Men om man tror att en personal är rädd eller så, då förhör man sej väl först om det, innan man släpper den till ett sånt arbete.

S2 Gör man det?

La1 Jaa.

S2 Det tror jag inte.

La1 Det har åtminstone jag gjort. Jag sätter inte in en som är ängslig och nervös och springer ut och kallar på en i ett. Det är ju meningslöst. Man måste ha en lugn och sansad.

S3 Kan du vara riktigt säker på att du har hittat en som inte är rädd? Därför att dom flesta är ju ändå lite rädda för döden. Vi har kommit en bit på väg... Vi har börjat prata om det i personalgruppen. Men jag tror det är väldigt få som inte känner lite skräck inför den här situationen, att den här människan snart dör.

La2 Det är inte säkert att vi får bort den skräcken överhuvudtaget hos oss själva. Oavsett hur mycket man diskuterar sånt – faktum kvarstår att vi dör, fast vi kanske inte vill det." (s. 152).

La2 säger att läkare är den grupp inom vårdyrkena som har störst dödsångest. Det finns undersökningar som visar att det är så. Jag frågar då efter gruppdeltagarnas egen dödsångest och de svarar:

S2 "Det skrämmer mej inte. Jag har lärt mej att det är naturens gång. Men jag vet ju inte hur jag reagerar om jag skulle få en sjukdom och vara döende. Så långt har jag inte kommit med mej själv.

La1 Vi lever med äldre och med döden. Men läkarna – har dom egentligen någon undervisning i gerontologi? För ibland så undrar man...

La2 Jag har ingen dödsångest, för jag ser mej som ung och odödlig än så länge. Skulle jag bli sjuk skulle jag kanske gå under – det vet jag inte, jag lever på min ungdom.

La1 Även en ung människa kan dö...

S1 Jag har väldigt svårt att svara på det där. Det är klart att i och med att man arbetar med gamla människor som s. a. s. måste dö kommer tankarna på döden ofta: 'Så här ser det ut, så här blir jag gammal, så här dör jag.'" (s. 152).

Kommentar

Det material som saknas i gruppen ovan är deltagarnas konkreta egna erfarenheter och känslor när det gäller att vara med döende. Sådant material lämnade andra grupper spontant. Detta är ett svårtolkat fenomen. Flera av deltagarna har lång yrkeserfarenhet och det verkar rimligt att de skulle ha rikliga erfarenheter av att vara med döende.

Inte heller i gruppen med *distriktssköterskor* lämnade deltagarna några konkreta exempel på att vara med döende. Även detta är svårtolkat. I flera av grupperna beskriver deltagarna mycket levande hur de skyddar sig mot obehagliga känslor i arbetet; mot de känslor en döende kan förmedla, och mot egen dödsångest. Beskrivningarna av olika situationer och självinsikten kring ångest och försvar mot ångesten är ovanligt klara. Deltagarna i gruppen av sjukvårdsbiträden/undersköterskor säger t. ex. att de skyller på det praktiska för att slippa det känslomässiga – "Jag hinner inte gå in dit" – "Jag måste göra det först". I läkargruppen nämner jag att vårdpersonal ibland säger "Doktorn är aldrig där när en patient dör" – "Ronden går ofta förbi den döende patienten". Deltagarna i gruppen tror att detta kan ha att göra med läkarnas dödsångest – "Man vågar inte, ville inte, har alltid någonting annat att skylla på". (Jfr Glaser & Strauss 1968, Elwing 1972.)

Det finns i materialet som helhet en återspegling av förhållningssättet "att undvika döende". Döende kan hos vårdpersonal väcka känslor av obehag, maktlöshet, vanmakt, förvirring, sorg och ångest, både inför patientens

död och inför den egna döden. Om man inte får (eller har fått) möjligheter att psykologiskt bearbeta erfarenheter av att vårda döende och ändå stannar kvar inom sjukvården utvecklar man ofta olika slag av undvikandebeteenden och psykologiska försvar gentemot de döende.

Detta är fenomen som de flesta gruppdeltagarna var klara över. Det är också fenomen som annan psykologisk forskning kring döende dokumenterat. Flera av författarna i Schoenberg m. fl. (1972) beskriver dessa fenomen när det gäller amerikansk sjukvårdspersonal. Feldman (1977) tar upp danska förhållanden och Elwing (1972), Feigenberg (1972) och Sjödahl (1974) redovisar svenska förhållanden.

Kübler-Ross (1972) nämner att trots att det är den döendes högsta önskan att inte bli övergiven blir han ändå ofta det, eftersom vårdpersonalen drar sig för att vara med döende. Sjukvårdspersonal i nästan alla grupperna kunde identifiera och formulera döendes psykologiska behov att ha någon hos sig men var samtidigt medvetna om att dessa ofta inte tillfredsställs på ett adekvat sätt. Också detta fenomen finns beskrivet i litteraturen, bl. a. av Heinemann (1972). Människor inom sjukvårdande yrken har utvecklat speciella psykologiska försvarsstrukturer i samband med vård av döende i form av rationaliseringar:

- ☐ att sitta ner och vara hos den döende räknas inte som arbete
- ☐ yrkesroll och medmänsklighet går inte ihop
- ☐ om man känner med den döende orkar man inte med arbetet
- ☐ alla människor passar inte till medmänniskor
- ☐ man kan inte *lära sig* att ge psykologiskt god sjukvård
- ☐ man har inte tid att vara med den döende – det är så mycket annat man behövs för.

Innan vi går vidare och närmare behandlar några av dessa försvar vill jag påminna om att man i så gott som varje grupp *också* gav uttryck för och exempel på motsatserna till rationaliseringarna ovan.

Att sitta ner och vara hos den döende räknas inte som arbete

Kommentar

Klarast kommer detta till uttryck i gruppen av sjuksköterskor, men det finns även formulerat av sjukvårdsbiträden/undersköterskor och sjukgymnaster. Det är rimligt att se detta försvar dels ur synvinkeln att sjukvårdspersonal ofta saknar adekvat utbildning för psykologisk vård av döende, dels som ett mer komplext problem sammanhängande med allmänna attityder i samhället (jfr Heinemann 1972). Kastenbaum & Aisenberg (1976) tar upp att denna inställning kan ha att göra med att:

"In our mobile time and achievement oriented culture we tend to disapprove or be suspicious and uneasy with a person who is 'doing nothing'. Even leisure time is regarded by many people as a demand upon them to work hard at recreation. We like to see palpable evidence that people are doing something." (p. 186)

Detta resonemang illustreras tydligt i L3:s exempel med patienten som ringer och ringer för att någon ska *vara* hos honom, medan L3 uppfattar att *"han vill ingenting"* (se ovan s. 85).

Vi kan också se det hos sjukhusprästen som säger att det kan ibland kännas svårare att vara präst än att vara vårdpersonal, som i alla fall kan "*göra* konkreta saker för patienterna". Även läkarna tar upp samma tema – om doktorn går in till en döende patient utan att kunna tala om något ytterligare som kan *göras* finns det risk att patienten uppfattar att doktorn övergivit honom.

Yrkesroll och medmänsklighet går inte ihop

I många grupper diskuterades "att vara hos den döende utan att göra något konkret" utifrån respektive yrkesroller.

Referat

Sjuksköterskor: Yrkesrollen kräver att man uppträder mer som "vårdtekniker" än som medmänniska. Gruppdeltagarna anser att man under vissa förhållanden borde "kasta yrkesrollen och vara medmänniska bara" (s. 40). Men det är inte lätt att göra det, man är rädd för de känslor som då kan aktualiseras. Yrkesrollen som sjuksköterska fyller bl. a. funktionen att skydda mot ångestupplevelser inför döendet. Det är doktorn som ska prata med patienterna om dålig prognos eller allvarlig diagnos – "Som sköterska behöver man inte göra det". (s. 40).

Läkare: Gruppen diskuterar huruvida rollen som doktor går att förena med rollen som medmänniska. Begreppet medmänniska definierar man:

- ☐ att man lägger av doktorsrollen
- ☐ att man vidgår en viss svaghet i relation till patienten
- ☐ att man är människa till människa
- ☐ att man försöker identifiera sig mera
- ☐ att både kliva ner från doktorspiedestalen och "ta av sig rocken", vilket nästan alltid innebär att man pratar "personnära" eller "familjenära" och inte om medicinska förhållanden
- ☐ att man tar avstånd från den "fantastiska, märkvärdiga och omnipotenta doktorn som klarar av allting utan ångest"
- ☐ att man kopplar ur en speciell mekanism som man måste ha när man ska ta ställning till symtom och behandlingar. Denna mekanism heter på engelska "detached concern". När man är medmänniska kopplar man av "detachment" och bli personlig, tillåter sig "att tala utan att vakta sin tunga". (s. 53).

När doktorn är "medmänniska" uppfattar doktorn att han är mindre effektiv i yrkesrollen:

M2 "Det är en paradox det där ... om man knyter en vanlig mänsklig kontakt, då fungerar den medicinska kontakten bättre. Och det är väl det vi borde försöka lära oss lite granna – att kunna gå in och prata lite vad som helst ... man behöver inte börja med att prata om deras sjukdom ..." (s. 53)

Sjukgymnaster: Även sjukgymnasterna uppfattar att som medmänniska är man inte "lika effektiv i sitt yrke som man har krav på sig att vara". Man har inte utbildning och lön för att vara medmänniska. Om man tar sig tid att sitta ner och vara hos en döende patient så förkortar man obönhörligt

någon annans behandlingstid. Var gör man mest nytta? Sitter man någon gång hos en patient får man dåligt samvete för att man inte gjorde det som står på remissen. *"Det mänskliga i vården har nästan blivit något fult."* Biträden vågar inte sitta ner hos dåliga patienter – "dom upplever att sköterskan har ögonen på dom och ser att dom är ovanligt länge därinne och *gör ingen nytta"*.

Men det är inte bara sköterskorna som har ögonon på den som sitter hos en patient. Det kan vara mycket att göra på en avdelning; sängar som ska bäddas, rengöring osv. Även de andra biträdena på en vårdavdelning kan tycka att "Ja hon, som bara smiter undan och gör inte sitt" – "Ja, den där hon bara myglar och smiter undan och sitter inne hos patienterna". Gruppen diskuterar också jargong bland vårdpersonalen, de använder t. ex. uttryck som "lilla gumman" – "lilla gubben". Man tror att patienter kan uppfatta detta som tecken på "förlorat människovärde". Även om man är så sjuk och dålig att man ska dö borde man få vara människa på det sätt man själv vill. Man ska inte behöva vara något som andra lägger på en. Man ska inte behöva bli behandlad mer och mer som ett barn: " 'Lyft på rumpan, Andersson!' Det innebär att man slänger människovärdigheten all världens väg."

Jag frågar sjukgymnasterna om de själva inte använder jargong. De tror inte att de gör det i så stor utsträckning, bl. a. eftersom de arbetar på många olika avdelningar, som växlar när det gäller personalens jargong. Men de är medvetna om att också de behöver "skärpa sig" när det gäller detta. (s. 78).

Kommentar

Också vårdpersonals jargong kan vi se som psykologiskt försvar mot ångest (jfr Quint 1967, Elwing 1972). Vi kan tolka sjukgymnasternas resonemang ovan – *"dom* använder jargong" – som uttryck för en projektion – *"vi* är inte såna, det är *dom andra* som är det". På det sättet förläggs både ångesten som jargongen är till för att skydda mot och ett icke önskvärt beteende (själva jargongen) utanför en själv.

Vidare kan det vara rimligt att se förhållandet att vårdpersonal tenderar att behandla äldre som barn, som uttryck för ett förnekande att de faktiskt vårdar människor som snart ska dö. Förnekande är en form av försvar som skyddar mot ångest genom att man använder sig av ett speciellt beteende, eller på lämpligt sätt förvanskar eller helt enkelt inte bryr sig om något hotande och obehagligt i den yttre verkligheten (jfr Gyllensköld 1976). Till detta bidrar naturligtvis förhållandet att äldre människor ofta "går i barndom" och att de kan ha svårt att klara av enkla saker som att tvätta sig, borsta tänderna, kamma sig, klä på sig, äta själva – precis som barn.

Referat

Arbetsterapeuter: Den yrkesroll man hade som nyutexaminerad förvandlades ganska snart till något annat – "Ibland känns det som man trampar omkring och egentligen gör saker som man inte skulle göra". Det kan t. ex. vara att sitta hos och prata med döende. A3B ger ett exempel på hur hon tidigare slutade gå till barn när avdelningspersonalen sa att "Nu är dom för sjuka för lekterapi". En dag fick hon höra av en mamma: "Hon gråter därinne och frågar varför du aldrig kommer till henne." Sedan dess besöker A3B barnen så länge de lever – även om de är svårt sjuka och inte orkar göra något så sitter

hon en stund hos dem. Det är viktigt att olika personalkategorier plötsligt inte upphör att gå in till döende patienter. (s. 110).

Arbetsterapeuterna för ett resonemang om yrkesrollen också ur den synvinkeln: Vad är det egentligen vi hjälper t. ex. helförlamade patienter till för slags liv? (s. 111). Yrkesrollen innehåller egentligen inte att man som arbetsterapeut ska arbeta med patienters psykologiska problem. Men läkarna ser bara till organet som ska tränas och själva träningen. Om man tar upp patienternas olika problem med doktorn säger han ofta "Det är inte mitt bord" och så skickas patienten vidare till olika konsulter. Då tiger man hellre och försöker själv stötta patienterna så gott man kan:

L1 "(Doktorn säger:) 'Då sätter vi in psykkonsult då, som du säger! Och då gör vi si och så. Och det var ju inte det som var meningen. Utan det var ju människan vi ville hjälpa ... som vi ville prata med dom andra om. *Men det är en arm här, och tabletter där ... helheten har man tappat.*" (s. 112).

Kommentar

Yrkesrollen som sjukvårdspersonal i några olika yrkeskategorier definierar den innefattar således inte att vara medmänniska. Begreppet yrkesroll kan definieras som de beteenden som förväntas av en när man befinner sig i en bestämd professionell relation till andra. Av t. ex. sjuksköterskegruppens och läkarnas samtal framgår att för att bli "medmänsklig" måste man "kasta yrkesrollen". Men det vågar man inte, för som medmänniska blir man empatisk och därmed kan hotande känslor aktiveras. Empati kan definieras som förmåga att sätta sig in i en annan människas situation, känslomässigt och intellektuellt, utan att förlora något av sin egen identitet.

Men i nästan varje grupp finns exempel på hur vårdpersonal trots allt ofta fungerar medmänskligt. Det otillfredsställande är att vårdpersonal då uppfattar att de inte längre befinner sig i en professionell relation till patienten. Det vore önskvärt att man i grundutbildning och fortbildning av sjukvårdspersonal kunde ge eleverna ökade möjligheter att integrera medmänsklighet i yrkesrollen.

Alla människor passar inte till medmänniskor

I ett par grupper finns föreställningen att en del människor har mer av medmänsklighet än andra.

Referat

Distriktssköterskor: Det är jag som nämner att en del anser att "alla människor passar inte att vårda andra människor". Det tycker gruppdeltagarna är helt riktigt. Att vårda andra på ett bra sätt är någonting som man inte kan lära sig. Det finns ju människor som inte har någon som helst utbildning, men som är "underbara" och "medmänskliga" när det gäller att vårda en sjuk:

KG "Det tycker jag är intressant, det du säger: medmänsklighet – att en del människor har mycket medmänsklighet ... och andra har mindre. Vad är det då? Medmänsklighet?

D1 Jamen – det är väl en *kontakt*. En del människor får man kontakt med, andra inte – kan vara som en mur, alltså.

D4 Det är väl fråga om medkänsla också? Inte medlidande, men medkänsla.

D1 Att man har lite fantasi ... och vilja till ... att man vill hjälpa människan.

D5 Men det tror jag finns i människans psyke, från allra första början.

KG I *alla* människors?

D5 Nehej. Jag tror inte man kan ändra en människa så ...

KG Neej. Du menar att vissa människor är födda med mer medkänsla än andra?

D5 Det tror jag.

D1 Är det inte en miljösak också – uppväxt och så vidare?" (s. 166)

Även *sjukvårdsbiträden/undersköterskor* anser att alla människor inte passar till medmänniskor:

K1 "En del människor kan absolut inte lära sej. Det är som att sticka och sy och sånt. En del människor kan inte lära sej. Man måste ha en viss fallenhet för det.

KG Betyder det att det hos en del människor saknas fallenhet att vara människa?

L1 Men det är samma sak som med att vara förälder ... Men alla kan ju bli föräldrar! Det handlar mycket om samma ...

O Jamen, inte är det väl så många människor som står handfallna och inte vet någonting vad man ska göra, om man ser en annan människa lessen?

L1 Jamen titta bara ute, hur det är i världen ... och dom kan stå och se på hur folk blir nedslagna ... eller drunknar ... handfallna. Det kanske har att göra med gemenskap och att man har svårt att visa känslor och så där." (s. 24)

Kommentar Begreppet medmänniska verkar definitionsmässigt ha förskjutits från betydelsen "en annan människa" till "en för sjukvård lämplig människa", eller kanske "sån jag skulle vilja vara". Diskussionen kring medmänsklighet kan te sig förvirrande; å ena sidan hör yrkesroll och medmänsklighet inte ihop, å andra sidan är medmänsklighet en förutsättning för att man ska passa bra för sjukvårdsarbetet. Kanske blir det mindre förvirrande om vi översätter "Man kan inte vara medmänniska för då orkar man inte med arbetet" till "Jag orkar inte känna de känslor döende väcker till liv inom mej". Utan att man är medveten om det kan sådana hotande känslor förpassas till det omedvetna genom försvarsmekanismens bortträngning. Bortträngningen är den mest energikrävande av försvarsmekanismerna. Genom bortträngning kan annars ångestväckande känslor, tankar, erfarenheter, minnen, effektivt hållas undan. Då slipper man att medvetet erfara dem, det är som om de inte fanns.

I och med detta kan man som personal uppleva sig som "vårdtekniker". Patienter och annan personal kan också uppfatta vårdpersonalen så.

Nu verkar det emellertid av materialet från gruppsamtalen att döma som

om deltagarna i de flesta grupper i den mån de behöver det snarare fungerar med undanträngande än bortträngning när det gäller känslor i vårdarbetet. I de flesta grupper var nämligen deltagarna medvetna om att de *avsiktligt* ansträngde sig att undertrycka besvärliga känslor. En sådan form av medvetenhet varierar när det gäller sjukvårdspersonal i allmänhet.

Man kan inte lära sig att ge psykologiskt god sjukvård

Kommentar

Man tror inte man kan *lära sig* att vårda patienter på ett psykologiskt tillfredsställande sätt – det är något som kommer så småningom med yrkeserfarenhet och allmän personlig mognad:

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor:

L1 "Jag är inte alls samma människa nu som när jag började. Det är inte säkert att jag är bättre – för jag är mer kritisk mot allting. Men jag är inte samma människa – jag har märkt att jag kan ge mer av mej själv nu, det kunde jag inte förut. Och det är väldigt viktigt. Men det växer nog fram så småningom, för det är mycket man inte kan lära sej . . . utan det måste finnas en känsla." (s. 25)

En stor del av *sjukvårdslärarnas* samtal rörde problemet vårdteknik kontra medmänsklighet. Som tidigare nämnts var gruppdeltagarnas åsikter och erfarenheter av detta av två varandra motsatta slag. Några menade att även om det är viktigt att lära ut hur man bör handla utifrån sin medkänsla, så kan eleverna inte tillgodogöra sig detta, eftersom de är för unga och eftersom de är alltför rädda att inte behärska "det tekniska". Det personliga engagemanget till patienterna blir lidande, men så länge eleverna är upptagna av att lära sig det tekniska kunnandet är det omöjligt för dem att medvetandegöra t. ex. känslor inför döden. Först när eleven/sköterskan till fullständning behärskar "det tekniska" kan hon ägna sina krafter åt patienten/människan.

Andra gruppdeltagare ansåg att om eleverna inte på ett tidigt stadium får bearbeta sin rädsla att göra fel, eller sin ångest inför svår sjukdom och död, så hindrar detta effektiv inlärning av "det tekniska". Och att sjukvårdslärarnas egna attityder präglas av samma obearbetade ångest, vilket gör att de lägger tonvikten vid teknisk inlärning:

M1 "Dom har inte tid när dom ska lära sej alla tekniska grejor. Dom är så rädda att dom ska göra fel. När en ung sköterska kommer ut, nyutbildad, hon hinner bara tänka på att hon inte ska glömma bort någonting. Det fordras rutin först – innan hon kan tänka kring det mänskliga.

P2 Frågan är då vilket som är viktigast att bearbeta: elevens rädsla eller det här tekniska kunnandet omkring att ge en spruta. Men om man kan bearbeta rädslan kanske man mycket fortare lär sej det tekniska.

M1 Du fattade inte riktigt . . . eleven är så rädd att hon ska göra fel när hon ger en spruta . . . så hon måste kunna sprutan ordentligt.

P2 Om man inte behöver vara så rädd så kanske man kan ge sprutan bättre.

M2 Man måste vara lite rädd. Är man inte det är man livsfarlig. Den tekniska färdigheten måste man ha som medel, inte som mål. Jag tror inte någon som kommer in på sjukhus skulle vilja träffa någon som säger att 'Det tekniska har jag inte brytt mej om. Jag ska ta hand om din rädsla.' Man måste gå ifrån det enklaste till det svåraste enligt en allmän pedagogisk linje. Och det svåraste är att handskas med människor och mänskliga problem.

P2 Det kan väl inte vara så att inlärningspsykologin fungerar på annat sätt i sjuksköterskeskolor än i andra skolor. Och det har det ju visat sej att om man har känslomässiga hinder för inlärning, så lär man sej praktiskt taget ingenting. Om man är rädd, om man är olycklig . . . så går kunskapen inte in. Jag tror att all inlärning fungerar bättre om man inte är rädd. Och det är så tråkigt det här, att så fort man börjar prata om känslor så tror människor att man inte vill att folk ska lära sej någonting alls.

Men min uppfattning är att om man ger sej tid att bearbeta känslor så fungerar inlärningen mycket bättre och mycket säkrare och man kommer bättre ihåg det man har lärt sej." (s. 136)

Ålderdomshemsföreståndare: Även i denna grupp är meningarna delade när det gäller om man kan "lära ut" ett bra förhållningssätt hos personal visavi döende. En del anser att det inte går – "det kommer genom erfarenhet" Och "med åren". Andra menar att ålder eller yrkeserfarenhet spelar mindre roll. Det avgörande är personalens/människans empatiska förmåga och förmåga att tillägna sig relevanta kunskaper. (s. 166)

Det är svårt att tala med döende

Referat *Sjuksköterskor:* Barn i 8–9-årsåldern kan fråga"Ska jag dö nu?" Då känner man sig ställd och vet inte vad man ska svara. Tonåringar ställer ofta denna fråga till extravak för att "checka" hur ärlig avdelningspersonalen har varit mot dem i sina svar – eller hur pass ärliga föräldrar eller andra anhöriga är. Man uppfattar detta som mycket svår problematik. När det gäller detta får man för litet stöd som personal. Man skulle behöva handledning när det gäller patientrelationer. (s. 32).

Kommentar Vi har tidigare sett exempel på hur sjuksköterskan KU beskrivit rädslan att gå in till döende för det är så svårt att tala med dem. Döende kan ställa frågor som "man inte vet om man törs svara på". Och KU fortsätter:

Referat KU "Det är ju ofta väldigt mycket hyschpysch också om det här. Anhöriga som säger att 'Ni får inte tala om hur det ligger till, för det orkar han inte med'. Och så står man där: Ska jag vara ärlig mot patienten? Har jag rätt till det? Och om han då reagerar väldigt negativt? Och det gör att man är väldigt rädd för den här kontakten, som kanske patienten skulle behöva.

P Men kan du inte ta upp det med dom anhöriga då?

KU 'Ja, men snälla syster', säger dom då. 'Han klarar inte det . . . det får han inte . . . säg det inte . . .'. Då säger man 'Ja, men han måste ha rättighet att få veta det om han vill.' 'Ja, men han säger att han vill veta sanningen, han orkar inte det, syster', säger dom.

KG Har ni andra upplevt det?

Flera Joo . . . joodå.

L Men jag tror – innerst inne vet nog patienten mer än vad man tror. Men på något sätt så fordrar omgivningen att dom ska vara duktiga och hålla masken." (s. 34).

Man är också rädd att "tappa masken", att bli överväldigad av känslor inför den döende. Under utbildningen lärde man sig att som sjuksköterska får man inte visa sina känslor.

Läkare: Deltagarna i gruppen diskuterar svårigheterna att tala med döende patienter. Man tror att många läkare försöker undvika deras frågor, medan andra förmår samtala med dem kring döden. Delar av gruppens diskussioner rörande detta finns ovan återgivna, där de även belyser andra sammanhang (se ovan s. 61, s. 64, s.74).

Sjukgymnaster: Gruppdeltagarna är uppmärksamma på att döende behöver tala om sin situation (s. 59), men de har själva svårt att tala med döende patienter.

NKR nämner att hon läst Kübler–Ross' bok och att författaren talar om att hon brukar bara gå in till en döende och säga: "Jag tänkte sitta hos dej ett tag och om du vill prata så kan vi göra det, annars kan vi väl bara sitta här." Och NKR fortsätter:

NKR "Om man kände att man hade tid och kunde klara av det så skulle det vara ganska fint och . . . då behöver patienten inte prata . . . om dom inte vill." (s. 79)

Arbetsterapeuter: Patienter och personal undviker oftast att tala om döden, fastän båda parter tycks medvetna om den:

HJ ". . . småbarnsföräldrar kanske mest, som klarar av att vara hemma, för barnens skull. Dom är tysta, dom är väldigt tysta, och själv är man bara inställd på att hjälpa praktiskt. Och det känns . . . det känns hemskt, därför att man är ju inte engagerad i patienten mer än att man hjälper till med det praktiska, när man kommer med hjälpmedel naturligtvis. Men man ser patienten som sitter där tyst och stum och noterar: 'Jaha, nu har jag fått den – nu ska väl det gå det också – nu klarar jag mej lite till.' Men ändå tror jag att dom patienter som kan vara hemma upplever döendet mer naturligt, för ungarna kommer in och tjuter för dom har fått stryk ute, och det är det gamla vanliga stojet, och dom vill ha största biten av tårtan vid kaffet, och överhuvudtaget är det en normal situation för dom . . ." (s. 95).

A3B säger till HJ: "Det låter så fint när du säger att du kommer med hjälpmedel, att det görs allt . . ." och HJ svarar: "Visst vill alla så gärna hjälpa – men det är ju ingen som vågar *tala* med dom". Att tala med döende patienter upplevs som svårt – "Man är inte mogen för det" – "Vi klarar inte av det, vi är också rädda – liksom patienten som känner skräcken och ovetskapen om vad som ska hända".

Vare sig patienter är döende genom sjukdom eller genom att de helt enkelt är "gamla och skruttiga", så funderar de kring döden – en del vill dö, andra inte. Inför döende patienter känner man ständigt samma hjälp-

löshet: *"Vad ska jag säga?"* L1 berättar om en äldre kvinna som överlevt sina tre barn – de har dött medan patienten varit intagen på långvårdskliniken. Patienten ville dö före barnen, och när hon talar om detta och gråter så känns det svårt att inte veta hur man ska kunna hjälpa henne. (s. 96)

Präster: Även deltagarna i denna grupp tar upp vikten av att under en längre tid lära känna den döende patienten (s. 114). Så att patienten kan få tala om och förbereda sig inför döden. Den första kontakten med en patient etableras inte lika självklart som för andra inom sjukvården. Detta skapar problem både för patienten, prästen och avdelningspersonalen (s. 114).

I gruppen säger man att det är inte sällan människor uppfattar behov av kontakt med prästen som något negativt. Detta fastän de flesta tycks vara tacksamma att prästen finns – som den som står för "känslor" och att döden finns. Prästerna talar om sig själva som "levande dödssymboler".

A3 "Patienterna tycks uppfatta det så här – för benbrott så sitter man i kö på kirurgen – för dåligt hjärta i kö på medicinmottagningen – men vad ska man ha gjort eller stå inför för att sitta i prästens väntrum på sjukhuset? Jo, man ska dö – eller man har enorma skuldkänslor." (s. 117)

A3 menar att för många är det "ett negativt rolltagande att identifiera sig som prästbehövande". Detta instämmer de övriga i och L1 säger: "Nästan alla tycker förstås att det är väldigt bra att prästen finns till *för andra*!" För många patienter får prästen på sjukhuset spela rollen av den "ställföreträdande troende". Det upplever många, både bland personal och patienter, som en stor trygghet: "Det finns åtminstone *en* människa på det här sjukhuset som tror på Gud – vad skönt!" Det är också viktigt att med prästen "får" man tala om Gud – för det får man inte göra med andra. Men även för patienter som aldrig tar någon kontakt med sjukhusprästen kan blotta vetskapen om att han finns skänka trygghet. Sjukhusprästerna uppfattar att på sjukhuset är de till för alla – för patienter, allt slags vårdpersonal och administrativ personal – prästen rör sig över hela sjukhuset.

A3 anser att som präst på ett sjukhus representerar man det *irrationella* i den rationella sjukvårdsapparaten: "Människors behov av att få ta emot och få ge kärlek." Det är inte ett specifikt religiöst behov, men man kan se det delvis så.

Sjukvårdslärare: Ett par av gruppdeltagarna nämner exempel på frågor från elever: "Hur ska jag göra om en patient som är döende börjar ställa frågor kring sjukdomen eller börjar prata om sin död?" O och M1 brukar säga till eleverna att de ska vara "naturliga". Men P1 invänder att det hjälper inte eleverna att man säger så, eftersom:

P1 "Vi har under uppväxten och i skolan inte fått lära oss att vara naturliga. Under utbildningen har vi själva inte fått möjligheter att ta reda på vad vi egentligen känner när vi konfronteras med en döende eller en död kropp." (s. 132)

Ålderdomshemsföreståndare: Personal på ålderdomshem behöver mer utbildning, så att de vågar tala med pensionärer om döden. Det är viktigt att lyssna på en pensionär som säger:

Lal " 'Hördudu Maja, jag ska snart dö!' – 'Neej, inte dör du nu inte, Anna!' Man ska inte slå bort det där. Man ska sätta sej där och låta pensionären prata om detta. Som jag tror att dom längst innerst inne skulle vilja prata om. Men vi stannar inte upp och lyssnar." (s. 153)

S2 tror inte att pensionärer som säger att de snart ska dö egentligen vill prata om sin död. S2 menar att de snarare är ute efter att "testa fram" vem bland personalen som de kan känna sig trygga med "när det är så dags". Det är viktigt för pensionären att det finns någon som inte är rädd. S1 instämmer och påpekar att detta är betydelsefullt för att förstå varför de flesta pensionärer inte vill dö på sjukhus där de inte känner någon alls. Många pensionärer säger: "Det är skönt att jag får vara kvar här och ni tar hand om mej när jag dör."

För *distriktssköterskor* gäller att gruppen nämnde döendes behov att få tala om sin död, men de tog inte upp något konkret kring svårigheten för dem själva att tala med döende.

Kommentar

Feigenberg (1972) påpekar att döende människor har stort behov att få tala om sin situation och att t. ex. läkaren "bör ideligen fråga sig vad patienten upplever och vad hans sjukdom innebär för honom" (s. 48). Dvs. läkaren bör vara empatisk. Även de flesta deltagarna i gruppsamtalen betonar detta. Men som också framgått av materialet är det svårt för sjukvårdspersonal att verkligen tala med döende. Det räcker här inte att föreskriva personal att de *bör* vara empatiska eller att de *bör* prata med döende. Hur ska de kunna fungera så då de i närvaron av en döende utvecklar sådana psykologiska försvar mot förmedveten eller omedveten ångest att de inte förmår vara hos den döende, än mindre tala med denne?

Det finns undersökningar som talar för att en relativt hög benägenhet att oroa sig inför döden hos unga människor påverkar yrkesvalet i riktning mot sjukvården, skriver Feigenberg och Fulton (1976 b) och refererar till Kasper (1959) samt Livingstone och Zimet (1965). Elwing (1972) har genom en enkätundersökning kunnat fastställa att 25 % av tillfrågade sjuksköterskeelever angav att de upplevde svår dödsskräck. Under utbildning till olika sjukvårdande yrken etablerar elever utan att vara medvetna om det ganska massiva psykologiska försvar mot sin dödsångest (jfr Kastenbaum & Aisenberg 1976). Detta gör att i arbetet med döende hindras sjukvårdspersonal ofta från att varsebli patientens behov att få tala.

Men även hos dem som uppfattar detta behov kan det vara svårt att tillfredsställa det på ett adekvat sätt – genom att vara hos den döende och lyssna. Inte sällan tror vårdpersonal att de behöver komma med "uppriktiga" svar på patienters frågor; de är också överhuvudtaget rädda att patienter ska ställa frågor. Vårdpersonal kan även vara oroade av att vara hos en patient om det blir tyst:

"Ett mycket vanligt fel som görs i svåra situationer, när man inte riktigt vet vad som bör sägas, är att man 'pratar på'. Man är rädd för tystnaden och rädd för obehagliga frågor eller reaktioner. Den döende upplever ofta den största lindringen i sina emotionella spänningar genom att själv få tala. Han vill känna att han har någon som lyssnar med inlevelse, någon som uppmuntrar honom att kanalisera sina känslor." (Elwing 1972, s 38).

Det är emellertid just detta som är svårgenomförbart för personal som inte fått tillfälle att *bearbeta* sin egen ångest inför döden. Ty då avvisar de, utan att de själva märker eller förstår det, patientens frågor.

Eller också undviker de döende patienter för att inte behöva konfronteras med de känslor eller den ångest döendet kan väcka till liv. Det senare gäller för personal som i likhet med de flesta av deltagarna i gruppsamtalen är förmedvetna eller medvetna om egna ångestreaktioner. Man säger t. ex. i samtalen direkt att man undviker gå in till döende och tala med dem, eftersom man inte vet vad man ska säga (jfr Sjödahl 1974). Man upplever hjälplöshet och maktlöshet inför den döende, känslor som i sin tur reaktiverar omedveten ångest (jfr s. 16 ovan).

Det är något av en ond cirkel när det gäller personals förhållningssätt att tala med döende:

- ☐ många söker sig till sjukvårdande yrken på grund av egen obearbetad dödsångest
- ☐ under utbildningen etableras och stabiliseras psykologiska försvar mot denna ångest – bl. a. genom att tonvikten vid utbildningsinstitutionerna läggs på tekniskt kunnande och knappast alls på psykologisk bearbetning och därigenom neutralisering av elevers ångest
- ☐ i avdelningsarbetet blockeras personalens möjligheter att ge döende en god psykologisk omvårdnad, eftersom detta bl. a. innebär att kunna ta emot och vara med döendes känslor av osäkerhet, maktlöshet, ångest och sorg
- ☐ då blir det så gott som omöjligt att *tala* med döende om deras situation.

Men även när vårdpersonal har fått möjligheter till viss bearbetning av egen ångest kan det vara svårt att tala med döende, eftersom dessa inte alltid är informerade om sitt tillstånd eller förnekar allvaret i sin situation. Detta sammanhänger med frågan om hur patienter ska informeras om allvarlig diagnos och prognos. Innan vi i nästa avsnitt diskuterar detta vill jag först kort behandla svårigheterna för personal när det gäller om de "får" visa känslor eller inte i vårdarbetet.

Ett av de mest tabuerade känslomässiga uttrycken bland människor i sjukvården – hos såväl patienter som personal – är att gråta. Under mer än tio års tid har jag i olika undervisningssammanhang samtalat med vårdpersonal av alla slags kategorier (från läkare till sjukvårdsbiträden) om dödsproblematik. En dominerande rädsla hos vårdpersonal under utbildning eller som yrkesaktiva är att "förlora kontrollen och börja gråta". Min uppfattning är att gråten är tabuerad, eftersom den på något sätt felaktigt kommit att förknippas med misslyckande. Därför har man sällan varit med om att gråta i andra sociala sammanhang än högst privata, inom den närmaste familjekretsen och ofta inte ens där utan än mer isolerat – "inlåst i badrummet" eller "när alla andra sov".

Att vara framgångsrik, "glad och lycklig" ger hög status i olika sociala sammanhang och förstärks t. ex. av massmedias person- och kändisjournalistik. Människor som är ledsna och gråter är misslyckade, får låg status och skäms (jfr Kastenbaum & Aisenberg 1976). De här attityderna förstärks också inom vårdutbildningar av olika slag, men samtidigt finns en tendens till motsatsen. I flera grupper uttryckte deltagarna nödvändigheten av att

vara "medmänniska" i förhållande till döende, vilket vore möjligt att realisera bl. a. genom en annan typ av utbildning och fortbildning i sjukvårdande yrken.

Hur ska patienter informeras om diagnos och prognos?

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Deltagarna i gruppen diskuterar detta problem med utgångspunkt i hur läkare är mot patienter. De tar inte upp egna problem när det gäller hur eller om patienter ska informeras om diagnos och prognos.

Gruppdeltagarna säger att även om många läkare "fungerar fint" med patienterna är det en hel del som gör patienter ledsna och oroliga genom sitt sätt att vara. Det blir ofta biträdena som får ta hand om patienter som "lämnats storgråtande på en rond". Och det är många läkare som är rädda för att gå in till en döende patient. "Läkarna behöver mer utbildning och förståelse för patienten." Särskilt då läkaren är den för patienten mest betydelsefulla personen på sjukhuset (s. 28).

Sjuksköterskor: Gruppdeltagarna tar upp att det är svårt när patienter som är döende inte "vet". Då får man gå balansgång, eftersom man själv vet att patienten är svårt sjuk och troligen kommer att dö inom kort (s. 35). Se även s. 63 ovan i samband med diskussionen om döendes behov att få förneka.

Läkare: I slutet av det första gruppsamtalet frågar I de övriga hur de gör när det gäller att meddela allvarliga diagnoser eller prognoser. Själv anser I att man aldrig ska "tvinga" på en patient upplysningar. I stället bör man försöka komma underfund med patientens vilja och rätta sig efter den.

M2 har tidigare försökt känna sig för eller försökt undvika direkta konfrontationer när det gällt frågor om allvarlig diagnos eller prognos. Men för ett tag sedan hade M2 en patient som hade cancer med metastaser och bestämde sig för att tala om detta och att patienten skulle komma att dö. Enligt M2 klarade patienten det "alldeles utmärkt", men patientens anhöriga gjorde det inte. Patientens fru blev "totalt insufficient" och "klarade inte upp det". M2 fortsätter:

M2 "Och det illustrerar ju det här, vilka *oerhörda* krav som ställs på oss, verkligen. För hur långt kan man gå i sina krav på oss? Vi kan inte klara av den krissituationen för dom anhöriga."

O1 beskriver hur man på en onkologisk klinik följer principen att tala om diagnosen cancer, bl. a. för att kunna motivera den mycket besvärliga behandling det oftast blir fråga om. När det gäller allvarlig prognos säger O1:

O1 "... jag tror att det är ingen människa som är vid medvetande och som är svårt sjuk, som inte vet att den ska dö. Och bara man själv liksom tillåter frågan, så tror jag den kommer fram, att dom här frågeställningarna kommer upp.

– – –

Det är ju väsentligt i förhållande till patienterna att dom här viktiga sakerna kommer fram. Och jag ... är personligen mycket intresserad av att lära mej

mera om det här omhändertagandet, och jag tror vi har ett enormt behov av utbildning just där."

O2 brukar inte nämna diagnosen till patienter förrän det är klart om patienten ska få kurativ eller palliativ behandling. Först när läkaren bestämt sig för vad som ska göras bör han tala om sanningen:

O2 "Men man ska inte tro att patienter vill veta *hela* sanningen. Dom vill ha reda på hela sanningen, förutsatt att det är något positivt för dom. Och jag tror definitivt inte på det som vi ibland ser . . . av misstag kanske nånstans, ute speciellt väl på kirurgkliniken där dom snabbt har utrett en patient, kanske snabbt fått in och opererat, sett att det är en cancer – dom verkligen slänger cancerdiagnosen i ansiktet på patienten och 'Nu ska ni till Radiumhemmet!' Och sen väntar dom i 14 dar eller 3 veckor på något besked om vad man nu kan göra. För någon värre ångestuppbyggande tid kan jag inte fantisera om ens i mina vildaste drömmar. Att *få* en diagnos och sen lämnas *helt* ensam, utan någon som helst möjlighet att bearbeta problemen!"

B säger att för barn är "att dö" inte lika aktuellt som "rädslan för den oändliga ensamheten" och "rädslan för att det ska göra oändligt ont". Barn är också rädda för att bli orkeslösa, kraftlösa. Det är inte B som talar om för barnen att de ska dö – utan ofta tvärtom barnen som säger till B: "Nu ska jag dö". (s. 60).

Sjukgymnaster: Det är mycket lättare att arbeta med patienter som är införstådda med sin prognos. När man själv har vetskap om en dålig prognos och patienten inte har det, upplever man en svår konfliktsituation. Hur ska man t. ex. bemöta patientens frågor av karaktären: "När tror du jag kan börja gå igen?" – "Om jag tränar så här tre gånger om dan, blir jag bra då?"

Egentligen borde sådana frågor uppfattas som ett slags prövning av hur ärlig sjukgymnasten är i sina svar till patienten. Man är tveksam inför hur mycket information patienter klarar av att ta emot. Men alla är ense om att man får bättre kontakt med och bättre kan hjälpa patienter som har sin prognos klar för sig.

Det innebär ibland påfrestningar att arbeta med patienter som "vet" – de som säger "Det är ingen idé att jag tränar". Man uppfattar att patienten har alldelses rätt, men man har samtidigt ett slags "prestationsångest" – "att om vi får en gymnastikremiss så ska det vara gymnastik". (s. 69).

Kuratorer: L tycker att en av svårigheterna i kuratorsarbetet med döende patienter är ". . . att veta . . . någonting som man kanske tror från början: 'Ska jag sticka hål på den där bubblan?' – Dom flesta patienter vet säkert att dom är svårt sjuka, att dom kanske inte har . . . men dom törs inte erkänna det för sej själva." Formellt är det läkaren som ska meddela diagnosen och tala om prognosen. Men kuratorn kan mer eller mindre omedvetet komma att antyda prognosen för patienten, t. ex. i samband med att man diskuterar om det är möjligt för patienten att återgå till arbetet – eller om det är möjligt för patienten att komma hem på permission.

Anhöriga säger t. ex. ofta: "Ni får inte tala om för honom att han har cancer", och patienter kan säga att de inte vill att anhöriga ska informeras om diagnos eller prognos. Det händer att anhöriga till döende patienter

säger: "Du förstår det *kan* inte vara så farligt" eller "Nämen, kära . . . nämen, det förstår du väl att det inte kan vara så illa med dej, du som ser så frisk ut!" Patienterna säger att de inte orkar med "sånt" och hoppas att läkaren ska träda emellan och förklara för de anhöriga om sjukdomen. Kuratorernas erfarenheter är att om man ber läkarna om hjälp med detta så ställer de flesta upp.

Patienter är ofta rädda för smärtor i slutskedet och vill ha försäkringar om adekvat smärtlindring. De har också behov att få hjälp med en del praktiska förhållanden som de vill klara av innan de dör. Men man kan inte formulera några regler för när man ska tala om prognosen för en patient eller hur man ska göra det. Det är så olika från fall till fall. Det gäller att vara *lyhörd,* att *finnas där,* att ha *bearbetat* en del av sin egen dödsångest, så att man inte avvisar patienters trevande försök att få tala kring döden.

Ingen kan heller ge exakta besked om "när en patients tid är ute". Man har träffat på många patienter som har överlevt sin prognos. Ofta får inte patienten själv reda på prognosen utan det är de anhöriga som får den. Anhöriga uppfattas ofta vara den "starka" parten, som man kan tala om saker och ting för. Och så planerar de sitt liv därefter och satsar t. ex. sin tid och sina krafter för ett hemsjukvårdsprogram: "Och sen krisar det vid den tidpunkt när dom som bäst behövs. För krisen blev inte när det hade sagts." (s. 87).

L säger att hon genom att indirekt ge information om prognosen tror att hon "tagit död på en patient":

L "... vi kunde verkligen prata om lite av varje. Men hon erkände inte att hon skulle dö ganska snart, kunde inte, tordes inte. Hon hade hemskt trassligt socialt. Så frågade hon mej så här, utan vidare: 'Kom-... kan jag börja arbeta igen?' Och jag var tyst en lång stund och så for tankarna som dom gör genom huvudet: 'Vad ska jag svara?' Och då sa jag det att 'Jag tror inte du kan börja arbeta igen'. Jag sa det. 'Men jag tycker du ska verkligen utnyttja dom resurser som finns. Någonting ... det finns så mycket man kan göra utöver sitt arbete. Man ... kan väl fara hem och hälsa på dom därhemma och du har barnbarn som du ... kanske kan orka ... hinner med på ett annat sätt nu.' – Och hon la av ... livet. Hon var död inom en vecka. Men det ... hon hade inte behövt vara det ... vad vi vet, alltså." (s. 88)

Andra i gruppen lämnar exempel på liknande situationer med informationsproblem. När gruppen diskuterar det här kommer de fram till att det bästa ofta är att vara *avvaktande,* och *att inte sätta snäva gränser* i svaren till patienten. För patienten som L beskrev ovan var kanske arbetet en symbol för livet och livets värden, det var inte lätt för kuratorn att veta det. Man tar också upp att döden kanske i den här patientens fall innebar något av "befrielse" – patienten hade en inoperabel tumör i ryggraden med metastaser och hon hade svåra smärtor.

Vem av personalen ska prata med patienten? Som det nu är försöker många gånger alla att slippa. Den av personalen på en avdelning som har bäst kontakt med patienten borde vara den som talar med patienten om "svåra saker", säger O.

Det finns en skillnad mellan de olika kliniker kuratorerna arbetar vid när det gäller om patienter är "informerade". På den onkologiska kliniken är patienterna medvetna om sin diagnos och sin ungefärliga prognos,

på de övriga klinikerna är det inte så. Att patienten "vet" är en avgörande faktor för möjligheterna att tala med patienten och de anhöriga om patientens tillstånd och förestående död.

Arbetsterapeuter: Det är svårt att arbeta med patienter som inte vet sin diagnos eller prognos. Bara att vara med dem innebär ett slags balansgång – man vet inte hur man ska förhålla sig till det patienten frågar, påstår eller säger om sin sjukdom. Det blir en extra belastning i arbetet, om man jämför med patienter som "vet":

A1 "Det var två damer som gick hemskt bra ihop – dom var amputerade båda två, men orsaken till amputationen var olika. Den ena var p. g. a. cancer, men hon visste inte om det. En fick så småningom åka hem, den andra fick det inte. Och då undrade hon hela tiden: 'Varför får inte jag?' Och vi försökte ordna praktiskt så att hon kunde komma hem på permission. Och sen blev hon sämre och sämre, och hela tiden: 'Vad är det jag har för någonting?' – När ingen talar om . . . att gå den här balansgången . . . vad ska man säga för någonting . . .? Dom här antydningarna: 'Jag har nog cancer, jag ska nog snart dö'. . ." (s. 100).

När det gäller sådana patienter som beskrivs ovan så försöker man ge dem uppgifter som kan läggas undan utan att det behöver uppfattas som ett misslyckande eller tecken på orkeslöshet. Men hur man än beter sig förnimmer man patientens diffusa ångest och outtalade frågor: "Ska jag dö snart?" – "Hur är det egentligen ställt med mej?" Arbetsterapeuten anser sig inte ha rätt att svara på sådana frågor. Man har lagt märke till att när patienter som inte "vet" frågar avdelningspersonalen om sin sjukdom så får de för det mesta undanglidande svar.

Ibland lyckas man stötta en patient så att denna t. ex. begär samtal med avdelningsläkaren för att få ordentliga besked om sin sjukdom. Gruppen menar att det är den för vården ansvariga läkaren som ska ge medicinsk information och också ta ansvaret att informera patienten.

Det förekommer inte så sällan att läkaren bara delger anhöriga diagnos och prognos och på detta sätt undanhåller viktig information för patienten. Det tycker gruppdeltagarna är helt felaktigt. Man menar också att arbetsterapeuter borde tala om för läkarna hur "jobbigt" det är att ha oinformerade patienter på arbetsterapin. Men på de flesta sjukhus kommer arbetsterapeuterna överhuvudtaget inte i kontakt med läkarna.[1]

A3B säger att barnpatienter i ännu större utsträckning än vuxna patienter blir undanhållna information om sin sjukdom. Barn kan ju inte begära samtal med avdelningsläkaren, och föräldrarna till ett döende barn "klarar inte av" att prata med barnet om allvaret i sjukdomen. Vårdpersonalen på barnkliniken uppfattar – liksom lekterapeuterna – att de *inte får* tala om sjukdomen eller döden med barnpatienterna: "Det är ingen speciell läkare som säger så, utan det *är* så . . .

Även vuxna patienter har rätt "att få veta" när de börjar få aningar om sin egen död och ångest kring sjukdomen. Men det är sällan de får ordentliga svar på sina frågor – läkaren säger i stället: "Ja, nu ska vi göra dom här undersökningarna först" eller "Nu ska vi pröva dom här medicinerna".

Man borde sträva efter att få döden "så naturlig som möjligt". Vi ska alla dö och egentligen borde döden inte vara "konstig". Men när man får

[1] Undantag är t. ex. inom mentalvården, där man arbetar miljöterapeutiskt och personalen fungerar tillsammans i team.

visshet bör man också få *stöd* och tillfälle att tala med någon. Detta ställer krav på läkaren och på personalen – krav som "skrämmer" – för varken läkarna eller annan personal verkar kunna klara av att vara det stöd patienten då behöver – även om man tycks vara medveten om att "många gånger "behövs det inte mer än att man lyssnar". (s. 102)

Sjukhusprästerna diskuterar frågan om information rörande prognos och diagnos endast indirekt.

Sjukvårdslärare: En av gruppdeltagarna som har eleverna under praktikperioder påpekar hur lätt det är att i samband med elevernas konkreta erfarenheter på avdelningen diskutera t. ex. att en patient vet att han ska dö. Ibland kommer eleven och säger om en patient: "Han säger att han vill dö!" O svarar: "Jamen, det var väl skönt, för det kommer han att göra. Han kommer att dö och då är det väldigt skönt att han säger att han kommer att dö. Det ska du inte vara rädd för!" På O:s avdelning vet alla patienter sin diagnos – cancer i olika former – och detta är en av förutsättningarna för att patientkontakterna ska fungera bra. (s. 134).

Ålderdomshemsföreståndare och *distriktssköterskor* diskuterar inte explicit kring hur eller om patienter ska informeras om diagnos och prognos.

Kommentar

"Medvetet eller omedvetet 'vet' en människa som befinner sig på väg att dö alltid att hon är i fara. Hon har alltid dödsångest. Tidvis försvarar patienten sig med försvarsmekanismer som denial, tidvis orkar patienten se realistiskt på läget. Somliga talar om det och somliga tiger. Problemet är inte om man skall säga eller inte säga sanningen, problemet är vad man tillsammans med patienten ska göra utav denna sanning (Hinton 1966, Glaser 1966, Weisman 1970) . . ." (Feigenberg 1972, s. 22).

I de flesta av grupperna tar man upp att det är mycket lättare att arbeta med döende som "vet" och att det är läkarens ansvar att meddela patienter diagnos och prognos. I några grupper undrar man om läkare fattar dels att de behöver utbildning i psykologi för att bättre kunna samtala med döende, dels om läkare förstår hur arbetsamt det är att vara med patienter som inte "vet". Men man är också medveten om problemets komplexitet. Det finns ju patienter som har behov av att förneka och detta behov växlar från tid till annan.

Ett problem utgör i det här sammanhanget också anhöriga, som själva förnekar eller helt enkelt försöker förbjuda avdelningspersonal att inför patienten visa att denna är döende.

Det här är ett egendomligt fenomen som finns inte bara hos oss utan även i många andra länder – döende ska besparas "sanningen". De anhöriga meddelas diagnos och prognos av läkaren, liksom avdelningspersonalen, men inte patienten. Detta är en inkompetensförklaring av människor som ter sig svårförståelig. Vi skulle behöva mer ingående kunskaper rörande läkares förhållningssätt i sammanhanget. Ännu har jag inte funnit något vetenskapligt material där man på djupet penetrerat vad som kan ligga bakom detta.

I brist på ytterligare data kan vi konstatera att de författare som diskuterar problemet utgår från att läkare har dödsångest, mot vilken de utvecklar psykologiska försvar, vilket bl. a. innebär att de undantränger eller bort-

tränger att patienter ska dö (jfr Weisman 1972, Schoenberg m. fl. 1972). Detta bidrar även till att de undviker döende eller helt enkelt inte "ser" tecken på att patienten är döende. Det senare hindrar inte att det faktiskt är svårt att göra exakta prognoser.

När det gäller att läkare meddelar anhöriga och personal prognosen men inte patienten, förklaras det även i litteraturen med att läkaren inför just patienten har svårt att erkänna misslyckande – att inte kunna ge behandling som botar (jfr Krant 1972, Lasagna 1972, Kübler-Ross 1969). Så uttrycker sig emellertid inte läkare själva, i stället fungerar de med rationaliseringar som "patienten orkar inte med att få reda på . . .".

I läkargruppen påpekar man att när det gäller vård av döende behandlar läkare ofta snarare sig själva än de döende. Det är alltså läkaren som inte "orkar med".

Sjuksköterskor liksom annan vårdpersonal är ofta inte informerade om vad doktorn har sagt till patienten och de uttrycker att det är svårt att gå balansgång när de själva vet och patienten inte gör det. Att vårdpersonal inte frågar patienten om vad doktorn har sagt (eller vad patienten själv tror att det är för sjukdom, eller hur det "ska gå") kan vi också se som uttryck för psykologiskt försvar mot ångest. Som t. ex. arbetsterapeuterna framhöll hänger detta ihop med att när patienten får visshet bör patienten också få *stöd,* tillfälle att *tala* med någon. Något som ställer skrämmande krav på personalen, eftersom de inte tror sig kunna klara av det slaget av patientkontakter. Även om man intellektuellt inser att "många gånger behövs det inte mer än att man lyssnar".

Kuratorerna formulerar några av förutsättningarna för att kunna tala med patienter om prognos och samtidigt fungera som stöd då de uttrycker att det gäller att vara lyhörd, att finnas där, att ha bearbetat en del av sin egen dödsångest, så att man inte avvisar patienters önskan att få tala kring döden.

I kuratorsgruppens material får vi också ett exempel på en förmodligen irrationell rädsla att påskynda eller förorsaka en patients död genom missriktad uppriktighet (jfr Quint 1967).

I flera grupper diskuterade man vikten av att avdelningspersonal tillsammans diskuterar döende patienter och att det borde vara så att den som har bäst kontakt med patienten också kan vara den som talar med denne om sjukdomen och döden, oberoende av yrkestillhörighet.

Slutligen vill jag nämna att Sjödahl (1974) på ett värdefullt sätt redovisar sjuksköterskors erfarenheter av problemen kring hur patienter informeras eller inte rörande diagnos, medicinska behandlingar och prognos.

Olika yrkeskategoriers förväntningar på varandra

Kommentar Läkare är den yrkesgrupp som de olika grupperna oftast uttrycker förväntningar kring.

Referat *Sjukvårdsbiträden/undersköterskor:* Gruppdeltagarna anser att läkare behöver utbildning i psykologi för att deras patientkontakter ska bli bättre (s. 28). De tar också upp att läkare "kommer in och försvinner igen" när det gäller

vården av döende. Och efter sig lämnar de oroade patienter som sjukvårdsbiträdet eller undersköterskan får ta hand om och lugna.

L1 "Vi läser i tidningarna att t. o. m. läkare vill inte dö på sjukhus. I och för sej bra att dom talar om vad dom tycker, men för många människor som är tvungna att dö på sjukhus så kanske det är lite trist att höra. Och vi som vårdar, som *måste* vårda döende ... Det är ofta lätt för läkare, dom kommer in och så försvinner dom igen. Men vi är där för jämnan. Vi får ta emot allt det där." (s. 27).

Sjuksköterskor: Även denna grupp uttrycker ett slags besvikelse över läkare: "... dom har varit den grupp som har kunnat smita undan lättast. För vi står där, vi kan inte smita undan."

Sjuksköterskans roll – liksom övriga personalroller, patientrollen och anhörigrollerna – är fastlåst till vissa förväntade beteenden. Med doktorn pratar man "om det och det" – med syster "om det och det". "Allt har sin givna plats" och det är skarpa gränser mellan de olika yrkesrollernas innehåll. Alla värnar om den egna yrkesrollen och I2 undrar vilken funktion detta egentligen fyller. Det vore ju bättre om man i stället kunde tala om patientproblem *tillsammans*.

Man kunde t. ex. ha sittronder där doktorn talar om vad han sagt till patienten och vad han sagt till de anhöriga. Den övriga personalen kunde på liknande sätt beskriva sina kontakter med patienten och med anhöriga. Så skulle alla kunna hjälpa och stödja varandra, i stället för att treva sig fram och ängslas över patientens frågor. Patienter behöver känna ett fullständigt förtroende för vårdpersonalen – men om patienten får "divergerande uppgifter" tappar han detta förtroende (s. 39).

Läkare: I läkargruppen uttrycks bl. a. förväntningar från annan vårdpersonal att läkaren ska gå in till döende patienter och "göra underverk" och "ta bort all ångesten" (s. 52). Deltagarna i gruppen är medvetna om att doktorsrollen dels innehåller en del orealistiska förväntningar på att kunna bota, dels att i jämförelse med andra personalkategorier är den mycket mer "laddad" än t. ex. vårdbiträdens eller städerskors.

Anhöriga ställer ibland helt orimliga krav på insatser när det gäller äldre patienter. Men också sjukvårdspersonal har orealistiska förväntningar. PG nämner att den största oron eller ångesten, som doktor, upplever man i samband med sådana förväntningar:

PG "... det kommer in som en osäkerhet. Vad är det för förväntningar som nu ställs på mej från patienten, från personalen, från mej själv, från anhöriga? Och innan jag står på stabil grund och har jobbat igenom med mej själv vad jag har för mål kring den här patienten – när jag väl kommit så långt då kan jag mer helhjärtat ägna mej åt patienten och också, hoppas jag, förmedla en sorts stöd åt dom anhöriga och till personal. Och jag får tillbaka stöd då också, men kan också bli skakad om någon säger: 'Men varför i all sin dar gör vi inte det och det?' eller 'Varför gjorde du inte så?' Då gungar det till på ett otäckt sätt! Och så undrar man ... plötsligt så där: 'Har jag missat någonting?'

Jag har en känsla av att det är någonting annat inom mej själv som jag inte är klar med och klamrar mej fast vid att jag borde ha gjort någonting konkret i stället." (s. 50)

Läkare sinsemellan har också förväntningar på varandra. Några av gruppdeltagarna uttrycker följande: Patienter skulle kunna få dö i lugn och ro på långvårdsklinikerna och slippa skickas iväg till A-sjukhus eller få olika medicinska behandlingar som tillfälligt uppskjuter döendet. PG påpekar att långvården ofta utsätts för olika slag av kritik, som bl. a. får till följd att "långvårdsläkarens identitet blir mer av A-sjukhusläkarens än av B-sjukhusläkarens. Det är sorgligt med deras strävan efter syrgas i väggar och konstigheter. I stället för att skapa sin egen identitet som långvårdsmedicinare." (s. 59)

I menar att A-sjukhusens läkare ofta gör långvårdskollegerna osäkra – de senare säger t. ex.: "För att vi inte ska få kritik för vår professionella standard så sänder vi hellre in patienten." Långvårdsmedicinarens osäkra identitet torde också sammanhänga dels med att långvården är yngst i jämförelse med andra former av institutionaliserade sjukvårdsformer, dels med att omsättningen av läkare på långvårdsklinikerna är mycket stor. (s. 59)

Sjukgymnaster: Ofta anser man att det är läkarens ansvar att tala om prognosen eller att meddela att en medpatient dött, speciellt när det gäller samma sjukdom. G tar upp att "... det här med att föra över till doktorn – det gör vi ju bara när det är något negativt. För det säger vi ju aldrig om vi kan komma med ett positivt svar." Man är rädd för att "överträda sina rättigheter". Man är osäker på vad man får säga och vad man inte får säga. Någon sköterska eller läkaren kan sedan komma och säga: "Har du verkligen sagt till fru A att . . .?!" (s. 82)

Kuratorer: Några deltagare i gruppen anser att det främst är avdelningssköterskans sak "att ta emot känslor" – att inte göra det innebär "ett svek av sköterskerollen." (s. 66)

Arbetsterapeuter: Deltagarna i gruppen ger uttryck för att de förväntar sig att läkaren ska behandla "hela människan". Det blir ofta besvikna när de försöker göra läkare uppmärksamma på t. ex. patietens psykologiska eller sociala problem. Doktorn sätter då in psykolog- eller psykiaterkonsult i stället för att själv prata med patienten. (s. 112)

Präster: Gruppdeltagarna tar upp några olika slag av förväntningar:

Patienter förväntar sig att:

- ☐ prästen ska hålla tyst om det man sagt. Han får ej journalföra det – ingen annan människa får veta det;
- ☐ prästen ska framförallt vara accepterande och visa förståelse för ens problem.

Personalens förväntningar på prästen är annorlunda. De innehåller dels att som personal "måste man försöka skydda patienten mot obehörig påverkan" – dels att "prästen kan vara den absolut bäste emotionelle hjälparen, då måste vi kalla på honom".

Egna förväntningar på sig själv i rollen som sjukhuspräst handlar om: "Hur mycket ska man orka med, hur mycket ska man klara?" "Finns det några situationer som man får lämna, utan att man kan göra någonting åt dom? Man är ju inte Frälsaren."

L2 inflikar här att vid ett seminarium har Loma Feigenberg tagit upp att det är rimligt att det uppstår vissa situationer där man måste låta vissa patienter få vara, helt enkelt. Att man ibland ska kunna "släppa av helt och hållet". Det är svårt för många präster som har högt spända förväntningar på sig själva och ibland en olöst omnipotensproblematik. (s. 130)

Distriktssköterskor: Gruppdeltagarna uttrycker dels tillfredsställelse med samarbetet med läkare från Radiumhemmet, dels otillfredsställelse när det gäller läkare i allmänhet vid vården av svårt sjuka eller döende i hemmet. Man får recept utskrivna på smärtstillande och sömnmedel, men man får inte det stöd man önskar. Det vore bra om distriktsläkare i större utsträckning gjorde hembesök och talade med patienter och anhöriga. Men läkarna har för mycket att göra.

Läkarna uppfattas som distanserade när det gäller de problem anhöriga ställs inför i samband med dödsfall – "Ge dom lite nervpiller och sömntabletter så dom kan sova". Det är så läkare resonerar, men de efterlevande behöver få tala med någon om sin sorg. (s. 165)

Sammanfattningsvis kan *förväntningar på läkare* uttryckas: *Kommentar*

- ☐ Läkare ska klara patientkontakter på ett psykologiskt tillfredsställande sätt.
- ☐ Läkare borde vara mer hos döende patienter. Som det nu är kan de hålla sig undan och sviker därmed annan vårdpersonal vid ett av de mest påfrestande momenten i arbetet.
- ☐ Läkare bör inte bara skriva ut recept på smärtstillande och sömnmedel till patienter och anhöriga utan också ge dem psykologiskt stöd genom närvaro och samtal.
- ☐ Läkare bör informa övrig personal om vad de sagt till patienten.
- ☐ Långvårdsläkare borde skapa sig en identitet som långvårdsläkare och inte försöka sträva efter att vidmakthålla A-sjukhusläkaridentitet.
- ☐ Läkare ska informera patienter om diagnos och prognos.
- ☐ Läkare ska behandla hela människan, dvs. vara beredd att tala med patienter om psykologiska och sociala problem i samband med sjukdom och död.

Av de *förväntningar på* sig själva som *prästerna* formulerade var bl. a.:

"Hur mycket ska man orka?"
"Finns det några situationer man får lämna, utan att man kan göra något åt dom?"

På de frågorna svarade en deltagare i gruppen bl. a. att det är rimligt att det uppstår vissa situationer där man inte förmår göra mer, man får låta den döende vara helt enkelt. Ett befriande svar, men svårt att omfatta av präster med olösta omnipotensproblem.

Läkare var alltså de mot vilka de flesta förväntningarna riktades. Det är naturligt med tanke på den roll läkare, annan vårdpersonal, patienter och anhöriga tilldelar läkaren. En roll som är fylld av förväntningar att doktorn förutom att vara specialist på medicinska kunskaper också ska klara

av det svåraste i vårdarbetet – vara med och tala med döende på psykologiskt tillfredsställande sätt. Förväntningar som varken läkare, annan vårdpersonal eller patienter och deras anhöriga i allmänhet förmår uppfylla. Läkares inställning att, som Biörck (1976) uttryckte det, "vara de som skall allting bestyra" har i hög grad bidragit till läkarrollens innehåll. Men till detta har även bidragit annan vårdpersonals rädsla och önskan att skydda sig mot obehagliga känslor inför döende. I stället för att varje personalgrupp tar itu med att granska rimligheten i den egna yrkesrollen låter man ofta läkarna bli syndabockar för hur sjukvården bedrivs ur psykologiska aspekter.

Vårdpersonal behöver psykologisk utbildning och handledning

Kommentar

I alla grupper utom "Rätten till vår död" ansåg deltagarna det synnerligen angeläget med ökad utbildning i psykologi, möjligheter till bearbetning av egna känslomässiga erfarenheter i arbetet med döende, dvs. handledning på vårdavdelningarna och under arbetstid. I det följande refereras de olika gruppernas diskussioner kring detta. Utbildningsfrågor diskuteras utförligare i appendix.

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Både personal och anhöriga behöver lära sig mer om döendet.

L2 "Det finns väldigt mycket man inte tänker på: att den döende kan gå igenom många skeenden – vara arg och lessen – undra vad han fått för straff. Man borde få lite utbildning, få lära oss lite mer – det skulle kunna lösa många problem."

På en avdelning hade man internutbildning kring "döden". Men personalen tyckte inte de fick några ordentliga regler att gå efter. Även om varje patient dör på "sitt eget sätt", så måste det finnas allmängiltig kunskap om psykologin rörande döendet. Man vill få mer av detta i sin utbildning. (s. 22)

Sjuksköterskor: Några i gruppen anser att det inte är lika stort problem med att sköta döende patienter som det är att ta hand om de anhöriga. När det gäller döende patienter finns det numera så mycket litteratur att läsa att man kan prata med varandra på avdelningen om det. Andra i gruppen håller inte med och menar att man kan inte "läsa sej till det – det hjälper inte – det är ju min egen ångest inför döden det handlar om". P har gått i egen psykoterapi och bl. a. bearbetat upplevelser i samband med döden och fått hjälp att genom bearbetningen bli mindre rädd. B beskriver i detta sammanhang något av sin egen utveckling inför döden:

B "När jag kom för några år sen till den här avdelningen så var det en chock för mej att *barn* låg inne med cancer och tumörer. Det hörde till äldre människor på något sätt. Och sen . . . så många dödsfall som det var till och från. Jag tyckte det var hemskt jobbigt första året. Och . . . jag märkte det nog inte själv – jag tog med mej det hem. Det gick inte att klippa av när jag gick. O nej. Min man sa: 'Antingen får du sluta eller så får du bearbeta det här. För du är otrevlig hemma.' Jag var grinig och lättirriterad och . . . brrr . . . det bara gick inte! Och nu är han inom samma gebit, så att vi satt faktiskt och resonerade igenom det här. Och jag tog ställning till var jag själv stod

någonstans. Skulle jag verkligen ta med mej hem? Jag skulle ju inte sköta varje barn och dess familj själv ... Jag vet inte riktigt hur jag ska uttrycka det här ... men jag lärde mej att få *distans*, som man säger. Jag tappade inte mitt *egagemang* för den sakens skull – men jag fick lite distans till mej själv och patienterna och problemen. Det gick hemskt mycket lättare sedan." (s. 40)

Kommentar

Gruppen betonar eftertryckligt behovet av att på ordinarie arbetstid få diskutera olika problem i arbetet, på liknande sätt som de gjort under samtalen med mig. Man behöver hjälp att nå distans utan att förlora sitt engagemang.

Referat

Läkare: Mer undervisning i "praktisk patientpsykologi" är nödvändigt under grundutbildningen. Klinikchefer bör erkänna att den psykologiska vården av döende patienter inte är tillräckligt bra och ansvara för personalens fortbildning i detta avseende. (s. 64)

Sjukgymnaster: Deltagarna efterlyser möjligheter att tillsammans med en sakkunnig och neutral gruppledare få diskutera känslomässiga erfarenheter i arbetet på respektive avdelning. Sådana grupper skulle vara avsedda för all avdelningspersonal. Man har t. ex. mycket att lära av biträdena, som ofta har den mesta och bästa kontakten med patienter.

Gruppdeltagarna betonar också vikten av att olika personalkategorier på vårdavdelningar får en gemensam psykologisk utbildning. Som det är nu går olika yrkesgrupper på olika slags utbildningar och saknar ett gemensamt språk. (s. 84)

Kuratorer: Deltagarna i gruppen menar att döden ofta är "oerhört avlägsen för personal på sjukhus – dom ryggar och man märker ångesten och oron att tala om det". Men personalen kan komma tillrätta med ångesten genom att få tillfälle att vara med döende patienter och samtidigt få handledning.

MN "Att dom kan komma när dom har varit hos en patient och berätta hur det var och hur dom själva kände, hur dom själva reagerade. Hur dom reagerade inför en svår lukt eller ett sönderfall av en cancerpatient – och smärta och allt detta som hör till döendet. Det fordras handledning, att man hjälper dom med ångesten, att dom får tillfälle att bearbeta ångesten. Och det tror jag är det första steget att utvecklas och kunna hjälpa inom det här området. Att veta hur mycket den egna inställningen betyder – jag kan inte hjälpa patienten om jag inte får bukt med min egen ångest."

Personal som inte fått tillfälle till sådan bearbetning avvisar – utan att själva förstå att så sker – patienters önska att tala om sin sjukdom och död.

Som det nu är avgör slumpen om man i grundutbildningen till kurator har fått möjligheter att känna igen och bearbeta egen ångest eller andra för vårdarbetet viktiga känslor. Det beror på var man råkar hamna, dels under praktikperioden, dels under de teoretiska studierna. Om man inte arbetar som "ensamkurator" på ett sjukhus har man vissa möjligheter att prata med kollegerna – men "det finns ju en del saker som man inte kanske vågar ta upp själv ens ...". Det behövs handledning och bearbetning för all sjukvårdspersonal. (s. 89)

Arbetsterapeuter: Man vill ha psykologer som handledare för de egna pa-

tientrelationerna. Man behöver prata om hur man själv upplever att arbeta med svårt sjuka och döende patienter eller t. ex. med patienter som hotar med suicid:

A1 "Jag har haft så förut när jag jobbade på psykiatrisk klinik – då fick jag stöd i att kunna bemöta sånt här, men nu får jag ingen psykkonsult – ingen hjälp alls – för nu är jag på rehabiliteringsavdelning. Och då får jag ingen hjälp med patienter som t. ex. suicid hotar. Och det är *det* man efterlyser. Att få stöd att klara av det här och få andra att prata med. *Vi behöver ju också nån att prata med om det här, det är ju inte bara patienterna som behöver.*" (s. 98)

Lekterapeuten nämner ytterligare ett problemområde:

A3B "Vi har ju ett område till där vi behöver kunna prata och det är med föräldrarna till barnen. Det är vår stora och jobbiga bit. Och där känner vi också att vi skulle behöva någon att prata med själva om våra egna känslor och varför vi har reagerat så och vad som är svårt att tala om. Där skulle vi helst vilja ha in någon expert för oss själva."

För personalen är det också påfrestande när någon har dött. På barnkliniken hade lekterapeuterna fått "ett halvt löfte om att få ha personalgrupp" för att bearbeta känslor och erfarenheter i jobbet tillsammans med en krispsykoterapeut. Men det blev aldrig realiserat – annat var viktigare – och "ledningen" var rädd att det skulle bli avundsjuka från andra grupper. Personalen stöttar varandra så gott det går:

A3B "Det är alltid nån som har haft kontakt med det barnet det gäller. Då kan alltid nån av dom andra – som det känns lite lättare för – stötta den andra. Nyligen var det en liten flicka som dog, som jag tog väldigt hårt. Då mötte jag en av mina kompisar, och hon såg, . . . jag såg att hon tittade till på mej, för jag såg så behärskad ut. Och så in i ett litet rum och satte mej på sängen. Och så tänkte jag: 'Måtte hon bara leta efter mej!' Och det gjorde hon, för hon hade förstått vad det var. Hon satt och höll om mej då och det kändes jättefint att någon kom. Jag vet inte vad jag skulle ha gjort om hon inte kommit."

Att kunna gråta är en adekvat och bra reaktion i samband med att en patient som man varit fäst vid dör. Men för det mesta kan man inte gråta. Det vanligaste är att man i sådana situationer mest känner "en sorg och klump inuti, som inte kommer ut". Det är värre att ha det inom sig – man blir trött och spänd – lyckas man gråta så lättar det.

A1, som tidigare arbetat på psykiatrisk klinik, fick där – liksom all personal – utbildning i krispsykoterapi. A1 anser det nödvändigt med denna utbildning för att man ska kunna förstå och hjälpa somatiskt svårt sjuka eller döende patienter utan att personligen ta åt sig för mycket. Gruppen anser att all personal borde få mer utbildning i psykologi och i kris- och sorgreaktioner. Även sådan personal som t. ex. bibliotekarier eller de i sjukhusgarderoben, som får ta emot anhöriga efter det de just har varit med om att patienten dött. (s. 99)

Präster: Gruppdeltagarna nämner att sjukvårdspersonals behov av handledning ökat. Men också exempel på att prästens medverkan vid gruppsamtal med avdelningspersonal kan leda till låsningar – det kan bli "märkvärdigt" och "uppstyltat". (s. 123) Sekulariseringen bland människor i samhället

innebär att det finns många med olösta religiösa problem. Tidigare var man van vid att det var prästen som talade om döden, nu kan man få höra att elever på sjukvårdsskolor protesterar och inte vill ha präster som lärare. (s. 129)

För egen del önskar gruppdeltagarna mer av enskild handledning, både när det gäller patientkontakter och kontakter med avdelningspersonal. (s. 123)

Sjukvårdslärare: En bra undervisning om hur man vårdar döende patienter kräver att man under utbildningen ger eleverna tillfälle till personlig bearbetning och utveckling. Sjuksköterskeutbildningen idag ger inte mycket utrymme för detta. Som elev får man ordentligt med teoretiska och praktiska sjukvårdskunskaper men ytterst ringa eller inte några kunskaper alls rörande hur man själv fungerar känslomässigt. Några i gruppen hävdar att det i undervisningen vore möjligt att råda bot på detta genom gruppsamtal kring känslomässiga upplevelser av olika fenomen inom sjukvården, inklusive döden. Men alla i gruppen är inte av samma uppfattning:

M2 "Man hinner inte utvecklas. Två år av en ung människas liv är ju en kort tid. Det hjälper ju inte med några trollformler. Om vi talar i samtalsgrupper aldrig så mycket, så är två år en väldigt kort tid i en ung människas liv, som ska fyllas med så mycket annat."

M2 menar vidare att det eleven får i sjuksköterskeskolan är en grundutbildning – "en entrébiljett till verksamhet i yrket" – och att vardagliga händelser innebär chans till utveckling både inom och utom skolan: "Utveckling äger ju inte rum mellan klockan 8.30 och 15 på sjuksköterskeskolan." Andra i gruppen menar tvärtom att det är just under tiden i skolan som man har chansen att hjälpa eleverna med personlig bearbetning. Men för det mesta försitter man den möjligheten för att i stället ägna sig åt att lära ut teknik. (s. 134)

Ålderdomshemsföreståndare: Personal på ålderdomshem behöver psykologisk utbildning så att de vågar tala med pensionärer om döden. Man bör få lära sig mer om sorgarbetet: om aggressivitet, skuldkänslor, apati, som reaktioner efter dödsfall. Personalen behöver bättre kunskaper i psykologi, både när det gäller pensionärerna och deras anhöriga. För personalen är det t. ex. viktigt att känna till att anhörigas dåliga samvete över tidigare försummelser mot pensionären kan komma till uttryck i anklagelser som riktas mot personalen över brister i vården.

S3 är lärare i utbildningen av ålderdomshemsföreståndare. S3 säger att man tar upp ytterst litet kring dödsproblematiken – det står ingenting i läroplanen. På skolan borde man ta upp frågor kring döden och ge eleverna möjligheter att bearbeta den egna dödsproblematiken. Men det är svårt att få timmar för det. Det tekniska sätts högst och sedan kommer det människovårdande – "Att prata-samtala kring döden kommer in en liten stump på slutet . . . om det överhuvudtaget kommer upp". (s. 153)

Distriktssköterskor: Gruppdeltagarna önskar att distriktssköterskor i sin grundutbildning skulle få mer undervisning i att hantera situationer med döende. Det skulle finnas fortbildning för distriktssköterskor när det gäller hur man bäst kan hjälpa människor i psykisk kris. (s. 167)

Sammanfattning

Vårdpersonal uppfattar att döende har följande psykologiska behov:	Vårdpersonal förhåller sig på följande sätt till döendes psykologiska behov:
Döende bör ha någon hos sig	Vårdpersonal kan ha svårt att tillfredsställa detta behov, eftersom det är påfrestande och ångestladdat att vara med döende. Vårdpersonal som ej fått möjligheter att bearbeta egen dödsproblematik tenderar att undvika döende.
Döende behöver adekvat smärtlindring	Läkare och sjuksköterskor har ej adekvat utbildning för att ge döende tillfredsställande smärtlindring.
Döende behöver få tala om sin situation och förbereda sig inför döden	Det är svårt och ångestladdat att tala med döende om döden. Vårdpersonal som ej fått möjligheter att bearbeta egen dödsproblematik tenderar att undvika att tala med döende om döden.
Döende behöver få hoppas och få förneka sin egen död	Vårdpersonal stöder ofta förnekande och hoppfullhet hos döende.
Många döende vill dö hemma	Vårdpersonal vill själva dö hemma. Deras arbete innebär dock att vårda döende på sjukhus eller andra institutioner.
Döende behöver få dö	Vårdpersonal anser dels att läkare inte "låter" döende dö, dels att läkare underlåter att ge döende medicinsk behandling.
Döende kan ha religiösa behov	Detta behov kan tillfredsställas av sjukhuspräster.

För att vårdpersonal bättre än nu ska kunna tillfredsställa döendes psykologiska behov vill de ha:

- ☐ ökad undervisning i psykologi i grundutbildningar för sjukvårdande yrken
- ☐ möjligheter att på arbetsplatsen, under arbetstid och under handledning psykologiskt bearbeta personliga erfarenheter i samband med vård av döende
- ☐ ett för alla personalkategorier *gemensamt* språk när det gäller:
  - psykologiska och sociala aspekter på döendet
  - krispsykologi
  - förlust- och sorgreaktioner
  - ångest och försvarsmekanismer
- ☐ ökade personalresurser inom sjukvården.

8 Barn och döden

Referat

Sjuksköterskor: Gruppdeltagarna nämner följande svårigheter när det gäller döende barn:

- ☐ Man vet inte alltid vad föräldrarna sagt till barnet om barnets sjukdom. (s. 32)
- ☐ Man vet inte alltid hur föräldrarna förhåller sig till barnets sjukdom och eventuella död. (s. 32)
- ☐ Barn i 8–9-årsåldern kan fråga "Ska jag dö nu?" Då känner man sig ställd och vet inte vad man ska svara. (s. 32)
- ☐ Tonåringar frågar ofta extravak om sin sjukdom och prognos. De gör detta för att "checka" hur ärliga föräldrar eller avdelningspersonal varit mot dem. (s. 32)
- ☐ Man tycker man får för litet stöd som personal – man skulle behöva handledning. (s. 32)
- ☐ Barn kan uppfatta det naturligt att de ska dö; när de är svårt sjuka har de ofta en klar insikt om detta. Barn kan ha gått igenom många påfrestande behandlingar och kan ha lidit svårt, både fysiskt och psykiskt. Då är det en lättnad för barnet att få dö. Men det är svårt för föräldrarna. (s. 32)
- ☐ Personal kan bli mycket ledsna i samband med att ett barn dör. Det känns då nödvändigt att t. ex. få gråta ut. Men när och hur det ska ske är oklart. (s. 35)
- ☐ Ju fler döende barn på en avdelning, desto tyngre blir det för personalen känslomässigt; därför har man ofta blandade patienter på barnavdelningar. Då får man varje dag möjlighet att balansera dödsupplevelser med upplevelser av barn som botas och blir friska. (s. 38)
- ☐ På en barnmedicinsk avdelning hade man några dödsfall tätt inpå varandra och personalen var mycket pressad. Sjukhusprästen kom dit för att personalen skulle få tala ut om sina känslor. Men:

B "Det var hemskt svårt . . . hart när omöjligt för dom att få fram nånting. Och sedan kom sommarstängningen. Jag tänkte: 'Kan det vara att prästen var för utanförstående för dom? Eller låg allt för tätt inpå?' Senare har överläkaren tagit upp det här på torsdagskonferenser: 'Hur upplever personalen situationen här?' Jag tror det är första gången han tagit upp det med dom allihop. Och så lossnade det. Så dom har haft två torsdagar som varit väldigt fina hittills. Men det är inte alla läkare som klarar av en sån här sak." (s. 41)

Läkare: B nämner ett par av sina erfarenheter av döende barn:

- ☐ Man kan uppleva ångest, då man försöker sätta sig in i barnets situation:

  "Man ägnar sig åt projektiva skräckfantasier.

  Det lättar oerhört många gånger att se att verklighetens lilla patient som ligger där inte alls upplever den här situationen som jag gör det." (s. 29)

- ☐ Döende barn är snarare rädda för smärta, för ensamhet och för total orkeslöshet än för "att dö". (s. 49)
- ☐ Barn kan förstå och acceptera att de ska dö, eftersom de när de är allvarligt sjuka kan längta efter en tillvaro som inte bara är svårigheter och smärta. (s. 48)
- ☐ Barn kan föredra smärtor framför att känna sig "virriga och konstiga" av starka analgetika. (s. 56)
- ☐ Barn kan säga "Nu ska jag dö", när de är döende. (s. 61)
- ☐ Barn kan fråga "Ska jag dö?" (s. 61)
- ☐ Tonåringar som ska dö upplevs speciellt påfrestande. (s. 51)

Sjukgymnaster: Gruppdeltagarna vänder sig till B och frågar hur det är när det gäller barn och döden. B svarar:

B "Ni vet att det finns olika stadier för barn att gå igenom, beroende av åldern – hur mycket dom förstår av döden, att bli . . . det är inte så lätt. Att börja med är det ångesten att bli lämnade ensamma . . . och det kan man då kanske täcka över genom att numera vara med barnen mycket, och sen när dom frågar 'Tror du att jag dör snart?' så kan man säga 'Nej, inte den här veckan', och då verkar det redan långt borta för dom. *Men jag vet faktiskt inte någonting om det.*" (s. 72)

Döende barn upplevs "anklagande" – själv är man frisk och "har livet framför sej". Man tycker i gruppen att det är speciellt *svårt* med barn eller unga patienter som dör – de som "aldrig fått en chans att börja leva". Man känner sig "skyldig på ett diffust sätt". B nämner även att barn kan uppfatta att döden kan vara skön – en befrielse från smärtsam och utdragen sjukdom. (s. 72)

Sjukgymnasterna diskuterar också perinatal barnadödlighet. De tar upp problemen då ett nyfött barn har dålig prognos. Mamman och pappan ställs inför att barnet har svårt att "komma igång". Medan personalen håller på med upplivningsförsök "rasar" känslorna inom föräldrarna. Mamman är den som sjukgymnasten har mest kontakt med:

G ". . . och så ligger mamman inne och vet att man håller på och försöker uppliva barnet. Hennes känslor som rasar . . . ena minuten: 'Gud, bara inte barnet dör!' eller 'Tänk om det blir skador, så kanske det är lika bra att barnet dör!' Det är ju ett oerhört trauma." (s.74)

Föräldrarna får skuldkänslor i samband med att de stundtals önskar att barnet ska dö. Det behövs hjälp till föräldrarna, men personalen känner sig handfallen. Här efterlyser man mer kunskaper om: "Hur kan vi bäst hjälpa mamman?" – "Vad är det en sån här människa behöver bäst?" – "Man skulle velat kunna lite mer och fått undervisning just om sånt här." (s. 75)

Kuratorer: Bland önskemålen som kuratorer formulerar finns ett där de framhåller vikten av att psykologiskt hjälpa kvinnor som fött barn som dött vid förlossningen och som oftast inte får någon sådan hjälp alls. (s. 94)

Arbetsterapeuter: Som vi sett ovan (s. 108) framhåller lekterapeuten att barnpatienter i ännu större utsträckning än vuxna patienter blir undanhållna information om sin sjukdom. Gruppdeltagarna frågar A3B om man talar med barn om att de ska dö och hon svarar:

A3b "Nej, det gör man inte. Jag skulle inte heller gå och tala om det för ett litet barn som inte förstår – eller som förstår nåt som bara blir svårt. Där finns det inte behov att man säger det på det sättet. Men en tonåring som ... man vet ... som frågar ... Jag har varit med om en tonåring som har frågat rent ut vad det är – hon började få andnöd och sånt där – och läkaren skyller på att det var halsinfektion eller nåt sånt, och inte talar om. 16 år gammal! Då blev jag förbannad när jag hörde det, efteråt. Hon dog bara några dar efteråt. Jag tror hon ville veta när hon frågade. Jag tycker sextonåringar har rätt att få veta om dom frågar." (s. 101)

När det gäller döende barns föräldrar kan barnen tycka att det är "väldigt konstigt" att föräldrarna oavbrutet är med dem, försöker roa dem och sitter hos dem hela deras vakna tid. Det är de inte vana vid hemifrån, och föräldrarna har svårt att orka med – man ser hur de tacklar av. Personalen tycker det viktigaste är att föräldrarna är där när barnet somnar och vaknar. Sedan kan de gå ifrån några timmar på dagen. Det finns ingen som orkar med 24 timmars jour i veckor.

Lekterapeuterna vill att föräldrar ska förstå det och försöker få med sig föräldrar till luncher i personalmatsalen – där de får fria måltider. Föräldrar kan också få in en bricka på rummet, men lekterapeuterna tycker det är bättre att de går ifrån en stund för att äta och samtidigt går en promenad och får lite luft.

Någon anser att föräldrarnas "klamrande vid barnen" egentligen borde uppfattas som ett sorgarbete, som börjar *före* barnets död, som ett försök att skydda sig mot "vad som komma skall". Lekterapeuten håller med om det och påpekar att de flesta föräldrar är ängsliga att barnet ska dö medan de är borta från det – "Dom skulle aldrig förlåta sej själva om barnet skulle dö medan dom är borta". De föräldrar som ej är hos barnet när det dör har alltid mycket självförebråelser och dåligt samvete. (s. 105)

Arbetsterapeuterna talar vid ett tillfälle om olika allmänna problem i jobbet. Det händer ibland att föräldrar till barnpatienter vill att barnen ska göra olika saker som ska finnas kvar som minnen efter barnet. Föräldrar pratar med lekterapeuten om det, inte med barnen:

A3B "Det var en pojke i 12–13-årsåldern som var svårt sjuk i leukemi. Mamman ville att han skulle göra en massa mosaikfat och andra halvfabrikat – 'För det här ska vi ge till hans dagmamma sen, så hon har ett minne av honom' och 'Det här ska vi till den där'. Det var läskigt, men samtidigt höll det ju både mamma och son *igång* på nåt sätt. Dom grejade tillsammans, hon sa aldrig inför sonen att det skulle vara på det sättet. Men det var lite otäckt att det skulle göras en massa grejor *till hans minne* då. Som han skulle sno sej på att hinna få klart innan han dog!" (s. 108)

De tar också upp att ibland arbetar man egentligen inte som arbetsterapeut utan mer som samtalspartner:

A3B "... man spelar ett sällskapsspel eller försöker få kontakt. Det är det det bygger på, att man försöker få kontakt med barnet och föräldrarna – och för er patienterna. Sen kan man gå vidare på det. Material och sånt är ett *medel,* inte ett mål. Det är ett sätt att komma nånvart." (s. 110)

A3B beskriver också hur barn till skillnad från vuxna dör psykiskt alerta och inte "resignerade". Ett barn kan t. ex. ha varit på lekterapin en eftermiddag och sen dö nästa dag eller efter några dagar.

Ovan (s. 96) finns exempel på hur A3B inte överger barn som är döende utan går och är hos dem en stund, även om de inte orkar leka eller prata.

Präster: Ingen av prästerna i gruppen har arbetat med döende barn på samma sätt som de gjort när det gäller vuxna. Däremot har de försökt hjälpa anhöriga *efter* ett barns död med samtal eller genom att döpa svårt sjuka och döende barn eller jordfästa barn som dött på sjukhuset.

L1 tar i detta sammanhang upp att från de få barnpatientkontakter han haft minns han tydligast personalens reaktioner – de är utsatta för "en mycket stor känslomässig press". När L1 varit "jourhavande präst" har han fått påringningar från just personal som arbetat på barnavdelning och behövt berätta om upplevelser i samband med arbetet. A1 har som jourhavande präst talat med en läkare som grät över en barnpatient som dött. (s. 128)

Kommentar Sammanfattningsvis kan vi konstatera att många av de problem som gäller döende vuxna också gäller för döende barn. Vårdpersonalen ställer ungefär samma frågor: "Vad ska man säga?" – "Hur ska man vara?" och betonar "Vi behöver handledning!"

Barn som är döende vet ofta att de ska dö. Här anger inte barnsjukvårdspersonalen några åldrar. Späda barn och yngre barn tror man ej förmår förstå innebörden av att dö eller att vara död (jfr Moellenhoff 1939, Nagy 1959, Bellman 1971, Easson 1972). Vikten av att inte personal överger det döende barnet påpekas, liksom att barn till skillnad från vuxna kan dö mycket mer psykiskt alerta. Barn kan liksom vuxna uppfatta döden som "befriare".

Två grupper diskuterar kring perinatal barnadödlighet och betonar nödvändigheten att ge föräldrarna, framförallt mamman, psykologiskt stöd (jfr Cullberg 1966).

Som tidigare påpekats vill döende – även barn – tala om sin sjukdom och död och gör det i den utsträckning människor (föräldrar och personal) i deras omgivning "tillåter" dem detta (jfr Vernick & Karon 1965).

9 De anhöriga

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor: Det är viktigt att man har bra kontakt med anhöriga och hjälper dem genom att visa hur de kan hjälpa den döende. När anhöriga inte är alltför osäkra, rädda eller skuldbelagda är de till stor hjälp för biträdena genom att de avlastar dem en del av jobbet. För de anhöriga känns det också meningsfullt "att kunna vara till nytta".

Anhöriga är dock för det mesta mycket osäkra i sjukhusmiljön. Man kan underlätta för dem genom att ägna några minuter åt information av olika slag. T. ex. tala om att även om patienten "verkar alldeles borta", så är hörseln det sista som försvinner. Ett annat sätt att "stötta" anhöriga är att ge dem en kopp te eller kaffe, och kanske en smörgås eller mat. Man har fått lära sig att så får man *inte* göra, men "det gör vi allihop" – "Man kan inte åka dit på tjänstefel" – "Vi brukar göra så att den mat patienten skulle haft, den får de anhöriga ta". Men man poänterar också att för en del anhöriga kan det vara bättre att "gå ifrån ett tag" för att äta i kafeterian, eller utanför sjukhuset.

Det svåraste med anhöriga är att

- ☐ de inte vet hur de ska bete sig, att de är osäkra
- ☐ de har skuldkänslor som spelar in på olika sätt; ibland kan de komma till uttryck i aggressivitet mot personalen eller allmän "gnällighet" över vården
- ☐ de är rädda för döden; de vet inte hur de kan eller bör tala om döden tillsammans med den döende
- ☐ de tror att de måste dölja sin sorg över att patienten kommer att dö. Många anhöriga vågar inte komma och hälsa på för de är rädda att "tappa masken", dvs. börja gråta i patientens närvaro.

Några i gruppen menar att det är lika bra att anhöriga inte kommer, om de känner så – då besparas både patient och anhörig en "underlig form av skamkänsla". I sådana fall är det bättre att någon av personalen är hos den döende. Andra i gruppen är av motsatt uppfattning:

K2 "Varför kan man inte visa känslor inför döden, när man kan visa känslor i vanliga fall? Jag tänker så här: Om den döende ser att en anhörig är lessen och gråter, det har han eller hon sett tidigare också, och då känner den: 'OK, han eller hon är lessen för att jag ska dö' – och det kommer en varm känsla, som när man är glad."

Man kan inte enas om detta utan tar upp problemet då anhöriga t. ex. kommer ut från salen och säger: "Jag kan inte" – "Jag orkar inte". Några i gruppen anser att det måste man acceptera och sätta in personal i stället. Man förstår att det är svårt för de anhöriga "att se sin käraste, som ligger döende, och veta att inom en stund kan jag mista henne". Men andra hävdar att man inte ska ge upp inför det som till synes verkar outhärdligt svårt:

K1 "Man kan ta dom avsides och sätta sej och prata med dom en liten stund, och kanske bara en sån liten sak som att ge dom en kopp kaffe ... sitta och prata ... Då får dom lite mer styrka igen och så säger dom: 'Nej, nu orkar jag, nu går jag in igen.' Men det gäller att ha tiden att göra det!"

Under utbildningen fick man lära sig sköta den döende patienten somatiskt och hur man praktiskt tar hand om den döda kroppen, men man fick inte lära sig något alls om hur man ska förhålla sig till sörjande anhöriga:

L2 "Men ... hur ska man uppträda mot anhöriga? Man känner sej lessen och man ... jag vet inte ... dom anhöriga gråter, och man kan ju inte ställa sej och gråta bredvid liksom, för man tycker synd om dom. Men samtidigt så tycker jag att anhöriga tycker att man verkar så hård. När man kommer in där och ... blodtryck och puls ... och tittar till patienten lite, och pratar med dom anhöriga. Jag vet inte, man skulle vilja göra mer. Om man kan."

När det gäller förhållningssättet till anhöriga är gruppdeltagarna alltså inte eniga. Ett par menar att man inte kan släppa efter för känslor och t. ex. gråta när en patient dör – då skulle man aldrig orka med jobbet. Man måste "kväva känslorna" och låta det "lite hårda, lite tuffa, komma in". Andra menar att man visst kan gråta tillsammans med de anhöriga. De nämner att de har gjort det vid tillfällen då de varit varmt fästade vid patienten som dog och vars anhöriga de kommit att lära känna ganska väl. De menar också att" man kan alltid krama om, för det finns ju liksom inget att säga" – "Det hjälper dom att komma igång och gråta, och det är läkande". (s. 19–21)

Sjuksköterskor: Anhöriga till döende patienter ställer en mängd frågor som skapar oro hos personalen. Man vet inte hur man ska svara eller vad man har rätt att säga om patientens sjukdom till de anhöriga. De anhöriga hör till patienten och därmed till arbetet; det är sköterskans jobb att ta hand om anhöriga. Man efterlyser direktiv om vad man får lov att göra rent praktiskt för anhöriga. Får man t. ex. på natten ge dem kaffe och smörgås? "Det gör vi – utan direktiv." – "Ja, vi med – men vi tar av vår medhavda matsäck, för man har ingenting på avdelningen helt enkelt." – "Jag tycker det är fel. Dom ska räknas in, dom anhöriga som sitter."

I2 anser att man inte ska ge anhöriga mat eller kaffe på avdelningen. De behöver komma bort från patienten och avdelningen ibland:

I2 "Jag skulle aldrig dela ut mat under dagtid till en anhörig. Dom ska ut och röra på sej och koppla av från den här pressande situationen och äta mat ... ute. Inte för att dom ska spara pengar åt landstinget utan för att dom ska slappna av en stund och komma ifrån miljön. En del sitter ju t. o. m. och äter vid den döende patienten och det tycker jag är lite kanske att ta i. Jag kan se en fara i det här att man generellt säger att man ska tillhandahålla

mat åt dom anhöriga.

Jag har upplevt en viss negativ effekt av att dom anhöriga sitter och offrar sej, sitter och späker sej. Man sitter där för att betala av någonting som man har ouppgjort med den som ligger döende."

I2 har ofta fått höra av anhöriga: "Så skönt att du skickade ut mej, det var underbart att komma ifrån en halvtimme." Man måste hjälpa anhöriga att förstå att de inte ska ha dåligt samvete för att patienten dog t. ex. medan de inte var där.

Men några andra i gruppen invänder: "Törs man verkligen skicka ut dom anhöriga – tänk om patienten dör medan dom är ute och äter? Då kan det ju bli en fruktansvärd konflikt." Man kan ju låta anhöriga äta i personalmatsalen för subventionerat pris – då får de mat, då får de avkoppling och är ändå nära till hands.

Anhöriga bör kunna hjälpa till mer i vården av den sjuke – då känner de sig inte så hjälplösa i själva miljön:

L "Om man bara kan lägga någonting på dom, nån uppgift som dom kan göra för den sjuke eller döende, så är dom hemskt tacksamma, för dom famlar hela tiden efter någonting att kunna få göra. Det är så dukat för dom annars och dom känner sej så onyttiga. Dom står vid sidan av på något sätt, 'det är ju ändå min anhörig som ligger där och jag får inte göra någonting'."

Inte någon i gruppen har fått anhörigproblematiken belyst under sin utbildning: Hur ska man göra när man pratar med anhöriga? Hur ska man bäst ta hand om dem efter patientens död? (s. 30–31)

Många föräldrar pratar överhuvudtaget inte med varandra om ett barns sjukdom eller död. Som sköterska kan man tycka att föräldrar är "grymma mot barn". B ger ett exempel:

B "Det värsta var vid en dödsbädd jag hade i våras, där föräldrarna kom i luven på varandra och står och stormskäller när pojken knappt hade . . . ja, andats sitt sista andetag. För att: 'Varför tog vi inte hit en präst?!' – 'Du ville inte ha någon präst!!' Då kände jag mej ställd! Fullkomligt ställd."

Samma sak kan inträffa i samband med äldre patienters död, de anhöriga – barnen till patienten – kan "råka i luven på varandra". Ingen vill lämna sjukrummet – alla vakar natt och dag och till sist är alla så slut att alla gamla aggressioner kommer upp till ytan och "så börjar diskussionerna". (s. 33)

Det kan vara viktigt att visa de anhöriga hur de – trots att patienten kanske har dropp eller ligger i respirator – kan "nå" patienten genom att "hålla handen". Anhöriga känner sig emellertid ofta i vägen och helt handfallna inför patientens nära förestående död:

L "Jag började klockan 14 och en ung sköterska kom rusande efter mej: 'O, du kan väl komma och hjälpa mej! Jag vet inte vad jag ska ta mej till!' Det var en patient som var väldigt dålig och hade fått någon hjärnblödning för någon dag sedan. Det fanns . . . När jag kom in i rummet stod en anhörig och tryckte mot väggen och såg dödsförskräckt ut. Patienten var vid fullt medvetande och såg ganska förskräckt ut också. Det var en stämning som var obeskrivlig i rummet. Och den här unga syrran talade om att hon hade gjort *det* och hon hade givit *det*. Allt var gjort som skulle göras, det fanns inget

mer att göra. Jag sa: 'Jag ska ta över det här.' Och på något sätt lyckades jag få dottern att sätta sej på sängkanten och ta mammans hand. Jag sa: 'Vad mamma behöver nu det är att känna att ni är här. Prata med henne!' Och sonen kom fram på andra sidan och tog i den andra handen, och på något sätt släppte den här förskräckliga stämningen – så att alla tre förstod att det enda som finns kvar att göra är att vi är *här och att vi är här till slutet.* Och patienten dog efter en kvart." (s. 36)

Slutligen framför gruppen bland sina önskemål att anhöriga som vakar bör få möjligheter att äta och bo på sjukhuset och hjälpa till i vården av döende. Anhöriga bör klart uppfatta att de utgör ett stöd i vården (s. 44).

Läkare: Gruppdeltagarna diskuterar knappast alls problem i samband med anhöriga. De tar upp att anhöriga ibland ställer orimliga krav på insatser när det gäller döende. I gruppen nämner man ansvarsnämndsärenden där anhöriga på "aggressivt sätt" har anmält sjukvården för att t. ex. en 90-åring dött i samband med att läkare ej bedömt sjukdomen meningsfull att behandla. I gruppen tolkar man sådana anmälningar dels i termer av de anhörigas dåliga samvete över tidigare försummelser gentemot den avlidna patienten, dels i termer av att den ansvarige läkaren kunde ha haft en bättre kommunikation med de anhöriga. Men man resonerar också kring detta utifrån principen "alla tillstånd ska försöka vändas" (se ovan s. 71).

Sjukgymnaster: Gruppdeltagarna beskriver anhörigas behov att fråga om patientens sjukdom och prognos. Men också behov att få formulera ängslan, oro och sorg inför någon som lyssnar. "... dom har behov av att bara få prata med någon. Någon som lyssnar ..."

Anhöriga uppfattar sjukgymnasten som "väldigt nära" patienten – den som "underlättar" och gör det "skönt" för patienten. När de anhöriga är med i rummet då sjukgymnasten hjälper patienten förmedlas så påtagligt den nära kroppsliga kontakten mellan patient och sjukgymnast. Man tror att detta kan ligga bakom att anhöriga ofta vänder sig till sjukgymnasten för att ställa alla möjliga slags frågor. I samband med döende patienter gäller det mest frågor om prognosen. Sjukgymnasten anser sig för det mesta inte "ha rätt" att svara, det är doktorn som ska göra det.

MN "Jaa, dom frågar lite grann: 'Hur är det nu?' Och 'Hur kommer det att bli framöver?' och 'Tror du att pappa eller mamma kommer att klara sej?' Och såna saker. Då kan man säga att 'Just för närvarande så ser det väl hemskt mycket bättre ut än när hon kom in för en vecka sedan.' även om man sedan vet att prognosen är väldigt dålig."

Och då måste man ju ändå be dom att 'jag tror ändå ... försök att tala med doktor Såochså'. Och då hör man väldigt ofta att dom säger: 'Jamen dom har så väldigt bråttom.'

– – –

Jag tycker man står väldigt handfallen ofta just när det gäller att komma med riktiga svar." (s. 73–75)

Äldre döendes barn kan t. ex. önska att föräldern måtte få dö i stället för att t. ex. ligga helt förlamad och omöjlig att få kontakt med. Ingen vet hur mycket sådana patienter uppfattar av det som sker och personalen och de anhöriga förstår inte vad patienten vill.

I början när någon är svårt sjuk kan det vara "massor med anhöriga där" – nästan så många att det är besvärligt. Så kanske det hela drar ut på tiden; den ena efter den andra droppar av, och till slut kanske patienten ligger där ensam i alla fall. Det är också ett problem. (s. 75)

Kuratorer: Som kurator har man mer kontakt med anhöriga till döende patienter än med dessa patienter. Ett problem med anhöriga är att de ofta inför patienten vill förneka att patienten är döende. Läkare förstärker detta genom att anse att anhöriga är de "starka", som tål att höra diagnos och prognos. (s. 88)

Kuratorer hjälper mest till med anhörigas praktiska förhållanden. Gruppdeltagarna anser att kuratorer ägnar sig för litet åt de anhörigas psykologiska problem. Många gånger är anhöriga aggressiva, oerhört kritiska, undviker vårdpersonal, undviker att tala både med läkaren och sköterskan. I dessa fall borde kuratorerna, som inte är direkt inkopplade på vården, kunna fungera som neutrala lyssnare och hjälpa de anhöriga på olika sätt. Ibland rör det sig om uppenbara missförstånd, som går lätt att komma tillrätta med. I andra fall kan det handla om betydelsen av att de anhöriga har någon att tala med efter patientens död. (s. 93)

På avdelningskonferenser kan kuratorn ta upp anhörigas problem och informera personalen, så att de förstår patienten och anhöriga bättre. Detta leder ofta till att personalen kan hjälpa anhöriga att våga vara hos den döende. (s. 94)

Arbetsterapeuter: Barnpatienters föräldrar upplever olika stadier av döendet – föräldrar förnekar, protesterar eller accepterar. Olika föräldrar är olika – en del "går aldrig med på att barnet kommer att dö". Barnläkarna brukar ge klara besked om prognoser – "Ingen förälder blir förd bakom ljuset".

Men det är inte alltid föräldrarna orkar med att acceptera sådana besked. "Läkaren kan säga tio gånger att det här barnet kan inte klara sej med den sjukdomen" – föräldrarna fattar det ändå inte – "Man hör inte mer än man vill höra". Det finns också föräldrar som ger upp på en gång – som inte kämpar – som ser barnet som om det redan var dött. De flesta föräldrar är "fantastiska". De visar en styrka och en kraft som man inte trodde någon om att ha. De kämpar för sina barn och gör så att de finns tillhands tjugofyra timmar om dygnet. Där anser lekterapeuterna att de har en viktig uppgift i att avlasta föräldrarna. Sjukvårdspersonalen på avdelningen hinner inte med det.

Föräldrarna behöver också någon att prata med och de tycker ofta det är lätt att prata med lekterapeuten. Lekterapeuterna är inte "riktigt som sjukvårdspersonal" – de är civilklädda – de finns både på avdelningen och i den mer "hemlika" lekterapilokalen. Detta bidrar till att det är lätt att prata med dem och de kan ta den *tid* som behövs när föräldrar vill prata:

A3b "Är det nån riktig kris, nån förälder som bara *behöver* en – då kan man gå och sitta i flera timmar, för då ställer kompisarna upp. Alltså, det *går*, även om det blir jättejobbigt för alla. Det kan nästan inte en personal på avdelningen göra."

Det är en stor fördel att föräldrarna i det här fallet inte behöver beställa tid och gå in i ett speciellt samtalsrum och känna: "Nu har jag den här

kvarten eller halvtimmen på mej att prata om det här." Det är bättre att de får undra lite och sen får det ge sig hur mycket man kommer att prata.

De föräldrar som öppet visar sin ångest blir remitterade till krispsykoterapi. Men det är betydligt fler än de som skulle behöva psykoterapi i samband med barnets död. Den läkare som sköter cancersjuka barn brukar ha ett samtal med föräldrarna efter barnets död. Men för de flesta föräldrar gäller att det är ingen som vet hur de har det efteråt. Några timmar efter barnets död lämnar de sjukhuset och vad händer sedan med dem? Personalen undrar ofta hur de har det. Det händer att föräldrarna söker sig tillbaka t. ex. till lekterapin och kommer och hälsar på efter barnets död. För personalen där känns detta "fint och förtroendefullt".

Också inom långvården händer det att anhöriga söker sig till sjukhuset efter patientens död. Det kan vara ett äkta par, där den ena varit mycket dålig och dött medan den andra troget kommit varje dag och hjälpt till att sköta sin make/maka. Och när patienten dött så fortsätter maken/makan att komma och hittar på anledningar för det, t. ex. "Jag måste till biblioteket". Så kommer de och hälsar på och pratar med personalen och andra patienter. Att kontakten inte avslutas abrupt i och med patientens död är en bra hjälp, både för den anhöriga och för personalen.

Det är viktigt att inte avvisa anhöriga efter patientens död:

L2 "Första orsaken är de hjälpmedel vi brukar låna ut när patienten ska på permission. Då har dom *anledning* många gånger, om dom inte kan hitta på något annat: 'Men jag har en griptång här, vad ska jag göra med den?' Och man hör riktigt att dom blir glada ... 'Men det går bra att komma hit och lämna den!' Man ska *inte* hänvisa till centralen som kan åka hem till dom och hämta den."

De anhöriga som på olika sätt efter patientens död tar kontakt med sjukhuset har det lättare än de som inte gör det. De förstnämnda har på ett annat och fruktbarare sätt erkänt döden och sitt behov att ha kontakt med dem som hjälpte till att vårda patienten – som vet hur det var på slutet – "Det är just det där mänskliga, att det är någon att tala med, nån som vet och nån som känner till hur det varit. Det är det man behöver."

En del anhöriga har inrättat hela sitt liv efter besökstiderna på sjukhuset. När patienten dör står de där – helt plötsligt är det slut – vad ska de göra nu?

L1 "Det är en tomhet, den som förlorat den här maken eller makan, och sen har dom *ingenting* annat, dom är *helt* ensamma. För dom har ju byggt upp hela sina liv runt det här. Dom kommer klockan halv ett och sitter och väntar på att få komma in klockan ett och går ner när klockan är sex-halvsju på kvällen varje dag. Ibland händer det att personalen får säga till dom att dom ska ta lite semester – att dom ska åka nånstans – för man riktigt ser hur dom tacklar av. Då brukar vi hjälpa till lite mer under den tiden. Vi tar hand om patienten lite oftare och lite mer under den tiden."

På en långvårdsklinik har man diskuterat hur man ska kunna framföra till de anhöriga att de inte behöver komma varje dag. Patienten kan känna en viss press på sig i samband med besöken: "Min son är så nervös, det vore lika bra om han inte kom hit varje kväll – han behöver inte komma,

jag har det bra här ändå." Men det är svårt både för patienter och personal att säga till de anhöriga. (s. 102–105)

"Rätten till vår död": Gruppdeltagarna nämner att anhöriga ej ska vara inblandade i samband med att en människa undertecknar sitt testamente. (s. 141)

Ålderdomshemsföreståndare: Anhöriga är ofta en stor tillgång då de vakar och den döende inte behöver vara ensam. När anhöriga sitter hos den döende ger detta en trygghet både för personalen och för den gamla människan. Men detta är individuellt; ibland orkar anhöriga inte se sina nära gå bort. De håller sig i närheten men är inte inne i rummet. Det finns också anhöriga som inte har så stor kontakt med pensionären – de hör inte av sig förrän "det hela är över". Vilka relationer döende och anhöriga har speglar hur de haft det tidigare i livet och sätter sin prägel på hur pensionären dör. (s. 151)

Distriktssköterskor: I gruppen anser man det ofta vara de anhöriga, som är svårast att klara av när det gäller vården av döende patienter:

D4 "Deras skräck för det hela och att dom har så svårt att tala om det. Hela tiden skjuter bort tanken på att den människan hon kommer att, och ser varje liten förbättring som att 'Nu, nu kommer det snart att vända sej' – fast dom nånstans kanske ändå vet, och den sjuke med, att det är ju slutet.

D4 Sen att kunna hjälpa dom lite på traven och . . . prata om det hela, det tycker jag kan vara svårt. Så vet man ju inte alltid hur mycket dom fått veta av läkarna.

D1 Men där frågar jag gärna och hör efter hur mycket läkarna har sagt. Så får man veta vad man har att gå efter . . .

D4 Ja, men om dom förnekar det här?

D1 Ja . . . varje fall är så individuellt. Det är en känslomässig sak det här. Man får känna sej för."

Efter det att någon har dött hemma gör distriktssköterskan inte fler hembesök. Men det händer att någon anhörig ringer eller kommer upp på distriktssköterskans mottagning. De kanske vill lämna igen något som de lånat och de söker samtidigt något slags kontakt. Man "tar in dom" och låter dom prata; det händer ofta att de gråter, och man lyssnar mest själv. Utanför sitter kanske många andra patienter i väntrummet och det känns nog svårt för den anhöriga att komma ut alldeles rödgråten från mottagningsrummet. Man tycker att anhöriga alltid skulle beredas möjligheter att få prata med någon om dödsfallet "hemma i lugn och ro".

En annan svårighet med de anhöriga uppträder under tiden innan patienten är död. När sköterskan kommer på besök så vill de anhöriga bara "prata och prata":

D5 ". . . antingen pratar dom inne hos patienten och tror att den inte fattar eller hänger med. Och det är ju hemskt obehagligt. De får ju inte bara ske! Eller

också går dom med ut och då kanske patienten i alla fall är så pass kry så den kanske hör: 'Jaa, vad tisslar dom och tasslar om därute?' Det tycker jag är svårt."

Den här erfarenheten är allmän i gruppen. I den utbildning som gruppdeltagarna fick präntades det nogsamt in: "Säg aldrig något i en medvetslös patients närvaro!" Man måste utgå ifrån att patienten hör så länge han andas.

När jag frågar varför anhöriga är svårast att klara av, så svarar gruppen att de frågar så mycket:

D5 *"Dom frågar om allt* – vartenda litet symtom – vartenda andetag – om pulsen förändrat sej – vad dom ska äta. Hela ångesten hänger dom upp på praktiska saker. Och dom kanske inte bryr sej riktigt om den döende så som man skulle vilja. Just det där med hänsyn också. Dom kan t. o. m. prata om "Hur ska vi göra sen'?!"

Men det finns också erfarenheter som talar för att anhöriga kan sköta döende på verkligt tillfredsställande sätt. (s. 163–164)

Distriktssköterskorna tar också upp att anhöriga efter dödsfallet ofta inte får något annat stöd än "nervpiller och sömntabletter". (s. 165)

Kommentar Det finns anhöriga som är till stor hjälp i vården, vare sig det gäller en döende på sjukhus, ålderdomshem eller i hemmet. Men det finns också anhöriga som man har en del svårigheter med. De största problemen med anhöriga är att:

- ☐ de är osäkra och inte vet hur de ska bete sig
- ☐ de har skuldkänslor gentemot den döende och att dessa ofta kommer till uttryck som aggressivitet mot vårdpersonalen
- ☐ de med skuldkänslor eller de för vilka kontakten med läkaren gått snett gör anmälningar till ansvarsnämnden
- ☐ de är rädda för döden; de vet inte hur de kan eller bör vara eller tala med den döende; de vågar ibland överhuvudtaget inte vara i närheten av den döende
- ☐ de tror att de måste dölja sin sorg inför den döende
- ☐ de ställer för många frågor och frågor som man inte vet hur man ska förhålla sig till
- ☐ de kan gräla och bråka hos den döende
- ☐ de ställer orimliga krav på behandlingsinsatser.

De olika grupperna diskuterar också hur det kommer sig att de här svårigheterna finns. Man kommer i flera grupper fram till att det har att göra med att de anhöriga har både psykologiska och fysiologiska behov som de behöver få tillfredsställda. Anhöriga behöver:

- ☐ information om att även om det verkar som den döende inte hör, är hörseln det sista som försvinner
- ☐ information om den döendes behov av kroppskontakt och praktisk demonstration hur de kan göra för att tillfredsställa detta behov
- ☐ mat och dryck och någonstans att vila eller bo när de vakar

- ☐ få tala om hur de känner och få känslorna accepterade som rimliga av vårdpersonalen
- ☐ få ställa frågor och få adekvat information
- ☐ få medverka aktivt i vården av den döende; detta skulle minska anhörigas osäkerhet och upplevas meningsfullt av alla parter
- ☐ få känna att de utgör ett stöd i vårdarbetet
- ☐ få möjlighet att samtala med personal som vårdade den döende någon tid efter att denne dött.

Min uppfattning är att anhörigproblemen är ett mycket försummat område. Det finns en del skrivet om upplevelse av förlust och sorgprocessen i samband med att nära anhöriga dör (jfr t. ex. Parkes 1974, Pincus 1976. För ytterligare litteraturanvisningar se Fulton 1973). Och det finns undersökningar som visar att sörjande löper större risk än andra att bli allvarligt sjuka och dö det närmaste året efter sin förlust (jfr Wretmark 1967, Parkes 1974). Fulton och Fulton (1972) beskriver anhörigas "anticipatoriska sorg". De använder detta begrepp för att bl. a. förklara att anhöriga under vissa förhållanden inte sörjer när familjemedlemmen dör utan lång tid dessförinnan, vid tiden för separationen från familjemedlemmen, t. ex. vid intagning på sjukhus, ålderdomshem och liknande.

Det finns i materialet från gruppsamtalen exempel på hur vårdpersonal på olika sätt försöker hjälpa anhöriga. Dels handlar det om att hjälpa dem att "nå" den döende, dels om att hjälpa dem att uttrycka känslor av maktlöshet – "Jag orkar inte mer" – eller känslor av sorg.

Men det finns också exempel på hur hjälpen tar formen av att skydda anhöriga mot sådana upplevelser. På olika sätt kan vårdpersonalen därmed förstärka tendenser till psykiska försvar hos de anhöriga. T. ex. försöker man se till att anhöriga "kopplar av"; "slappar"; att de inte "sitter och offrar sej, sitter och späker sej"; att de inte sitter hos den döende "för att betala av någonting som är ouppgjort".

Min uppfattning är att vårdpersonal som resonerar så själva har många omedvetna och ouppklarade känslor inför döende och döden. Och att det är dessa som styr deras handlande, så att de förnekar betydelsen av att den döende kommer att dö. Eftersom döden är oåterkallelig och eftersom säkert människor i många familjer eller relationer av annat slag har mycket ouppgjort sinsemellan förefaller det rimligare att man är hos den döende, även om det är psykiskt påfrestande. Att "koppla av" när någon närstående är döende tyder på behov att undanträngа, förneka eller tränga bort detta förhållande.

Om anhöriga kunde få sina ovan nämnda behov tillfredsställda vore mycket vunnet när det gäller deras möjligheter till adekvat förberedelse inför döden och adekvat sorgarbete efter förlusten. Detta kräver en lämplig utbildning av vårdpersonal när det gäller förhållningssätt till anhöriga. Det kräver också ökade resurser och ändrade rutiner, så att anhöriga smidigare än nu kan få hjälpa till med vården av den döende och att de får mat, dryck och vila på sjukhusen.

10 Vårdpersonals önskemål

Kommentar

Deltagarna i grupperna uttryckte olika önskemål som de ville få framförda till utredningen. I tre grupper, sjukvårdsbiträden/undersköterskor, sjukvårdslärare och "Rätten till vår död" kom deltagarna av olika anledningar ej att få uppmaningen att göra detta.

För gruppen sjukvårdsbiträden/undersköterskor gäller att jag var sjuk vid deras andra samtalstillfälle och de fick inte denna uppmaning av min ersättare. Ur materialet för den gruppen har jag tagit fram det jag uppfattar vara uttryck för deltagarnas önskemål.

Gruppen av sjukvårdslärare fick aldrig någon uppmaning att formulera önskemål. Deltagarnas samtal rörde sig med stor intensitet kring konflikten mellan två synsätt när det gäller undervisning av blivande sjukvårdspersonal. Ur gruppens material har jag tagit fram det jag uppfattar vara uttryck för gruppdeltagarnas önskemål.

För representanterna från aktionsgruppen "Rätten till vår död" gäller att de ej heller fick uppmaningen att formulera önskemål. Detta berodde på att i det livliga, för att inte säga hetsiga, debattklimat som rådde i gruppen, glömde jag helt enkelt bort det. Även utifrån denna grupps material har jag formulerat önskemål.

Referat

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor:

- ☐ Politiker som beslutar om sjukvårdsbudgeten borde dessförinnan ha arbetat som biträden inom sjukvården.
- ☐ Det behövs större personalresurser inom långtidsvården.
- ☐ All sjukvårdspersonal men även anhöriga behöver lära sig mer om döendet.

Sjuksköterskor:

- ☐ All behandling ska vara meningsfylld. Patienter ska alltid få vård, men om de dessutom ska ha behandling ska den vara meningsfylld.
- ☐ Det ska under ordinarie arbetstid finnas möjligheter att med arbetskamraterna diskutera sådana saker som gruppen diskuterat under samtalen med mig. Sådana gruppdiskussioner ska ledas av någon utifrån kommande professionell gruppledare, så att de inte spårar ur. Målsättningen med dem ska vara: att lära sig lyssna och kunna prata med varandra, så att man förstår varandra och tillsammans "inte väjer", utan tar itu

med väsentliga problem.

Möjligheter att göra detta *på arbetstid* betonas uttryckligen, och att det ska gälla *all* personal på avdelningen. För kan man överhuvud taget prata öppet med varandra kan man också göra det i samband med döende patienter.

Om man har en grupp på arbetstid behöver man inte ha särskilt studiematerial. De patienter som finns på avdelningen och personalens reaktioner är det bästa materialet. Man kan också göra rollspel. Om man kör fast kan man använda bildband eller böcker för att komma vidare.

Man behöver inte ha föreläsningar för att klara av problem med döende patienter. De kan genom handledning i grupp för avdelningspersonalen lösas på "gräsrotsnivå".

- ☐ Att ta hand om patienter – att sitta och prata med dem, ska betraktas som arbete – "När jag sätter mej ned hos en patient så ska det inte betraktas som att jag gör ingenting".
- ☐ Att de små sjukhusen inte blir bortglömda – att de också får intern utbildning. Det är svårt för personal vid små sjukhus att få tid för att åka iväg till de större klinikerna för utbildning.
- ☐ Det behövs mer utbildad personal – så att någon alltid kan vara (på ett vettigt sätt) hos den döende patienten.
- ☐ Att anhöriga som vakar bör få möjligheter att äta och bo på sjukhuset, speciellt om de kommer resande från en annan ort.
- ☐ Anhöriga ska få lov att hjälpa till i vården av svårt sjuka eller döende patienter. De ska klart uppfatta att de utgör ett stöd i vården.
- ☐ Man ska se över problematiken om tystnadspliktens innebörd. Får personal t. ex. yppa till medpatienter att en patient avlidit?
- ☐ Döden får inte bli något "konstigt". Döden har i viss mån kommit att bli "själens pornografi". Att man äntligen börjat prata om döden är bra, men det har också inneburit negativa effekter, t. ex. sensationsskriverier i massmedia. Döden bör föras ut i sjukvården som "något som är naturligt men svårt".
- ☐ I grundutbildningen behövs mycket mer träning att prata med patienter, anhöriga och annan personal om väsentliga frågor, t. ex. sjukdomens innebörd, döden.

Läkare:

- ☐ Colin Murray Parkes skulle bjudas in på en vecka och lära ut alla kunskaper från St. Christopher's Hospice.
- ☐ Medicine studerande borde få "praktisk patientpsykologi" i läkarutbildningen. I Stockholm finns det möjligheter att tillägna sig sådant i samband med en frivillig kurs under andra propedeuten. Men den kursen är inte välkänd – eftersom "status kring patientpsykologi är så låg i relation till naturvetenskapen". De flesta medicinare saknar psykologiska kunskaper.
- ☐ Man önskar få gruppsamtal på vårdavdelningar så att olika personalkategorier blev mer bekanta – med varandra – med olika föreställningar om varandra – med olika förväntningar på varandra, t. ex. att det är doktorn som "ska gå in till den döende patienten".

- Klinikchefer måste erkänna att den psykologiska vården av döende patienter inte är så bra som den kunde vara. De bör ansvara för vidareutbildning/fortbildning kring dessa frågor för *alla* slags vårdyrkeskategorier.
- Få hjälp med problemet att när man har en från psykologisk vårdsynpunkt adekvat utbildning så kommer man i ett inopportunt förhållande till sina kolleger.
- Att man försöker tillgodose "så elementära krav som att patienter får möjligheter till läkarkontinuitet vid poliklinikbesök och avdelningskontinuitet vid intagningar".

M3 "Så länge det inte är tillgodosett är det ju verkligen lätt att sopa problemen under mattan, eftersom 'den här patienten kommer man nog inte att träffa mer'. Nu är det så att man får faktiskt *ordna* om att patienten kommer till samma avdelning . . . man får ringa ner till akuten och tala om att 'när den här patienten kommer ska ni gå vid sidan av listan'."

- Att man försöker komma tillrätta med problemen kring *vem* som bör undervisa i psykologisk vård av somatiskt sjuka patienter:

M2 "Vilka ska leda? Det finns redan där oerhörda svårigheter, för att psykiatriker går väl inte ihop med genomsnittsinvärtesmedicinaren och doktorn kan inte i allmänhet acceptera att en psykolog kan lära doktorn någonting som har med patienter att göra, därför att psykologer är inte utbildade att handha patienters problem från början. Om man ska komma någonstans här måste man nog börja med att bearbeta den typen av problematik.

B Jag ser konkret kollisionerna här. Den uttrycker dej i termer som *'att leda'* och *'lära'*. I grund och botten handlar det ju om långvariga processer som tar tid. En av anledningarna till att det måste ta tid är just att det inte är fråga om något slags auktoritärt inlärande.

Men ska doktorer bjudas på någonting ska det vara en *kurs*. En kurs där man lär sej. Passivt sitta ner och lära sej om patienter från psykolog uppfattas som motbjudande för en doktor som redan har erfarenheter av patientkontakter."

- Sköterskorna är ofta de som sköter den "psykologiska vården" och de "bär tunga bördor" i det sammanhanget. Vem som helst kan "skälla ut sköterskan" om hon försökt gripa in i t. ex. patient-anhörig-relationer. Detta pekar på behovet av mentalhälsokonsultationer med hela personalen som ett forum för att bearbeta sådana händelser på en avdelning. Dessa borde ledas av någon utifrån kommande konsult som via personalen kan medverka till att patienter får bättre psykologisk vård:

PG "Min uppfattning är att psykkonsulters verksamhet och psykkonsulter eller mentalhälsokonsulter ska vara *personalcentrerad*. För att därifrån spridas till patienterna. Dom behöver inte se en enda av patienterna."

Man bör se till att det inte blir ett slags "klyvning", så att "mentalhälsokonsulter" sköter det psykologiska och personalen det somatiska:

PG "Det är hemskt lätt att lägga en konsultremiss på en patient – 'Snurrig, besvärlig, vad ska vi göra? Tala om vad vi ska ge för medicin! – Kom och berätta vad det är för diagnos! Så är vi väldigt nöjda med den sen.' Men

om man i stället försöker sätta sej ned med personalen och höra hur dom ser på den här patienten, då är det lättare att strunta i . . . det är ju fullständigt ointressant vad det är för diagnos på patienten . . . om det är en ångestneuros. Huvudsaken är ju hur patienten beter sej i förhållande till dom som sköter om honom."

Sjukgymnaster:

- ☐ Att man redan i grundutbildningen tar upp de problem som gruppen diskuterat under samtalen med mig.
- ☐ Att någon *utomstående* och för ändamålet utbildad handledare kommer till avdelningarna och har personalgrupp eller samtalsterapi med *all* personal. Att man får möjligheter till psykologisk bearbetning när det gäller patient/anhörigkontakter. Att sådan handledning och bearbetning ska ske på arbetstid.
- ☐ Det borde finnas internutbildning i form av gemensamma föreläsningar för *alla* personalkategorier. Då kan man få en gemensam grund att stå på: "Hur man arbetar sej igenom en kris; vad ångest är . . . att man lär sej benämna olika erfarenheter."

  Det är viktigt med gemensam vidareutbildning: "Så att när det kommer en patient till avdelningen känner alla till vad det är man pratar om." Som det nu är "går en del på kurs här, andra på kurs där". Vidareutbildningen är uppdelad på olika personalkategorier – det vore bättre om alla på en avdelning hade *en gemensam grund.*
- ☐ Att läkaren på remissen på döende patienter inte bara skriver "trombosprofylax" och "kontrakturprofylax" utan också något som visar att de erkänner att de skriver remisserna för att "ha nån som tar hand om patienten" – "Dom ska erkänna vad dom vill ha av oss – också på papperet".
- ☐ Ofta blir man "knäckt" av rapportgivningen som avdelningssköterskan håller i – hon borde få lära sig hur man kan få *alla* att prata och hur man kan arbeta gemensamt utifrån patienterna. Inte sällan vet t. ex. biträdena viktiga detaljer om patienterna. Det händer att patienten öppnat sig för bara en av personalen – de andra står som frågetecken inför patienten – de är helt ovetande om de problem som patienten har att kämpa med. Som det nu är drar man sig för att berätta för de andra t. ex. vid kaffet – har man rast så vill man koppla av och inte bli störd med problem om döden eller annat som är oroande.
- ☐ Det ska alltid finnas någon hos den som är svårt sjuk eller ska dö. Men det ska vara någon som patienten har bra kontakt med: läkare, biträde, städerska – vem som helst – bara de får bra kontakt.

Kuratorer:

- ☐ Mer utbildning i psykologi och speciellt i frågor som rör döden.
- ☐ Man ska inte utbilda speciella dödsexperter utan ge personalen på somatiska avdelningar vidareutbildning och handledning. Genom regelrätta gruppmöten bör personal på somatiska avdelningar få möjligheter att ta upp det de tycker har varit svårt i kontakten med patienter och få

det bearbetat. Gruppledaren bör vara en neutral, utifrån kommande konsult.

- Den speciella problematik som gäller för kvinnor som fött barn som dött vid förlossningen och som inte fått någon som helst hjälp bör snarast åtgärdas:

NT "Dom ligger helt ensamma. Ingen kommer in i rummet. Dom vet inte vad som har hänt med barnet. Om det har dött. Dom ropar, men ingen kommer. 'Vänta tills doktorn kommer!' Det är skrämmande. Och ändå har det här skett inför ögonen på många, på avdelningen där dom varit. Och man undrar: 'Vad är detta? Att *ingen* funnits där!' "

Arbetsterapeuter:

- Man borde under utbildningen till *alla olika vårdyrken* få lära sig mer om människans psyke och hur "helheten" fungerar. Man borde också få tillfälle att i undervisning av typ "arbeta-med-sig-själv-grupper" lära känna sig själv och sina egna reaktioner i patientarbete – man arbetar ju med sig själv som instrument i människovårdande yrken.

  Ett par i gruppen har fått tillfälle till sådan bearbetning under utbildningen till arbetsterapeut. Men för de flesta fungerade det inte bra, eftersom ledarna för grupperna var "dåliga". En i gruppen har vid sidan av arbetet och med egna medel skaffat sig grunderna för psykoterapeutiskt arbete.

  Man borde på arbetstid få handledning i grupp när det gäller patientkontakter.

Sjukhuspräster:

- Gruppdeltagarna efterlyser handledning för de patient- och anhörigkontakter de har i arbetet på sjukhuset. De önskar handledning också för att få bearbeta relationer till personalen på olika avdelningar, som de har kontakt med. Den typ av handledning man efterlyser är av samma slag som den man hade under psykoterapiutbildningen på S:t Lukasstiftelsen. Det man vill ha är enskild handledning – inte handledning i grupp. Under handledningen vill man arbeta med frågor som: "Har jag kunnat vara ett stöd för människan vid min sida?" – "Varför gick den här relationen snett?" Ingen i gruppen har någon sådan handledning och det händer att man "för över problemen till sej själv – det blir en belastning".

Sjukvårdslärare:

- Några deltagare i gruppen önskar att de genom adekvat utbildning kunde:

P2 "... hjälpa sjuksköterskor, sjukvårdspersonal ... lärare på sjukvårdsskolor, att mera ge öppet uttryck för vad man känner – då skulle det vara mycket lättare att vara sjuk. Då skulle personalen utan att få så mycket ångest kunna ta emot patienternas känslor, stå ut med att patienter kan vara rädda, oroliga, aggressiva."

De menar vidare att det är nödvändigt med samtalsgrupper för elever i grundutbildning, så att de får tillfälle att bearbeta sin ångest inför svår sjukdom och död. Denna typ av bearbetning skulle dessutom medföra ökad effektivitet när det gäller inlärning av det tekniska kunnandet.

- De av gruppdeltagarna som vill ge eleverna tillfälle att under utbildningen på skolan få möjligheter till personlig bearbetning och utveckling vill själva ha mer utbildning och handledning för detta arbete.

"Rätten till vår död":

- Att "testamentet" ska bli juridiskt bindande – den enskilda människan ska ha rätt att avgöra *när* och *hur* hon vill dö.
- Man måste genom lagstiftning komma ifrån det godtycke som råder när det gäller smärtlindring. Den modell för smärtlindring som utarbetats på St. Christopher's Hospice i London bör tillämpas även i Sverige.
- Gruppen har två krav på socialstyrelsen:

Det första kravet:

"Hur ska man kunna få lov att accelerera döden, genom att t. ex. ge *stora* doser morfin, när det är nödvändigt för att förhindra att patienten lider? Hur ska man kunna ge tillräckligt ofta? Och hur mycket? Det innebär att döden accelereras, men är socialstyrelsen beredd att gå ut i den debatten och säga att det är oundvikligt att accelerera döden, om man använder morfin i tillräckligt hög grad? Det måste socialstyrelsen säga offentligt! Annars är det hyckleri."

Det andra kravet:

"Socialstyrelsen ska – med ledning av alla dom fall beträffande olika sjukdomstillstånd som *måste* finnas idag – det måste finnas oerhört rikligt material att ösa ur – säga att 'Vid det och det tillfället, i dom och dom fallen, vid dom och dom sjukdomarna, när sjukdomen ser ut si och så, när sjukdomen pågått så och så länge, så behöver vi inte sätta in sådan medicinsk behandling.' Och för det andra – *när* kan dom ta bort sådan livsuppehållande behandling?

– – –

Här kräver vi i vår grupp att dom mycket noga preciserar vad dom menar med 'meningslös medicinsk behandling, som läkaren inte behöver ge'. Det ska dom kunna förklara genom att titta i samtliga sjukdomsjournaler som finns på olika sjukhus och om olika sjukdomar."

Ålderdomshemsföreståndare:

- Undervisning i samtalsmetodik och psykologiska aspekter på döendet bör föras in i läroplanen för utbildningen till ålderdomshemsföreståndare och andra vårdyrkesutbildningar.
- Det borde vara obligatoriskt för alla slags sjuksköterskeutbildningar att praktisera på ålderdomshem. Det är ju sköterskor på A-sjukhus som mestadels får hand om äldre döende.
- Det kan vara viktigt för en pensionär att få dö på ålderdomshemmet, därför måste det skapas ekonomiska resurser för detta. Vad man fram-

förallt behöver är bättre utrustning och medel till extravak för svårt sjuka och döende patienter, även när de inte är B-sjukhusanmälda.

- ☐ Det borde bli möjligt att respektera pensionärers självbestämmanderätt:

S1 "Vill jag ha medicinsk behandling, då ska jag få det. Men vill jag säga ifrån, så ska jag kunna säga ifrån. Nu är det så svävande från socialstyrelsen. Vi på ålderdomshemmen vill ha klara besked."

Detta kräver också att man får utbildning och handledning för att kunna diskutera sådana frågor med pensionärerna.

Distriktssköterskor:

- ☐ Att distriktssköterskorna i grundutbildningen skulle få mer undervisning i att hantera situationer med svårt sjuka och döende patienter och deras anhöriga på ett psykologiskt mer tillfredsställande sätt. Själva vill gruppdeltagarna ha vidareutbildning om hur man kan hjälpa människor i psykisk kris.
- ☐ Bättre samarbete med läkare, både på sjukhusen och ute i distrikten.
- ☐ Poliser som gör hembesök då någon dött bör vara civilklädda och använda civil bil.
- ☐ Ökade ekonomiska och personella resurser för hemsjukvård. Möjlighet för hemsjukvårdare och distriktssköterska att göra hembesök tillsammans för att underlätta tungt vårdarbete. Ökad tillgång på utbildad vakpersonal som kan ge injektioner, sköta syrgasapparat, suga slem, osv.

Sammanfattning

Allmänna önskemål

- ☐ All sjukvårdspersonal bör lära sig mer om döendet:
  - under grundutbildning
  - som fortbildning
- ☐ Inlärningsformen vid fortbildning bör vara gruppsamtal:
  - på vårdavdelningar
  - under arbetstid
  - med neutral lärare/handledare
- ☐ Utred förhållanden som rör vård av döende i hemmen:
  - ekonomiska
  - personella
  - psyko-sociala
  - polisens roll
- ☐ Ge klarare direktiv om människors rätt att själva bestämma om de vill ha medicinsk behandling.
- ☐ Ge läkare och sköterskor bättre utbildning i smärtlindring.
- ☐ Se över tystnadspliktens innebörd och formulera klarare direktiv, speciellt rörande information om medpatienters död.

Specifika önskemål

Sjukvårdsbiträden/undersköterskor

- ☐ Politiker bör "prya" som biträden på sjukhus innan de fattar beslut om sjukvårdens ekonomiska förhållanden.
- ☐ Långtidsvården behöver ökade personalresurser.

Sjuksköterskor

- ☐ All behandling ska vara meningsfull.
- ☐ Det behövs mer *utbildad* personal inom sjukvården (gäller speciellt extravak).
- ☐ Döendet bör i sjukvården ses som naturligt men svårt.
- ☐ Anhöriga bör få lov att hjälpa till vid vård av döende.
- ☐ Anhöriga bör få mat, dryck och tillfälle till vila när de vakar hos döende.

Läkare

- ☐ Döende bör ha läkarkontinuitet.
- ☐ Läkare bör förändra sin inställning till psykologi.
- ☐ Läkare bör acceptera att de kan lära sig patientpsykologi av psykologer.
- ☐ Man bör se upp så att det inte blir psykolog- eller psykiaterkonsulter som sköter "det psykologiska" och vårdpersonalen det somatiska.

Sjukgymnaster

- ☐ Läkare bör inte remittera döende patienter för t. ex. "trombosprofylax" när de i själva verket vill "ha nån som tar hand om patienten".
- ☐ Ge avdelningsföreståndare sådan utbildning att de får all personal att tala vid rapportgivning.

Kuratorer

- ☐ Man bör åtgärda de speciella psykologiska problemen hos kvinnor som föder barn som dör i samband med förlossningen.

Präster

- ☐ Sjukhuspräster bör få möjligheter till enskild handledning.

Sjukvårdslärare

- ☐ Sjukvårdslärare behöver handledning för att fungera bra när det gäller undervisning om:
  - patient-personalrelationer
  - döendets psykologi

Ålderdomshemsföreståndare

- ☐ Det borde vara obligatoriskt för all sköterskeutbildning med praktik på ålderdomshem.
- ☐ Skapa ekonomiska resurser för att pensionärer som vill kan få dö på ålderdomshemmet.

Distriktssköterskor

- ☐ Det bör vara bättre samarbete mellan distriktssköterskor och sjukhuspersonal/distriktsläkare.

Appendix
Förslag till en modell för undervisning

Inledning

I detta avsnitt bygger jag framställningen inte bara på enkätresultaten utan även på resultaten av gruppsamtal med vårdpersonal (Gyllensköld 1977) och på min drygt tioåriga erfarenhet av att i olika sammanhang ha arbetat med undervisningsproblem som rört utbildning av allt slags vårdpersonal i medicinsk psykologi.

Genomgående teman i materialen från enkäten och från gruppsamtalen med vårdpersonal är elevers eller personals osäkerhet och ångest inför döende, behov av psykologisk bearbetning av egen dödsproblematik, behov av ökade kunskaper om människors reaktioner i samband med döendet, önskan om att vårdpersonal tillsammans på vårdavdelningar ska få möjligheter att skapa psykologiskt tillfredsställande vård av döende. "Utbilda inte dödsexperter" – "Gör inte döden till något konstigt" – "Erkänn döendet som naturligt, men svårt" – är uppmaningar från deltagare i samtalsgrupperna.

- ☐ Det torde vara uppenbart att ökad utbildning och fortbildning av sjukvårdspersonal är nödvändigt och att elever och lärare i vårdyrkesutbildningar liksom yrkesaktiv vårdpersonal är starkt motiverade för detta.
- ☐ Utbildningens innehåll bör omfatta psykodynamiska aspekter när det gäller den döende, de anhöriga och vårdpersonalen.
- ☐ Undervisningsformerna bör innebära möjligheter till personlig bearbetning av erfarenheter i samband med döende och döden.

Psykologiska aspekter på vård av döende bör ingå i läroplaner för allt slags vårdyrkesutbildning

Av utbildningsenkäten framgår att det oftast är enskilda kursansvariga eller lärare som avgör om undervisning rörande psykologiska aspekter på vård av döende förmedlas i grundutbildning och vidareutbildning till sjukvårdande yrken. Där framförs också önskemål om att detta ämne ska införas i läroplaner för alla slags vårdyrkesutbildningar.

- ☐ Psykologiska aspekter vid vård av döende bör införas i läroplaner för utbildning till alla kategorier av sjukvårdande yrken när det gäller grundutbildning, fortbildning och vidareutbildning

- Sådan undervisning bör även ges som "arbetsplatsutbildning". Detta bör ske inom ramen för personalgruppsverksamhet inom somatiska vårdavdelningar.
- Undervisning rörande psykodynamiska aspekter vid vård av döende bör ges också vid introduktionskurser för extra avdelningspersonal och vakpersonal.

Undervisningens innehåll

Det vore olyckligt om döendet och döden skulle bli än mer isolerade fenomen (jfr Fulton 1964). Därför bör undervisningen kring döendet integreras i ämnen som psykologi, etik, medicinsk psykologi och socialmedicin i utbildningar till sjukvårdande yrken.

Eftersom ångest inför döden är huvudprobelemet vid vården av döende bör undervisningens innehåll förankras i den psykodynamiska teorin. Endast genom dess begrepp kan man på ett fruktbart sätt beskriva och göra begripliga de processer inom människor som är avgörande för olika förhållningssätt till döende. Det räcker inte att i undervisningssammanhang tala om hur man som personal *bör* förhålla sig till döende, eftersom man kan hindras av egna omedvetna föreställningar och känslor att nå detta ideal i vårdarbetet (jfr Feigenberg 1977).

- Det viktigaste undervisningsmaterialet bör vara elevernas egna erfarenheter, vilken utbildningsnivå det än gäller. Dessa erfarenheter bör eleven få hjälp att uttrycka, tolka och förstå, dels utifrån sin personliga livshistoria, dels från ett samhälleligt perspektiv. Det är detta som avses med begreppet "bearbetning". Begreppet "genomarbetning" står för en process av upprepade bearbetningar rörande en viss problemställning. Denna del av undervisningen bör i utbildningen till sjukvårdande yrken ske i form av gruppsamtal.

Övrigt undervisningsmaterial rörande psykologiska aspekter vid vård av döende eller om döendet kan utgöras av litteratur, videoband, osv. Det är viktigt dels att man i allt sådant material använder en gemensam terminologi, dels att materialet används för att initiera samtal som bör leda till att elevernas egna erfarenheter blir diskuterade. Kristeoretiska aspekter i samband med olika traumatiska kriser och grunderna för krispsykoterapi bör även behandlas.

Det är vidare av vikt att förklara och illustrera sociala och samhälleliga sammanhang rörande döendet, liksom de biologiska aspekterna. Här bör framhållas att döendet föregås av patologiska processer, av fysiskt trauma eller åldrandets biologiska processer, och att döendet är en normal biologisk och psykologisk process genom vilken livet avslutas.

- *Målsättning* för undervisningen bör vara att ge vårdpersonal goda förutsättningar att sinsemellan kunna tala om och uttrycka känslor inför döendet samt att kunna vara med döende och deras anhöriga utan att störas av hindrande egna medvetna eller omedvetna föreställningar och känslor förknippade med döende och död.

Undervisningsformer

För närvarande är smågruppsdiskussioner eller samtalsgrupper överhuvudtaget vanligt förekommande vid undervisning i t. ex. psykologi inom olika utbildningar till sjukvårdande yrken.

Tre problem i samband med detta är:

- ☐ Att gruppledaren ofta är elevernas lärare vid utbildningsinstitutionen. Läraren försöker då fungera som en "neutral" person, till vilken eleven förväntas uttrycka "laddade" känslomässiga upplevelser. Att uppfatta läraren som en neutral person är emellertid omöjligt, då en av lärarens viktigaste funktioner samtidigt är att betygssätta eleven. Därmed blir läraren en person som avgör viktiga förutsättningar för elevens fortsatta yrkesutbildning.
- ☐ Att lärare/gruppledare ofta saknar adekvat utbildning för att kunna bistå elever vid bearbetning och genomarbetning av viktiga personliga erfarenheter.
- ☐ Att deltagande i samtalsgrupper inte alltid är frivilligt.

Den effektivaste undervisningsformen är dock samtalsgrupper. När denna undervisningsform används bör följande förutsättningar föreligga:

- ☐ Deltagande i samtalsgrupper är frivilligt
- ☐ Gruppledaren har adekvat utbildning
- ☐ Gruppledaren har ej samtidigt funktionen att i något sammanhang betygssätta eleven.

Den undervisningsform man bör använda för personlig bearbetning är således gruppsamtal med elever i grupper om 6–8 deltagare (eller avdelningspersonal på en somatisk vårdavdelning) med en utifrån kommande, neutral gruppledare med adekvat utbildning. Gruppsamtal bör användas i vårdyrkesutbildningar eller på somatiska vårdavdelningar vid regelbundet återkommande tillfällen, t. ex. en gång per vecka under en kurs, en termin, två terminer (osv) och vid varje tillfälle omfatta en och en halv timme. Erfarenheter från gruppverksamheter av detta slag är att en och en halv timme är den för ändamålet optimala tiden.

- ☐ För vissa moment i undervisningen t. ex. för att beskriva och definiera grundläggande begrepp eller generella psykologiska processer är undervisning i seminarieform lämplig. Denna undervisning kan ges parallellt med gruppsamtal och bör vara obligatorisk.

Innan vi går till nästa avsnitt vill jag påpeka att de ovan beskrivna samtalsgrupperna inte är tänkta att enbart syssla med dödsproblematik. De bör fungera så att elever eller avdelningspersonal kan ta upp vilka slags problem som helst i utbildningen eller i vårdarbetet. Och om t. ex. problem kring döendet aldrig nämns av gruppdeltagarna är detta ett fenomen som gruppledaren bör vara kompetent att handha på lämpligt sätt.

Lärare

Handledare och gruppledare

Det finns redan inom sjukvårdsutbildningar av olika slag, och i mycket begränsad utsträckning inom somatisk sjukvård, aktiva gruppledare. De är ofta psykologer, sjukvårdslärare, sjuksköterskor, läkare, som ibland har gruppsykoterapeutisk (och i mer sällsynta fall individualpsykoterapeutisk) utbildning. Man bör göra en inventering av vilka dessa är och vilka erfarenheter de har. Ur denna grupp bör därefter rekryteras *handledare* som ska fungera som lärare vid utbildning av *gruppledare*. Dessa handledare bör få en gemensam fortbildning, handledarutbildning, som föregår genomförandet av gruppledarutbildning. Handledarutbildningen bör ges av experter, dvs. av dem som redan har adekvat psykoterapeutisk utbildning och gedigen erfarenhet av att handleda sjukvårdspersonal (jfr Feigenberg 1974).

Handledarutbildningen bör omfatta:

- ☐ Ett års erfarenhet av att själv delta i samtalsgrupp en gång per vecka med expert som gruppledare.
- ☐ Parallellt med detta teoretiska seminarier en gång varannan vecka med expert som seminarieledare.
- ☐ Ett års erfarenhet av att under handledning av expert vara lärare, dvs. ledare för samtalsgrupper och seminarier med blivande gruppledare.

Till gruppledarutbildning bör (utöver redan verksamma gruppledare som önskar formell utbildning) rekryteras intresserade och lämpliga lärare inom sjukvårdsutbildningar och intresserade och lämpliga aktivt yrkesverksamma inom sjukvården.

Gruppledare kan således ha vilken grundutbildning som helst inom sjukvården. Det viktiga är att de är beredda att tillägna sig ett psykoterapeutiskt förhållningssätt när det gäller att:

a. bearbeta egna erfarenheter av relationer mellan människor inom sjukvården
b. bistå annan sjukvårdande personal eller elever under utbildning vid deras bearbetning av relationer mellan människor inom sjukvården.

Gruppledarutbildning bör omfatta

- ☐ Två års erfarenhet av att själv delta i samtalsgrupp en gång per vecka.
- ☐ Parallellt med detta teoretiska studier med seminarieundervisning en gång varannan vecka.
- ☐ Därefter ett års erfarenhet av att under handledning själv leda gruppsamtal.

Gruppledare bör inte endast arbeta som gruppledare utan göra detta som en del av sitt ordinarie arbete inom sjukvården. Ett exempel på detta är t. ex. en sjuksköterska som arbetar på en medicinsk vårdavdelning, har gruppledarutbildning och en eftermiddag i veckan leder gruppsamtal dels med personal på en somatisk vårdavdelning på ett näraliggande sjukhus eller eventuellt inom det egna sjukhuset, dels med elever i någon form av utbildning till sjukvårdande yrke. Ett sjukvårdsbiträde, en undersköterska,

en läkare, en kurator, en psykolog, en sjukgymnast, en arbetsterapeut, en ålderdomshemsföreståndare, en distriktssköterska skulle på samma sätt kunna fungera som gruppledare.

På detta sätt kan man nå följande syften:

- ☐ Döendet och död blir ej isolerade fenomen.
- ☐ Psykologisk kunskap blir allmän och inte förbehållen experter.
- ☐ Tillvaratagande av värdefulla personresurser inom sjukvården vilka för närvarande är outnyttjade.
- ☐ Inte bara psykologiska aspekter vid vård av döende utan många andra viktiga mellanmänskliga problem inom sjukvården kommer att kunna bearbetas till gagn inte bara för vårdpersonal utan även för patienter och deras anhöriga.

Lärare i psykologi, etik och andra ämnen

Eftersom man bör integrera undervisning om döden i olika ämnen i all sjukvårdsutbildning bör berörda ämneslärare få adekvat fortbildning. Denna utbildning kan ges som kortare fortbildningskurser, med experter som lärare.

Tabeller

Tabell 1 Svarsfrekvenser och bortfall

Utbildning	Antal institutioner/skolor	Antal svar	Bortfall
Läkare	6	5	1
Präst	2	2	–
Psykolog	5	4	1
Kurator	6	3	3
Sjukgymnast	4	4	–
Arbetsterapeut	7	7	–
Vårdlärare	4	4	–
Avdelningsföreståndare	4	4	–
Ålderdomshemsföreståndare	13	11	2
Grundutbildning av sjuksköterskor:			
5 terminer	30	28	2
3 terminer – avkortad	19	11	8
3 terminer	29	27	2
Vidareutbildning av sjuksköterskor:			
Medicinsk & kirurgisk sjukvård	24	16	8
Anestesi, operation och intensivvård	17	9	8
Psykiatrisk sjukvård	11	7	4
Öppen hälso- och sjukvård	7	4	3
Obstetrik och gynekologisk vård	4	2	2
Hälso- och sjukvård för barn och ungdom	4	2	2
Åldringsvård (se ovan)			
Gymnasieskolans vårdlinje	115	81	34
Utbildning av undersköterskor	43	25	18
Grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden vid ålderdomshem	57	31	26
Kurs för utbildning av sjukvårdsbiträden med praktisk verksamhet inom yrket	50	31	19
	461	318	143

Tabell 2a Undervisningens förekomst och antal undervisningstimmar.

Utbildning	Antal svarande inst/skolor	Undervisning förekommer	Antal timmar
Läkare	5	3	2–8
Präst	2	2	16 el.mer (se s. 17)
Kurator	3	3	5–15
Psykolog	4	0	0
Sjukgymnast	4	0	0
Arbetsterapeut	7	3	1–8
Vårdlärare	4	4	9–14
Avdelningsföreståndare	4	4	4
Ålderdomshemsföreståndare	11	9	0–20

Tabell 2b Grundutbildning av sjuksköterskor. 5-terminers utbildning och 3-terminers utbildning efter gymnasieskolans vårdlinje. (I tabellen redovisas de skolor som besvarat enkäten.)

	Termin				
	1	2	3	4	5
Ämnet finns ej i kursplanen					
Undervisning bedrevs ej	0[a]	2	1	4	2
Ämnet finns ej i kursplanen					
Undervisning bedrevs – antal timmar har ej angivits	0	2	1	1	0
Ämnet finns i kursplanen					
Undervisning bedrevs i:					
1–2 timmar	3	6	8	6	1
3–4 timmar	7	5	1	3	10
5–6 timmar	3	2	2	0	8
7 eller fler timmar	8	0	0	0	3
Exakt antal timmar ej angivet	1	3	3	2	0
Ej svar	6	8	12	12	4
Totala antalet svar	28	28	28	28	28

[a] Siffrorna i tabellen avser antal skolor

Tabell 2c Grundutbildning av sjuksköterskor. 3-terminers utbildning efter undersköterske- eller skötarutbildning. (I tabellen redovisas de 31 skolor som besvarat enkäten.)

	Termin		
	1	2	3
Ämnet finns ej i kursplanen			
Undervisning bedrevs ej	0[a]	0	0
Ämnet finns ej i kursplanen			
Undervisning bedrevs – antal timmar har ej angivits	1	1	0
Ämnet finns i kursplanen			
Undervisning bedrevs:			
1–2 timmar	2	1	0
3–4 timmar	2	2	1
5–6 timmar	0	0	3
7 eller fler timmar	1	0	1
Exakt antal timmar ej angivet	4	4	1
Ej svar	1	3	5
Totala antalet svar	11	11	11

Tabell 2d Vidareutbildning av sjuksköterskor.

Svarande	Antal skolor	Undervisning förekommer	Antal timmar
Medicin & kirurgisk sjukvård	16[a]	16	2–4
Anestesi, operation & intensivvård	9	7	1–7
Psykiatrisk sjukvård	7	7	2–9
Öppen hälso- och sjukvård	4	4	3–9
Hälso- och sjukvård för barn och ungdom	2	1	6
Obstetrik & gynekologisk vård	2	2	2–5

[a] Siffrorna i tabellen avser antal skolor.

Tabell 2e Utbildning vid gymnasieskolans vårdlinje, utbildning till undersköterska, sjukvårdsbiträde och vårdbiträde.

Svarande	Antal skolor	Undervisning förekommer	Antal timmar
Gymnasieskolans vårdlinje	81	81	2–14
Utbildning av undersköterskor	25	23	1–6
Grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden vid ålderdomshem	31	31	1–7
Kurs för utbildning av sjukvårdsbiträden med praktisk verksamhet inom yrket	31	31	1–9

Tabell 3 Lärarens yrkestillhörighet vid utbildning till olika vårdyrken

Lärares yrkestillhörighet	Lärarens yrkestillhörighet						
	Läkare	Präst	Kurator	Arbetsterapeut	Vårdlärare	Avdelningsföreståndare	Ålderdomshemsföreståndare
Läkare[a]	X			X	X	X	X
Psykolog				X	X		X
Präst/teolog		X					X
Präst med psykoterapiutbildning		X			X		
Sjukhuspräst		X				X	
Sjuksköterska med psykoterapiutbildning						X	X
Läkare med gruppterapiutbildning	X						
Psykolog med gruppterapiutbildning	X						
Sociolog							X
Kurator					X		
Kurator med psykoterapiutbildning			X				
Arbetsterapeut med psykoterapiutbildning				X			
Sjukvårdslärare med akademiska betyg					X		
Sjukvårdslärare med psykoterapiutbildning						X	
Ålderdomshemsföreståndare							X
Begravningsentreprenör							X

[a] Invärtesmedicinare, geriatriker, onkolog.

Lärares yrkestillhörighet	Utbildning					
	Grundutbildning av sjuksköterskor 5 och 3 terminer	Vidareutbildning av leg. sjuksköterskor	Gymnasieskolans vårdlinje	Utbildning av undersköterskor	Grundkurs för sjukvårdsbiträden och vårdbiträden till ålderdomshem	8-veckorskurs för sjukvårdsbiträden
Sjukvårdslärare	X	X	X	X	X	X
Präst/teolog/sjukhuspräst	X	X	X	X	X	X
Sjuksköterska	X	X	X	X		X
Psykolog/Psykologilärare	X		X	X	X	X
Avdelningsföreståndare					X	X
Ålderdomshemsföreståndare			X			X
Diakonissa	X		X			
Läkare	X	X				
Advokat	X					
Barnavårdslärare			X			
Barnmorska			X			
Barnsjukvårdare	X					
Begravningsentreprenör	X					
Distriktssköterska		X				
Kurator	X					
Psykoterapeut		X				
Rektor/Studierektor	X					
Sjukvårdsbiträde						X
Sjukvårdslärare med akad. betyg i beteendevetensk. ämnen	X					
Skötare, psyk. vård			X			
Sociolog	X					

Tabell 4 Rangordning av de vanligast förekommande undervisningsformerna.

1	Smågruppsdiskussion
2	Lektion med diskussion
3	Föreläsning med eller utan diskussion
4	Seminarium med diskussion
5	Grupparbete

Tabell 5 Rangordning av de tio mest använda kursböckerna.

1	Kübler-Ross, Elisabeth: Samtal inför döden	72[a]
2	Feigenberg, Loma: Döden i sjukvården	61
3	Fredriksson, Dorrit: Lennart dog ung	46
4	Elwing, Anne-Marie: Sjuksköterskan – medmänniska inför döden	42
5	Stensnäs, Inge: Att möta döden	33
6	Ekner, Reidar: Efter flera tusen rad	31
7	Cullberg, Johan: Det psykiska traumat	26
8	Bergstrand, Göran: Att respektera varandra	20
9	Adams-Ray, Jack: Problem kring döden	16
10	Hinton, J: Att dö	16

[a] Siffrorna i denna kolumn avser antal utbildningsinstitutioner där boken ifråga används.

Bilaga 1 Enkätformulär

Enkät rörande VT 1975

Skola/utbildningsinstitution:

---

1. Besvara *antingen* 1 a eller 1 b:

a. Gäller de fall då utbildningstiden är längre än en termin.
Formuläret gäller förhållandena för:

———— terminen av ———— terminers utbildning

för ————————————————————————————

(yrkeskategori)

Har "psykologiska aspekter på vård av döende patienter" förekommit i kursplanen för vårterminen 1975?

☐ Ja Antal timmar: ————
☐ Nej

b. I de fall då det inom en och samma utbildning genomförts en eller flera kurser under våren 1975 gäller följande för *den senast slutförda kursen,* nämligen:

Kurs ————————————————————————————

Total utbildningstid: ———— veckor

Har "psykologiska aspekter på vård av döende patienter" förekommit i kursplanen för kursen ifråga?

☐ Ja Antal timmar: ————
☐ Nej

Om ovanstående fråga (1a eller 1b) besvarats med Ja och undervisning *har* bedrivits, fortsätt då med frågorna 2–6.

Om ovanstående fråga besvaras med Ja men undervisning *inte* har bedrivits, besvara i så fall endast fråga 7.

Om ovanstående fråga besvarats med Nej men undervisning trots det har bedrivits vore vi tacksamma över att få ta del av era erfarenheter, varför vi ber er besvara frågorna 2–6.

Om ovanstående fråga besvarats med Nej och undervisning inte heller har bedrivits, besvara i så fall endast fråga 1.

2. Vilken undervisningsform har använts?
(lektioner, smågruppsdiskussioner el dyl)

3. Lärarens/lärarnas utbildning och praktiska erfarenhet?

4. Vilken kurslitteratur och ev annat material har använts?

5. Elevernas inställning till ämnet?

6. Utbildningsansvarigas inställning till ämnet?

7. Om "psykologiska aspekter på vård av döende patienter" inte har förekommit i utbildningen vore vi tacksamma över att få ta del av tänkbara orsaker till detta:

8. *Övrigt:* (använd gärna även baksidan av papperet)

Bilaga 2

Stockholm den
Till N.N.

Enkät angående utbildning rörande sjukvård i livets slutskede

Bakgrund

Denna enkät ingår som ett led i Socialdepartementets utredning "Sjukvård i livets slutskede", i vilken Bror Rexed är ordförande.

Utredningens direktiv presenteras i socialutskottets betänkande nr 31/74 där man bl. a. framhåller följande: Problem av psykologisk natur som hänger samman med livets utslocknande har hittills inte beaktats i tillräcklig utsträckning inom sjukvården. Hos sjukvårdspersonalen som hos andra människor råder ofta en allmän osäkerhet och rädsla inför döden. Den basala vården och därmed förknippade möjligheter till personlig kontakt mellan sjukvårdspersonal och patient synes i viss mån ha eftersatts. Problemställningar av skiftande natur som är förbundna med sjukvård i livets slutskede bör bli föremål för en allsidig översyn med utgångspunkt att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Med hänsyn till spörsmålens komplicerade natur bör en särskild utredning tillkallas.

Enkäten som Ni nu har i Er hand utgör en del av den allsidiga översynen. Syftet med enkäten är att få en uppfattning om *vårdpersonalens utbildning* rörande psykologiska problem i samband med vård av döende patienter. Enkäten sänds till utbildningsinstitutioner för olika vårdyrken, nämligen grundutbildning och fortbildning för:

Läkare
Sjukhuspräster
Kuratorer
Sjuksköterskor
Föreståndare för ålderdomshem
Sjukgymnaster
Arbetsterapeuter
Undersköterskor
Sjuk- och vårdbiträden

Vi lämnar gärna ytterligare upplysningar kring projektet och kan nås per telefon 08/15 01 60/1651 eller 1132.

Er hjälp är mycket värdefull och vi ber att få tacka på förhand.

Fil. dr. Karin Gyllensköld
Projektledare

Fil. kand. Lena William-Olsson
Forskningsassistent

Instruktion för besvarande av enkäten

1. Frågorna gäller förhållandena under vårterminen 1975.
2. Vid många utbildningsinstitutioner bedrivs utbildning för flera olika vårdyrken. I dessa fall ber vi er använda *ett formulär per kurs.*
3. I de fall då det inom en och samma utbildning förekommit flera slutförda kurser under vårterminen 1975 ber vi er att ange förhållandena under *den senast slutförda kursen.*
4. I de fall då det under vårterminen 1975 bedrevs undervisning för olika årskurser inom en och samma utbildning ber vi er att använda *ett formulär per årskurs.*
5. Om det förekommer olika linjer eller specialkurser inom en och samma utbildning och förhållandena är olika beroende på linje/specialkurs ber vi er låta detta framgå, antingen genom att använda separata formulär eller genom att ange detta på något sätt i ett och samma formulär.
6. Om det behövs fler formulär ber vi er att rekvirera dessa från Gunnel Thunberg, pedagogiska institutionen, tel. 08/15 01 60/1651.

Formuläret/formulären återsändes i bifogade svarskuvert och det bör vara mig tillhanda senast den 5/11 1975.

Under tiden 20/10–30/10 kommer Ni att bli uppringd av undertecknad för att vi ska komma tillrätta med eventuella oklarheter eller svårigheter med besvarandet av enkäten. Det är naturligtvis ingenting som hindrar att Ni skickar in det besvarade formuläret före påringningen.

Vänliga hälsningar

Lena William-Olsson
Fil. kand. Forskn.ass.

Bilaga 3

Stockholm den
Till N.N.

Enkät angående utbildning rörande sjukvård i livets slutskede

I mitten av oktober erhöll Ni en enkät från pedagogiska institutionen vid Stockholms Universitet angående sjukvård i livets slutskede.

Enligt våra noteringar har vi inte fått något svar från Er. Då det är ytterst värdefullt för oss att få enkäten besvarad vore vi mycket tacksamma om Ni ville fylla i den och återsända den till oss senast den 28/11.

Om Ni redan har besvarat enkäten kan Ni lämna denna påminnelse utan avseende.

Om utbildning eventuellt inte bedrivs vid skolan dit enkäten och detta brev skickats ber vi Er lämna ett meddelande om detta till oss.

Vänliga hälsningar

Lena William-Olsson

Bilaga 4 Undervisningslitteratur

Adams-Ray, J: *Problem kring döden.* Svenska Landstingsförlaget, Malmö, 1972.
Aglert, P.A. & Sundgren, N. (red.): *Och ni besökte mig.* En studiebok om besökstjänst och själavård i sjuk- och åldringsvård. Verbum, Stockholm, 1972.
Agrell, I-G.: *Etik och etikett.* Zindermans Förlag, Göteborg, 1962.
Andersson, A.: *Tid att dö.* Läkartidningen, 1969.
Andersson, A.: *Psykodynamiska och andra aspekter på sjukhusprästens arbete.* Läkartidningen 1971:27.
Ask-Upmark, E.: *Kan barmhärtighetsdödandet försvaras?* Fritzes, 1951, Stockholm.
Asplund, B.: *Vi sjuksköterskor anser.* Svensk Sjuksköterskeförening, Stockholm, 1968.
Att bli ensam. Trygg Hansa, Stockholm, 1975.
Att mista en anhörig. Begravningsföreningen Fonus, Stockholm, 1975.
Autton, N.: *Själavård i dödens närhet.* Verbum, Stockholm, 1968.
Back, M.: *Öppet brev till er som träffar udda barn.* Forum, Stockholm, 1972.
Balint, M.: *Läkaren, patienten och sjukdomen.* Natur & Kultur, Stockholm, 1964.
Barnes, E.: *Människor på sjukhus.* Svensk Sjuksköterskeförening, Stockholm, 1966.
de Beauvoir, S.: *Avled stilla.* Bonniers, Stockholm, 1965.
Beckman, G.: *Tillträde till festen.* Bonniers, Stockholm, 1969.
Bellman, M.: *Barnet och döden.* Sfph:s monografiserie.
Berg, A-S.: *Att inte se.* Forum, Stockholm, 1964.
van den Berg, J.: *Den sjuke.* Diakonistyrelsen, Stockholm, 1962.
Bergman, B.: *Den förrymda själen.* Bokklubben Svalan, Stockholm, 1970.
Bergman, B.: *Patientens vård.* Esselte Studium, Stockholm, 1973.
Bergstrand, G.: *Att respektera varandra.* Verbum, Stockholm, 1973.
Birath, G.: *Vad säger man till cancerpatienter?* Läkartidningen 1970:67.
Biörck, G.: *På andra sidan korridoren.* Natur & Kultur, Stockholm, 1970
Biörck, G.: *Att sluta sina dagar i storstaden.* Socialmedicinsk tidskrift, 1971:1.
Bjuvstedt, S.: *Att vara reumatiker.* Bonniers, Stockholm, 1972.
Blomquist, C.: *Livet, döden och läkaren.* Zindermans Förlag, Uddevalla, 1964.
Blomquist, C.: *Medicinsk etik.* Natur & Kultur, Stockholm, 1971.
Blomquist, C.: *Psykiatri.* Läromedelsförlagen, Stockholm, 1969.
Bratt, K.E.: *Människan inför sorgen.* Diakonistyrelsen, Stockholm, 1963.
Brattgård, S-O.: *Människan inför sjukdom och lidande.* Verbum, Stockholm, 1968.
Brunold, V.: *Brev från en sjuk.* Diakonistyrelsen, Stockholm, 1962.
Burton, G.: *Sjuksköterskan och patienten.* Norstedts, Stockholm, Sv. Bokförl., 1967.
Cabot, R.C. & Dicks, R.: *Prästen i sjukrummet.* Gleerups, Lund, 1968.
Comfort, A.: *Åldrandet.* Prisma, Stockholm, 1966.
Cullberg, J.: *Det psykiska traumat.* Sfph:s monografiserie nr 1, 1972.
Cullberg, J.: *Krispsykoterapi.* Läkartidningen. 1968.
Dahl, T.: *När jag var sjuk.* Författarförlaget, Göteborg, 1973.
Davis, A.: *Until death ensues.* Nurs.Clin.N.Am., juni 1972.

Dewald, P.A.: *Psykoterapi.* Natur & Kultur, Stockholm, 1974.
Easson, W.: *The dying child.* Ch.C. Thomas Publ., Springfield, 1970.
Ehrström, J.: *Vid stranden av mitt hav.* Forum, Stockholm, 1955.
Ekner, R.: *Efter flera tusen rad.* Författarförlaget, Stockholm, 1974.
Elwing, A-M.: *Sjuksköterskan – medmänniska inför döden.* Svensk Sjuksköterskeförening. Stockholm, 1972.
Engqvist, A. & Sandell, K.: *Psykologi.* Läromedelsförlagen, Stockholm, 1971.
Eriksson, E.H.: *Insikt och ansvar.* Natur & Kultur, Stockholm, 1970.
Eurelius, A.C. & Lind, M.: *Lasses farfar är död.* Gidlunds, Stockholm, 1972.
Experiences with dying patients. Am.J. of Nursing, Juni 1973.
Fagerberg, H.: *Om rätten att dö.* Verbum, Stockholm, 1967.
Fagerström, G.: *Psykologins ABCD.* Skolförlaget, Gävle, 1973.
Feigenberg, L.: *Döden i sjukvården.* Spfh:s monografiserie nr 3, 1974.
Fond, K.I.: *Dealing with death and dying trough family centered care.* Nurs.Clin.Am. 7, mars 1972.
Frankel, V.E.: *Livet har en mening.* Svenska diakonistyrelsens förlag, Stockholm, 1960.
Fredriksson, D.: *Lennart dog ung.* Verbum, Stockholm, 1973.
Fridegård, J.: *Torntuppen.* Wahlström & Widstrand, Stockholm, 1972.
Funck, B. & Benson, I.: *Afasipatienten.* Natur & Kultur, Stockholm, 1971.
Furberg, M.: *Tankar om döden.* Aldus/Bonniers, Stockholm, 1970.
Fogelström, P.A.: *"Stockholmsserien".* Bonniers, Stockholm.
Författningshandboken för sjuksköterskor. Svensk Sjuksköterskeförening, 1972.
Garrett, A.: *Samtalsmetodik.* Landskommunernas förbund, Stockholm, 1958.
Geill, T.: *Modern åldringsvård.* Prisma, Stockholm, 1971.
Glaser, G. & Strauss, A.: *Awareness of dying.* Aldine publications, Chicago, 1965.
Glaser, G. & Strauss, A.: *Time for dying.* Aldine publications, Chicago, 1968.
Golowanjuk, J.: *Det finns en väg.* Zindermans, Göteborg, 1964.
Gordan, K.: *Hur skapas förtroendefull kontakt med patienten?* Läkartidningen 1965:7.
Gordon, H.: *Intervjumetodik.* Almqvist & Wiksell, Stockholm, 1970.
Green, H.: *I detta tecken.* Askild & Kärnekull, Stockholm, 1973.
Green, H.: *Ingen dans på rosor.* Askild & Kärnekull, Stockholm, 1973.
Gustavsson, B.. Johnson, M. & Sjöstedt, E.: *Psykiatrisk vårdlära.* Esselte Studium, Stockholm, 1973.
Gydal, M.: *Så var det när Olas farfar dog.* Sveriges Radios förlag, Stockholm, 1973.
Gyllensköld, K.: *Cancerpatienters upplevelse av och anpassning till sin sjukdom.* IMFO-gruppen, Sthlms Univ., 1973:3.
Gyllensköld, K.: *Att få bröstcancer.* Läkartidningen 1974:71.
Haglund, E.: *Möte och dialog. En bok om enskilt samtal.* Verbum, Stockholm, 1970.
Hartman, O. (red.): *Att bli gammal.* Verbum, Stockholm, 1967.
Haugsgjerd, S.: *Nytt perspektiv på psykiatrin.* Pax Forlag, Oslo, och Prisma, Stockholm, 1970.
Hedberg, O.: *Tänk att få ha hela livet framför sej.* Norstedts, Stockholm, 1974.
Hedenius, I.: *Om dödshjälp och andra essäer.* Bonniers, Stockholm, 1969.
Hellberg, H.E.: *Björn med trollhatten.* Bonniers, Stockholm, 1969.
Hellberg, H.E.: *Morfars Maria.* Bonniers, Stockholm, 1969.
Hellsten, S.: *Varför gör kyrkan så?* Verbum, Stockholm, 1968.
Henderson, V.: *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet.* Svensk Sjuksköterskeförening, 1965.
Hanzel-Lundgren (red.): *Att leva med sin sjukdom.* Natur & Kultur, Stockholm, 1969.
Heusinkveld, K.B.: *Clues to communication with the terminal cancer patients.* Nurs. Forum 1972:11.
Hinton, H.: *Att dö.* Norstedts, Stockholm, Pan, 1969.
Holm, H.J.: *Sorg och sorgereaktioner i medicinen.* Inter Medicos, 1974.
Höök, B. (pseud.): *Dömd att inte få dö.* Läkartidningen 1970:52.

Illich, I.: *Den farliga sjukvården.* Bonniers, Stockholm, 1975.
Ingvar, D.H. & Widén, L.: *Hjärnans död – människans död.* Läkartidningen 1964:67.
Jansson, T.: *Solstaden.* Bonniers, Stockholm, 1974.
Jansson, E. & Ringblom, S.: *Vårdkunskap.* Esselte, Stockholm, 1974.
Jaegerheim, I-B. & Rasmussen, I.: *Hälso- och sjukvårdslära.* Gleerups, Lund, 1973.
Johansson, L.: *Försök förstå.* Askild & Kärnekull, Stockholm, 1975.
Johansson, S.: *Bättre än liv.* Pro Caritate, Göteborg, 1969.
Jönsson, R.: *Emilia Emilia.* Författarförlaget, Göteborg, 1972.
Jönsson, N.C.: *I det långa loppet.* Tidens Förlag, 1974.
Kaij, L.: *Den kroniskt sjuke patienten.* Sfph:s monografiserie nr 5, 1974.
Kraepelien, S. & Ström, L.: *Barnsjukdomar.* Esselte Studium, Stockholm, 1974.
Kübler-Ross, E.: *Samtal inför döden.* Bonniers, Stockholm, 1971.
Kübler-Ross, E.: *Frågor inför döden.* Bonniers, Stockholm, 1975.
Kåhre, E.: *Psykiatrisk sjukdomslära.* Esselte Studium, Stockholm, 1973.
Lagerqvist, P.: *Gäst hos verkligheten.* Bonniers, Stockholm, 1925.
Lennbach-Bellander: *Mor, var är de döda?* Bonniers, Stockholm, 1964.
Leopold von Avensdorff, C.: *Älska världen.* Litteraturförlaget, Stockholm, 1970.
Lepp, I.: *Människan inför dödens mysterium.* H. Ohlssons förlag, Lund, 1974.
Lindblom, M.: *Öppet brev till en medpatient.* Forum, Stockholm, 1972.
Lindblom, P.: *Människor i samspel.* TRU, Stockholm, 1970.
Lindgren, A.: *Emil i Lönneberga.* Rabén & Sjögren, Stockholm, 1972.
Lindgren, A.: *Bröderna Lejonhjärta.* Rabén & Sjögren. Stockholm, 1973.
Lindqvist, M.: *Malena och glädjen.* Bonniers, Stockholm, 1969.
Lo-Johansson, I.: *Lyckan.* Bonniers, Stockholm, 1965.
Lund, D.: *Eric.* AWE/Geber, Stockholm, 1975
Lundgren, M. & Hald, N.C.: *Mats farfar.* Bonniers, Stockholm, 1970.
Lundqvist, G.: *Den åldrande människan.* Seelig & Co, Stockholm, 1965.
Malmeström, T.: *Att besöka sjuka.* Pro Caritate, Stockholm, 1968.
Malmgren, L.: *Vår farmor.* H. Ohlssons förlag, Lund, 1975.
Melin, E.: *Psykologiska aspekter i vårdarbetet.* Esselte Herzogs, Stockholm, 1973.
Mental care of hopeless patients. Sygeplejersken (Danmark), juli 1972.
Moberg, V.: *Din stund på jorden.* Bonniers, Stockholm, 1963.
Nichols, E.G.: *Jeanette, no hope for cure.* Nurs. Forum, 1972, 11:1.
Nightingale, F.: *Anteckningar om sjukvård.* Svensk Sjuksköterskeförening, Stockholm, 1954.
Nihlén, G.: *Mörklagd värld.* Larsson, Stockholm, 1975.
Nilsson, K.: *Att bli mor.* Almqvist & Wiksell, Malmö, 1971.
Notes of a dying professor. Nurs. Outlook, aug. 1972.
Odlander, R.: *Sjukvårdslära.* Natur & Kultur, Stockholm, 1968.
Olofsson, R.: *Somrarna med Rakel.* Rabén & Sjögren, Stockholm, 1975.
Opie, J.: *Tillbaka till livet.* Hökerbergs, Stockholm, 1958.
Parad, H.I.: *Crisis intervention.* Selected Readings. Family Services Ass. of America, N Y 1965.
Parkes, C.M.: *När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg.* Wahlström & Widstrand, Stockholm, 1974.
Philipe, A. *Din hand i min.* Hökerbergs, Stockholm, 1965.
Persson, G.: *Samtalsmetodik för läkaren.* Almqvist & Wiksell, Stockholm, 1971.
Quint, J.C.: *The nurse and the dying patient.* MacMillan & Co, New York 1967.
Reuterswärd, M.: *Dagar med Knubbe.* Bonniers, Stockholm, 1970.
Riktlinjer för sjukvården. Svensk Sjuksköterskeförening, Stockholm, 1974.
Ritchie, D.: *Hjärnridå.* Norstedts, Stockholm, 1970.
Rotenberg, R.: *Leva med hälsa.* Beckmans, Stockholm, 1971.
Sand, A.: *Enhöringarna.* Bonniers, Stockholm, 1965.

Saunders, C.: *The treatment of intractable pain in terminal cases.* Proc. of the Royal Soc. of Med., 1963.
Saunders, C.: *The symptomatic treatment of incurable malignant disease.* Prescribers' Journal, 1965.
Saunders, C.: *The need for institutional care for the patient with advanced cancer.* Anniv. Vo. Cancer Inst., Madras, 1964.
Sheppard-Jones, E.: *I walk on wheels.* Geoffrey Bles Ltd, London, 1958.
Shusterman, L.R.: *Death and dying.* Nurs. Outlook, 21 July, 1973.
Simenon, G.: *Klockorna i Bicetre.* Bonniers, Stockholm, 1965.
Sjöberg-Benzon, S.: *Lenas farfar är i himlen.* Normans, Stockholm, 1972.
Sjöqvist, E.: *Livet efter detta.* Gummessons, Stockholm, 1964.
Solsjenitzyn, A.: *Cancerkliniken.* Wahlström & Widstrand, Stockholm, 1970.
Stancu, Z.: *Vad jag älskade dej.* Coeckelberg, Göteborg, 1973.
Stensnäs, I.: *Att möta döden.* Natur & Kultur, Stockholm, 1974.
Sundin, B.: *Individ, institution, ideologi.* Aldus/Bonniers, Stockholm, 1972.
Sulg, A.: *Hjärndödstestamente.* Finlands läkartidning, 1971:13.
Sulg, I.A.: *Brian death versus heart death.* World Medic. J., 1972:5.
Sörenson, J.: *Vägen ur sorg.* Gummessons, Stockholm, 1964.
Tala om döden, 17 debattinlägg. Verbum, Stockholm, 1967
Temanummer om döden. Tidskrift för Sveriges sjuksköterskor, nr 5, 1974.
Tingsten, H.: *Flyktförsök.* Norstedts, Stockholm, 1972.
Tingsten, H.: *När skymningen faller på.* Norstedts, Stockholm, 1972.
Tingsten, H.: *Notiser om liv och död.* Norstedts, Stockholm, 1967.
Tolstoy, L.: *Ivan Iljitjs död.* Forum, Stockholm, 1974.
Walldén, L.: *Själavården på sjukhus.* Läkartidningen, 1967.
Walldén, L.: *Människovärde, läkekonst och dödshjälp.* Läkartidningen, 1965.
Walldén, L.: *Döden som faktum och fråga, i död och liv.* Kyrklig Förnyelses årsbok, Pro Veritate, 1969.
Wassing, Å.: *Dödgrävarens pojke.* Bonniers folkbibliotek, Stockholm, 1960.
Wassing, Å.: *Slottet i dalen.* Bonniers folkbibliotek, Stockholm, 1960.
Westberg, G.: *Sjuksköterskan – prästen – patienten.* Diakonistyrelsen, Stockholm, 1962.
Wieser, E.: *Natten.* Forum, Stockholm, 1972.
Winberg, H. (red.): *Patienten och läkaren.* AB Kabi, Almqvist & Wiksell, Stockholm, 1971.
Wollstad, H.: *Sjukjournal.* Gummessons, Stockholm, 1973.
Åkerström, P., m. fl.: *Psykiatrisk hälso- och sjukvårdslära.* Gleerups, Lund, 1973.
Åkesson, E.: *När barn frågar om lidande och död.* Verbum, Stockholm, 1968.

Bilaga 5 AV-material

Landstingsförbundet

Frågor inför döden (14)[1]
Problem inför döden (3)
Min make är sjuk (3)
IMPULS-materialet (3)

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Samtal inför döden (11)
Sjukhusvardag 1 och 2 (1)

Sveriges Radio

Döden, vågar vi tala om den? (5)
Döden tänkte jag mig inte så (4)
Att vara människa (2)
Döden i vitögat (2)
Dödens ansikte (1)
Att bli sjuk (1)
Miljöns beskaffenhet (1)
Kontakt vårdpersonal-patient 1 (1)
Kontakt vårdpersonal-patient 2 (1)
Vårdpersonalens attityder (1)
Det angår oss (1)

Film

Sorg (René Spitz) (2)

[1] Antal utbildningsinstitutioner vid vilka materialet använts i undervisningen – såsom obligatoriskt eller rekommenderat.

Bilaga 6

Stockholm den
Till N.N.

Förfrågan angående medverkan i forskningsprojektet "Mänskliga relationer i livets slutskede – En studie rörande psykologiska aspekter på omvårdnad av döende patienter"

Bakgrund

Sedan januari 1975 fungerar jag som expert i Socialdepartementets utredning "Sjukvård i livets slutskede". Utredningens ordförande är generaldirektör Bror Rexed. Inom utredningens ram arbetar jag med ett forskningsprojekt som omfattar tre delar. Den första delen utgörs av en enkät till utbildningsinstitutioner för olika vårdyrken som t. ex. läkare, sjuksköterskor, vårdbiträden, sjukgymnaster. Genom enkäten vill vi få reda på hur man lägger upp undervisningen kring frågor som har att göra med psykologiska aspekter på vård av döende patienter. Den andra delen utgörs av en studie av de problem personal på sjukhus ställs inför och hur de försöker lösa sådana i samband med vård av döende patienter. Den tredje delen avser att kartlägga något av problematiken kring att vara döende på sjukhus.

Förfrågan

Nu skriver jag till Dig för att fråga om Du vill hjälpa oss med den andra delen av forskningsprogrammet genom att vid två tillfällen komma och samtala med fem kolleger om förhållanden som Du anser betydelsefulla i sammanhanget. Det är tänkt att samtalen varje gång ska omfatta 1,5 timmar och jag kommer att fungera som samtalsledare. Samtalen kommer att bandas och banden kommer senare att redigeras och bearbetas av mig. Materialet som samlas in på det här sättet kommer att redovisas i en rapport till Socialdepartementet. I denna rapport kommer Du, liksom övriga deltagare i samtalsgruppen, att vara anonym.

Det vore värdefullt om Du ville vara med
(datum och tid)

Gruppen kommer att träffas i rum B 542 i universitetets lokaler i Frescati, Fiskartorpsvägen 160. Rumsbeteckningens bokstav B anger att rummet är beläget i Hus B och den första siffran i beteckningen anger att rummet finns på plan 5. Man kan åka tunnelbana nr 15 till Frescati från T-centralen. Det tar ca 10 minuter.

Om Du vill ha ytterligare upplysningar om projektet kan Du nå mig

på tel. 15 01 60/1651. Jag ser fram mot Din medverkan och hoppas att den föreslagna tiden passar Dig.

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld
Fil.dr. Projektledare

Bilaga 7 Sammanställning av gruppdeltagarnas ålder, kön, utbildning och yrkeserfarenhet

Yrkesgrupp: Sjukvårdsbiträden och undersköterskor
Kvinnor: 4 Män: 2

Kodbeteckning[a]	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Annan yrkespraktik
K1	38	Undersköterska	9	14
K2	40	Undersköterska Socionom	6	8
L1	42	Undersköterska	19.5	
L3	18	Undersköterska	1.5	
L2	43	Undersköterska	6.5	4
O	43	Sjukvårdsbiträde Lanthushållsskola	5	16.5

Yrkesgrupp: Sjuksköterskor
Kvinnor: 5 Män:1

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet[b] antal år
B	28	Leg. sjuksköterska Spec. utb.	3.5
I1[a]	34	Leg. sjuksköterska SIHUS	9.5
I2	27	Leg. sjuksköterska Spec. utb.	6
Ku	29	Leg. sjuksköterska Spec. utb.	3.5
L	48	Leg. sjuksköterska Spec. utb. Avdeln. sköt.-kurs	17
P	34	Leg. sjuksköterska Spec. utb. Avdeln.sköt.-kurs	11.5

[a] Se s 9 för förklaring av kodbeteckningarna.
[b] Där inte annat anges gäller arbete inom sjukvården.

Yrkesgrupp: Läkare
Kvinnor: 4 Män: 4

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år
B	35	Med. dr, docent	10
I	52	Med. dr, professor	27
M1	50	Med. dr, professor	25
M2	33	Med. lic, leg. läk.	9
M3	34	Med. lic, leg läk.	3,5
O1	39	Med. lic, leg. läk.	3
O2	40	Med. lic, leg. läk	10
PG	46	Med. lic, leg. läk.	27

Yrkesgrupp: Sjukgymnaster
Kvinnor: 6 Män: -

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Annan yrkespraktik
B	32	Leg. sjukgymnast	7	
G	30	Leg. sjukgymnast	7.5	
M	32	Leg. sjukgymnast	9.5	
MN	51	Leg. sjukgymnast Arbetsterapeut	26	2.5
MNI	40	Leg. sjukgymnast	5	20
NKR	31	Leg. sjukgymnast	7	

Yrkesgrupp: Kuratorer
Kvinnor:6 Män: –

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Annan yrkespraktik
L	59	Socionom	13	
M	33	Socionom	6	0.5
MN	67	Sjuksköterska Socionom	33	
NK	56	Socionom	10	2.5
NT	55	Socionom	25	
O	43	Socionom Spec. utb.	12	

Yrkesgrupp: Arbetsterapeuter
Kvinnor: 6 Män:-

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Annan yrkespraktik
A1	32	Arbetsterapeut	4	
A2	25	Arbetsterapeut	2	
A3b	29	Barnsköterska Förskollärare	6	2.5
L	42	Arbetsterapeut	15	
L2	31	Arbetsterapeut	9.5	
HJ	37	Arbetsterapeut	6	

Yrkesgrupp: Präster
Kvinnor: 2 Män: 3

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Församlingsarbete
A1	36	Teol. kand. S:t Lukasstiftelsen	2	8.5
A2	36	Teol.o.fil. kand. S:t Lukasstiftelsen Klin. pastoral utb. USA	6.5	3.5
A3	40	Teol. lic. Klin. pastoral utb. USA	9	
L1	47	Teol. kand.	3	14
L2	61	Metodistkyrkans teol. seminarium S:t Lukasstiftelsen	10	23

Yrkesgrupp: Sjukvårdslärare
Kvinnor:8 Män: –

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Som lärare	Annan sjukvård
K1	47	Leg. sjuksköterska Fil. kand. SIHUS	14	6
K2	33	Leg. sjuksköterska SIHUS	7	1
M1	50	Leg. sjuksköterska SIHUS	9	19
M2	54	Leg. sjuksköterska SIHUS	25	4
M3	56	Leg. sjuksköterska SIHUS	12	20
O	40	Leg. sjuksköterska SIHUS	6	11
P1	39	Leg. sjuksköterska SIHUS	10	5
P2	60	Högre lärar.semin. Prästvigd	13	församl.präst 4 år sjukhus- präst 1.5 år

Yrkesgrupp: Ålderdomshemsföreståndare
Kvinnor: 3 Män: 2

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Inom sjukvården	Annan yrkespraktik
La1	65	Ålderdomshemsföre- ståndare	22.5	6
La2	27	Ålderdomshemsföre- ståndare	5	
S1	36	Ålderdomshemsföre- ståndare Handelsskola	5	6
S2	46	Ålderdomshemsföre- ståndare Spec. utb.	18	
S3	51	Ålderdomshemsföre- ståndare Vårdyrkeslär. utb.	10	9

Yrkesgrupp: Distriktssköterskor
Kvinnor: 5 Män: -

Kodbeteckning	Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år	
			Distrikts-sjukvård	Annan sjukvård
D1	56	Leg. sjuksköterska	23	9
D2	48	Leg. sjuksköterska	10	14.5
D3	41	Leg. sjuksköterska	12	7
D4	51	Leg. sjuksköterska Barnmorska	5	5.5
D5	47	Leg. sjuksköterska Spec. utb.	16	6

Grupp: Aktionsgruppen "Rätten till vår död"
Kvinnor: 5 Män: 2

Ålder	Utbildning	Yrkeserfarenhet antal år
78	Handelsskola Hushållsskola Fackliga kurser	40
61	Handelsskola Sjukvård/barnavård	17 17.5
69	Kontorsutbildning	9
52	Journalist	25
46	Leg. sjuksköterska Spec. utb.	10
51	Journalist Sångutbildn.	25
38	Kontorsutbildn.	4.5

Bilaga 8

Stockholm den

Till den det vederbör.

Med anledning av att N N ombetts vara med i Socialdepartementets forskningsprojekt, som kortfattat presenteras i bifogade brevkopia, vore det värdefullt om N N kunde få delta vid de två i brevet angivna samtalstillfällena inom ramen för sin ordinarie tjänstgöring.

Jag lämnar gärna ytterligare upplysningar kring projektet och kan nås per telefon 15 01 60/1651.

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld
Fil.dr. Projektledare

Litteratur

Adams-Ray, J. (1975). *Problem kring döden.* Hermods. Svenska Landstingsförbundet.

Barton, D. (1972). The need for including instruction on death and dying in the medical curriculum. *J. Med. Educ, 47:*169–175.

Barton, D., Flexner J.M., van Eys J. & Scott C.E. (1972). Death and dying. A course for medical students. *J. Med. Educ. 49:*945–951.

Bellman, M. (1971). *Barnet och döden.* Svenska föreningen för psykisk hälsovård, Stockholm.

Bergstrand, G. (1976). *Att respektera varandra.* Verbum, Stockholm.

Biörck, G. (1971). Citat ur Etiska värderingar – medicinskt handlande. *Svenska Läkaresällskapets handlingar, 1976, 85(1):*25.

Blomquist, C. (1971). *Medicinsk etik.* Natur och Kultur, Stockholm.

Cartwright A., Hockey L. & Anderson J.L. (1973). *Life before death.* Routledge & Kegan Paul Ltd, London.

Cullberg, J. (1966). Reaktioner inför perinatal barnadöd (I och II). *Läkartidningen 63:*3980-86 resp. 4065-68.

Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling.* Natur och Kultur, Stockholm.

Dudley, D.L. m. fl. (1969). Long-term adjustment, prognosis, and death in irreversible diffuse obstructive pulmonary syndromes. *Psychosomatic Medicine 31(4):*310–325.

Dödsorsaker (1973). Statistiska Centralbyrån, Stockholm.

Easson, W.M. (1972). *The dying child.* C.C. Thomas, Springfield, Illinois.

Elwing, A-M. (1972). *Sjuksköterskan – medmänniska inför döden.* Svensk Sjuksköterskeförenings förlag, Stockholm.

Eriksson, E.H. (1964). *Insikt och ansvar.* Natur och Kultur, Stockholm.

Feigenberg, L. (1971), hänvisning i citat ur Cullberg (1975) – se ovan.

Feigenberg, L. (1974). Döden och dödsproblematiken. Tankar om döden i samhälle och sjukvård. *Läkartidningen 71(40):*3766-3770.

Feigenberg, L. (1976). *Sammanfattning av tankar om dödsproblematiken.* Stencil. Socialdepartementets utredning "Sjukvård i livets slutskede", Stockholm.

Feigenberg, L. & Fulton, R. (1976 a). Döden i Sverige förr och nu. *Läkartidningen 73:*2179–2182.

Feigenberg, L. & Fulton, R. (1976 b). Vård av döende. *Läkartidningen 73:*2253–2258.

Feigenberg, L. (1977). *Terminalvård. En metod för psykologisk vård av döende cancerpatienter.* Liber Läromedel, Lund.

Feldman, W. (1977). *Sjukhuspsykologi.* Natur och Kultur, Stockholm.

Fulton, R. (1964). Death and the self. *Journal of Religion and Health. 3(4):*359–368.

Fulton, R. & Fulton, J. (1972). *Anticipatory grief: A psychosocial aspect of terminal care.* I Schoenberg m. fl. (1972). *Psychosocial aspects of terminal care.* Columbia University Press, New York/London.

Fulton, R. (1973). *A bibliography on death, grief and bereavement, 1845–1973.* 3rd ed., University of Minnesota, Center for Death Education and Research.

Glaser, B.G. (1966). Disclosure of terminal illness. *J. Health Hum. Behav. 7:*83-91 (refererad i Feigenberg, 1974).

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1968). *Time for dying.* Aldine Publ., Chicago.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying.* Aldine publ., Chicago.

Gyllensköld, K. (1976). *Visst blir man rädd . . . Samtal med kvinnor som behandlats för bröstcancer.* Forum, Stockholm.

Gyllensköld, K. (1977). *Att vårda döende. Samtal med sjukvårdspersonal.* Liber Förlag, Stockholm.

Gyllensköld, K. & William-Olsson, L. (1976). *Enkätundersökning angående undervisning rörande psykologiska aspekter på vård av döende patienter i utbildning av vårdpersonal.* Rapport I, SLS-utredningen.

Gyllensköld, K. & William-Olsson, L. (1976). *Enkätundersökning angående undervisning rörande psykologiska aspekter på vård av döende patienter i utbildning av vårdpersonal.* Rapport II, SLS-utredningen.

Hagerfors, A-M. (1975). *När vi ska dö.* Forum, Stockholm.

Hedeby, B. (1973). *"Rätten till vår död".* Artikel i Dagens Nyheter, Stockholm, 1973-06-07.

Hinton, J. (1966). Facting death. *J. Psychosom. Res. 10:*22–28. (Refererad i Feigenberg, 1972).

Hinton, J. (1969). *Att dö.* PAN/Norstedt, Stockholm.

Kahlish, R.A. (1970). I Brim, O. G. et al. (1970). *The dying patient.* Russel Sage Foundation, New York.

Kasper, A.M. (1959). *The doctor and death.* I *The meaning of death* (ed. H. Feifel). New York: Mc Graw-Hill. (Refererad i Feigenberg & Fulton, 1976 b).

Kastenbaum, R. (1972). *While the old man dies: Our conflicting attitudes toward the elderly.* I Schoenberg m. fl. (1972). *Psychosocial aspects of terminal care.* Columbia University Press, New York/London.

Kastenbaum, R. & Aisenberg, R. (1976). *The psychology of death.* Springer Publishing Company, New York.

Kübler-Ross, E. (1970). The care of the dying – whose job is it? *Psychiatry in Medicine, vol. 1(2):*103–107.

Lasagna, L. (1972). *Dying as a human experience.* I Schoenberg m. fl. (1972), *Psychosocial aspects of terminal care.* Columbia University Press, New York/London.

Lindegård, B. (1972). Terminal sjukvård. *Socialmedicinsk information,* Göteborg, nr 4. Utgiven av de socialmedicinska universitetsinstitutionerna.

Livingston, P.B. & Zimet, C.N. (1965). Death anxiety, authoritarianism, and choice of speciality in medical students. *J. Nervous and Mental Disease 140:*222–230. (Refererad i Feigenberg & Fulton, 1976 b).

Melin, E. (1973). *Psykologiska aspekter i vårdarbetet.* Esselte Studium, Stockholm.

Moellenhoff, F. (1939). Ideas of children about death. *Bulletin of the Menninger Clinic 3:*148–156.

Nagy, M. (1959). *The child's view of death.* I *The meaning of death* (ed. H. Feifel). New York: Mc Graw-Hill.

Liston, E.H. (1973). Education on death and dying. A survey of American Medical Schools. *J. Med. Educ. 48:*577–578.

Parkes, C.M. (1974). *När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg.* Wahlström & Widstrand, Stockholm.

Pincus, L. (1976). *Familjen och döden. Sorg och sorgearbete.* Norstedts, Stockholm.

Quint, J.C. (1967). *The nurse and the dying patient.* Collier-MacMillan Publishers, London.

Schoenberg, B. Carr A.C., Peretz D. & Kutscher Ahh (1972). *Psychosocial aspects of terminal care.* Columbia University Press, New York/London.

Sjödahl, L. (1974). *Att vårda människor.* Natur och Kultur, Stockholm.

Stensnäs, I. (1974). *Att möta döden.* Natur och Kultur, Stockholm.

Sundén, Hj. (1964). *Om ålderdomen.* Diakonistyrelsens Bokförlag, Stockholm.

Sundén, Hj. (1971). *Religionen och rollerna.* Diakonistyrelsens Bokförlag, Stockholm.

Sundén, Hj. (1970). *Reaktioner inför döden förr och nu.* Stencil. Svenska föreningen för medicinsk psykologi. Stockholm.

Weisman, A.D. (1970). Misgivings and misconceptions in the psychiatric care of terminal patients. *Psychiatry 33:*67–81. (Refererad i Feigenberg, 1972).

Weisman, A.D. (1972). *On dying and denying. A psychiatric study of terminality.* Behavioral Publications, Inc., New York.

Vernick, J. & Karon, M. (1965). Who's afraid of death on an leukemia ward? *Amer. J. Dis. Child, vol 109, May.*

Wretmark, G. (1967). *Sorgen som sjukdom.* I *Döden talar man ju inte om* (red. T. Alandh). Sveriges Radios förlag, Stockholm.

Statens offentliga utredningar 1977

Kronologisk förteckning

1. Totalförsvaret 1977–82. Fö.
2. Bilarbetstid. K.
3. Utbyggd regional näringspolitik. A.
4. Sjukvårdsavfall. Jo.
5. Kvinnlig tronföljd. Ju.
6. Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. B.
7. Rätten till vapenfri tjänst. Fö.
8. Folkhögskolan 2. U.
9. Betygen i skolan. U.
10. Utrikeshandelsstatistiken. E.
11. Forskning om massmedier. U.
12. Kommunal och enskild väghållning. K.
13. Sveriges samarbete med u-länderna. Ud.
14. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. Ud.
15. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. I.
16. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. I.
17. Översyn av jordbrukspolitiken. Jo.
18. Inflationsskyddad skatteskala. B.
19. Radio och tv 1978–1985. U.
20. Kommunernas ekonomi 1975–1985. B.
21. Svensk undervisning i utlandet. U.
22. Arbete med näringshjälp. A.
23. Psykiskt störda lagöverträdare. Ju.
24. Näringsidkares avbetalningsköp m. m. Ju.
25. Båtliv 2. Registerfrågan. Jo.
26. Kvinnan och försvarets yrken. Fö.
27. Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. Ju.
28. Kortare väntetider i utlänningsärenden. A.
29. Konkursförvaltning. Ju.
30. Elektronmusik i Sverige. U.
31. Studiestöd. U.
32. Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. Ju.
33. Allmänflygplats–Stockholm. K.
34. Inrikesflygplats–Stockholm. K.
35. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. K.
36. Ersättning för brottsskador. Ju.
37. Underhåll till barn och frånskilda. Ju.
38. Folkbildningen i framtiden. U.
39. Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. Kn.
40. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. S.
41. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. S.
42. Kronofogdemyndigheterna. Kn.
43. Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. I.
44. Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. A.
45. Information vid kriser. H.
46. Pensionsfrågor m. m. S.
47. Billingen. I.
48. Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. B.
49. Översyn av rättshjälpssystemet. Ju.
50. Häktning och anhållande. Ju.
51. Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. H.
52. Forskningspolitik. U.
53. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. U.
54. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. U.
55. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. U.
56. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. I.
57. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. I.
58. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. I.
59. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. I.
60. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. I.
61. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. I.
62. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. I.
63. Fortsatt högskoleutbildning. U.
64. STUs stöd till teknisk forskning och innovation. I.
65. Kommunernas gatuhållning. Bo.
66. Patienten i sjukvården – kontakt och information. S.
67. Energi, hälsa, miljö. Jo.
68. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. Jo
69. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. Jo.
70. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. Jo.
71 Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. U.
72. Affärstiderna. H.
73. U-landsinformation och internationell solidaritet. Ud.
74. Fiskerinäringen i framtiden. Jo.
75. Industrimineral. I.
76. Personalen vid kriminalvårdens anstalter. Ju.
77. Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. Ud.
78. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. B.
79. Skatteutjämning. B.
80. Länsdomstolarna. Ställning och organisation. Kn.
81. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. S.

Statens offentliga utredningar 1977

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Kvinnlig tronföljd. [5]
Psykiskt störda lagöverträdare. [23]
Näringsidkares avbetalningsköp m. m. [24]
Revision av vattenlagen. Del 4. Förslag till ny vattenlag. [27]
Konkursförvaltning. [29]
Konsumentskydd vid köp av begagnad personbil. [32]
Ersättning för brottsskador. [36]
Underhåll till barn och frånskilda. [37]
Översyn av rättshjälpssystemet. [49]
Häktning och anhållande. [50]
Personalen vid kriminalvårdens anstalter. [76]

Utrikesdepartementet

Biståndspolitiska utredningen. 1. Sveriges samarbete med u-länderna. [13] 2. Sveriges samarbete med u-länderna. Bilagor. [14]
U-landsinformation och internationell solidaritet. [73]
Sveriges utvecklingssamarbete på industriområdet. [77]

Försvarsdepartementet

Totalförsvaret 1977–82. [1]
Rätten till vapenfri tjänst. [7]
Kvinnan och försvarets yrken. [26]

Socialdepartementet

Socialutredningen. 1. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. [40] 2. Socialtjänst och socialförsäkringstillägg. Sammanfattning. [41]
Pensionsfrågor m. m. [46]
Patienten i sjukvården – kontakt och information. [66]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Vårdpersonal. Utbildning och attityder. [81]

Kommunikationsdepartementet

Bilarbetstid. [2]
Kommunal och enskild väghållning. [12]
Allmänflygplats–Stockholm. [33]
Brommautredningen. 1. Inrikesflygplats–Stockholm. [34] 2. Inrikesflygplats–Stockholm. Bilagor. [35]

Ekonomidepartementet

Utrikeshandelsstatistiken. [10]

Budgetdepartementet

Översyn av det skatteadministrativa sanktionssystemet 1. [6]
Inflationsskyddad skatteskala. [18]
Kommunernas ekonomi 1975–1985. [20]
Översyn av de speciella statsbidragen till kommunerna. [48]
1976 års kommunalekonomiska utredning. 1. Kommunerna. Utbyggnad – Utjämning – Finansiering. [78] 2. Skatteutjämning. [79]

Utbildningsdepartementet

Folkhögskolan 2. [8]
Betygen i skolan. [9]
Forskning om massmedier. [11]
Radio och tv 1978–1985. [19]
Svensk undervisning i utlandet. [21]
Elektronmusik i Sverige. [30]
Studiestöd. [31]
Folkbildningen i framtiden. [38]
Forskningsrådsutredningen. 1. Forskningspolitik. [52] 2. Sektorsanknuten forskning och utveckling. Expertbilaga 1. [53] 3. Information om pågående forskning. Expertbilaga 2. [54] 4. Forskning i kontakt med samhället. Expertbilaga 3. [55]
Fortsatt högskoleutbildning. [63]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]

Jordbruksdepartementet

Sjukvårdsavfall. [4]
Översyn av jordbrukspolitiken. [17]
Båtliv 2. Registerfrågan. [25]
Energi- och miljökommittén. 1. Energi, hälsa, miljö. [67] 2. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av fossila bränslen. [68] 3. Energi, hälsa, miljö: Hälso- och miljöverkningar vid användning av kärnkraft. [69] 4. Energi, hälsa, miljö: Arbetsmiljö vid energiproduktion. [70]
Fiskerinäringen i framtiden. [74]

Handelsdepartementet

Information vid kriser. [45]
Fusioner och förvärv i svenskt näringsliv 1969–73. [51]
Affärstiderna. [72]

Arbetsmarknadsdepartementet

Utbyggd regional näringspolitik. [3]
Arbete med näringshjälp. [22]
Kortare väntetider i utlänningsärenden. [28]
Skyddad verkstad–halvskyddad verksamhet. [44]

Bostadsdepartementet

Kommunernas gatuhållning. [65]

Industridepartementet

Handelsstålsutredningen. 1. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. [15] 2. Handelsstålsindustrin inför 1980-talet. Bilagor. [16]
Koncentrationstendenser inom byggnadsmaterialindustrin. [43]
Billingen. [47]
Delegationen för energiforskning. 1. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. [56] 2. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga A. [57] 3. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga B. [58] 4. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga C. [59] 5. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga D. [60] 6. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga E. [61] 7. Energi – program för forskning, utveckling, demonstration. Bilaga F. [62]
STUs stöd till teknisk forskning och innovation. [64]
Vetenskaplig och teknisk informationsförsörjning. [71]
Industrimineral. [75]

Kommundepartementet

Företagsdemokrati i kommuner och landstingskommuner. [39]
Kronofogdemyndigheterna. [42]
Länsdomstolarna. Ställning och organisation. [80]

Anm. Siffrorna inom klammer betecknar utredningarnas nummer i den kronologiska förteckningen

LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-03600-2
ISSN 0375-250X