I livets slutskede

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

SOU 1979:59

I livets slutskede

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

SOU 1979:59

Statens offentliga utredningar
1979:59
Socialdepartementet

I livets slutskede

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

Stockholm 1979

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsetttyck AB

ISBN 91-38-05017-X
ISSN 0375-250X

Till Fru Statsrådet Elisabet Holm

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 Redex, tillika ordförande, professor Gunnar Biörck t. o. m. den 31 augusti 1979, 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 sakkunniga förordnades den 6 december 1974 fil. dr. Karin Gyllensköld, biträdande överläkare 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 1 april 1975 t. o. m den 31 mars 1979.

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. Ett 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. respiratorbehandling.

Utredningen 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. SLS har därför ansett det som en av sina uppgifter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. SLS har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand och på det sättet bli underlag för undervisning och diskussion.

Utredningen har publicerat sju rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder", SOU 1977:81, "Att dö på sjukhus", SOU 1977:82, "Patienter", SOU 1977:85, "Läkaren och den svårt sjuke patienten", SOU 1978:82, "Anhöriga", SOU 1979:20, "Plötslig och oväntad död - anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner", SOU 1979:21 samt "Barn och döden", SOU 1979:22.

1978-07-15 överlämnade SLS ett förslag till medikamentell smärtbehandling i terminal vård till socialdepartementet. Förslaget hade utarbetats av en särskild arbetsgrupp och därefter behandlats inom utredningen. Då man såväl inom arbetsgruppen som inom SLS ansåg att behovet av anvisningar var mycket stort, överlämnades förslaget separat. Socialstyrelsen utfärdade den 29 juni 1979 en kungörelse om medikamentell smärtbehandling i terminal vård (SOFS(M) 1979:21).

En av utredningens sakkunniga, professor Gustav Giertz, och två av experterna, docenterna Loma Feigenberg och Karin Gyllensköld, har gjort särskilda insatser i utredningsarbetet genom att de tillsammans med ordförande och sekretariat analyserat utredningens grundmaterial. Loma Feigenberg svarar för litteraturöversikten i kapitel 13.

I det huvudbetänkande som nu överlämnas framläggs förslag till normer och målsättningar för vård av döende. Tanken är att dessa skall gälla all omvårdnad oavsett var den ges, i hemmet, på sjukhus eller vid annan institution. Normerna skall vidare ge en inriktning och ett synsätt att sträva emot. De omfattar patienten, de anhöriga, personalen, vårdorganisationen och samhället. Avsnitten täcker delvis varandra men har använts för att göra framställningen mer översiktlig. Förverkligandet av dessa mål kommer att kräva tid, attitydförändring och utbildning.

Utredningen lägger också fram ett förslag till lag om ersättning åt anhöriga för vård av sjuka i livets slutskede.

Betänkandet är enhälligt.

Utredningen avser nu att slutföra sitt arbete genom att redovisa transplantationsverksamhetens nuvarande läge och villkor samt att framlägga förslag för hur bättre förutsättningar skall nås för denna.

Stockholm i oktober 1979

Bror Rexed

Jerzy Einhorn *Gustav Giertz* *Bertil Göransson*

Göran Karlsson *Ruth Kärnek* *Lars Linder*

Gerd Zetterström-Lagervall *Anna Willig*

/Birgitta Wistrand

Innehåll

Sammanfattning

I november 1974 tillkallade dåvarande chefen för socialdepartementet, statsrådet Aspling, sakkunniga med uppdrag att utreda "Vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede". Utredningen fick inga särskilda direktiv, men som utgångspunkt för arbetet skulle ligga socialutskottets betänkande 1974:31. I detta framhålls att de problemställningar av skiftande natur, som är förbundna med sjukvård i livets slutskede, bör bli föremål för en allsidig översyn. Utgångspunkten bör vara att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Fyra huvudfrågor diskuteras i betänkandet, nämligen dödsbegreppet, vissa etiska och juridiska frågeställningar, det psykologiska omhändertagandet av patienten samt vårdens utformning.

Utredningen har för att bättre kunna belysa de många frågeställningar den haft att ta ställning till utfört en rad specialundersökningar, delvis publicerade i följande sju rapporter.

1. Vårdpersonal. Utbildning och attityder (SOU 1977:81)
2. Att dö på sjukhus (SOU 1977:82)
3. Patienter (SOU 1977:85)
4. Läkaren och den svårt sjuke patienten (1978:82)
5. Anhöriga (SOU 1979:20)
6. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner (SOU 1979:21)
7. Barn och döden (SOU 1979:22)

I det följande ges en sammanfattning av utredningens ställningstaganden och förslag kapitelvis.

2 Dödsbegreppet

Utredningen delar uppfattningen att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Därmed förfaller behovet av en författningsmässig reglering av dödskriterierna. Bättre förutsättningar för transplantationsverksamheten än de nuvarande kan nås på annat sätt än genom legalisering av hjärndödsbegreppet. Det rika material som utredningen införskaffat rörande transplantationsverksamhetens nuvarande läge och villkor kommer att presen-

teras i ett följande betänkande. Där kommer utredningen också att framlägga förslag för hur behovet av vitala organ för transplantationsändamål bör kunna tillgodoses.

3 Etiska och juridiska aspekter

En redogörelse lämnas för innehållet i rapporten Läkaren och den svårt sjuke patienten. De etiska och juridiska aspekterna på vården av svårt sjuka och döende patienter belyses och vissa riktlinjer anges för läkarnas handlande.

Utredningens ställningstaganden och förslag

3.1 Grundregeln är att patienten har rätt att själv avgöra om han vill ha vård eller ej. Han måste i princip själv bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för.

3.2 Frågan om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen måste dock bedömas från fall till fall.

3.3 Om det bedöms att döden är nära förestående och att återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten, är det accepterat att livsuppehållande behandling inte behöver ges.

3.4 Om en patient, som lider av en sjukdom med hopplös prognos, nekar behandling av grundsjukdomen, bör hans vilja respekteras under förutsättning att han efter utförlig information och rådgivning vidhåller sitt ställningstagande.

3.5 Om en patient, som lider av en obotlig, påfrestande men i och för sig inte livshotande sjukdom, motsätter sig behandling av en allvarlig men behandlingsbar komplikation, måste bedömningen ske individuellt.

3.6 Om en patient även efter ingående information och trots den påverkan som en läkare genom sin auktoritet och sin ställning utövar motsätter sig behandling, har läkaren i regel endast att rätta sig efter patientens önskemål.

3.7 Att tvångsvis behandla en patient kan endast komma i fråga vid psykisk sjukdom eller annan psykisk abnormitet som avses i Lagen om sluten vård (LSPV) § 1.

3.8 Är patienten inte förståndsmässigt kontaktbar och hans vilja inte känd, skall behandling ges i överensstämmelse med läkarinstruktionens krav på "vetenskap och beprövad erfarenhet". Utvecklingen har nu nått dithän, att ett rutinmässigt utnyttjande av alla tillgängliga behandlingsmöjligheter kan få ohållbara konsekvenser. I detta läge kan det inte strida mot profan eller kristen etik och inte heller mot läkekonstens traditioner och ideal att i vissa fall avstå från behandling.

3.9 Om en person genom skriftlig förklaring (s. k. testamente), fastställt efter vilka principer behandling skall genomföras om han skulle drabbas av olycksfall, bli obotligt sjuk eller senil, bör hans vilja väga tungt vid bedömningen. Rättsligt bindande kan den dock inte anses vara.

3.10 Självmordsförsök är sällan uttryck för en välgrundad, ren och oblandad önskan om att beröva sig livet. Det är därför nästan alltid uppenbart att behandling skall ges. Har den ansvarige läkaren en fullständig kännedom om bakgrunden kan det dock i undantagsfall vara etiskt riktigare att inte handla än att rutinmässigt söka rädda patienten till livet.

3.11 Aktiv eutanasi bör alltjämt vara förbjuden. Om den blev tillåten skulle det i sak innebära patientens rätt att bli dödad samt en rätt – eventuellt också en skyldighet – för en annan person att döda i tjänsten.

4 Vi måste alla dö

Kapitlet har till stor del utarbetats av en av utredningens experter, Loma Feigenberg. Där lämnas en redogörelse för den historiska bakgrunden till många av de problem, som aktualiseras i samband med vården av döende patienter. Vidare analyseras begreppet död. Ett försök görs att särskilja de rent etiska frågeställningarna och de psykologiska aspekterna.

Utredningens ställningstaganden och förslag

4.1 Ingen av oss – inte heller den som arbetar i sjukvården – vet vad döden är. Sjukvården måste ändå vara beredd att motsvara den döendes behov av psykologisk kontakt och mänskligt stöd.

4.2 För att kunna formulera sjukvårdens roll och uppgifter vid vård av döende måste man utgå från döden som fenomen och definiera begreppet död och analysera vad det har för innebörd för den döende.

4.3 Sjukvårdens uppgift är inte en fråga om att förlänga eller förkorta livet, utan att med alla till buds stående medel sträva efter att mänskligt och sjukvårdsmässigt bistå den enskilda människan efter hennes behov.

4.4 Målsättning och ambitionsnivå vid vården av döende skall formuleras utifrån människornas önskan och behov, farhågor och oro.

5 Hur dör vi?

I detta kapitel skildras hur olika förhållandena kan vara när döden inträder. Situationen är t. ex. olika om döden inträder oväntat och akut, om den är slutet på ett långt lidande i elakartad sjukdom eller om den kommer som en följd av att åldern tagit ut sin rätt. Försök görs att belysa patienternas, anhörigas och personalens reaktioner under dessa olika förhållanden.

6 Var vill vi dö och var dör vi?

Här beskrivs under vilka yttre förhållanden döden inträder, var patienterna vårdas och var de önskar att bli vårdade. Framställningen illustreras bl. a. med material ur delrapporterna. Vidare lämnas en redogörelse för försök med nya vårdformer i Sverige och utlandet samt för sjukvårdshuvudmännens planering för framtiden.

Utredningens ställningstaganden och förslag

6.1 Sjukvården bör byggas ut och organiseras så att den enskilde, när den stunden nalkas, så långt möjligt själv kan avgöra om han skall sluta sina dagar i hemmet eller på vårdinstitution.

6.2 Primärvården bör byggas ut på ett sätt som i ökad omfattning möjliggör vård av svårt sjuka och döende i hemmet.

6.3 Personal vid den klinik där patienten tidigare vårdats bör beredas möjlighet att på arbetstid göra hembesök.

6.4 Sjukvården – och då inte minst hemsjukvården – bör bättre anpassas för omhändertagandet av döende patienter. För detta krävs bl. a. personalförstärkning och ändamålsenliga lokaler.

6.5 Patienten – eller eventuellt anhörig – bör vid utskrivningen få ett skriftligt meddelande som utarbetats i samråd med primärvården med förteckning över personer och institutioner, som kan kontaktas om problem skulle uppkomma.

6.6 Vården av döende patienter bör alltjämt ske i anslutning till övrig vård. Särskilda enheter för vård av döende bör således endast inrättas på försök och där speciella skäl föreligger.

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

7 Den döende

I detta kapitel lämnas en redogörelse för den döendes situation, som bl. a. belyses med uppgifter hämtade ur delrapporterna. Man får en bild av hur den basala omvårdnaden för närvarande ter sig. En särskild arbetsgrupp har behandlat frågan om smärtlindring i livets slutskede. Det psykologiska omhändertagandet ägnas stort utrymme. Loma Feigenberg har skrivit ett avsnitt om döendets psykologi och om behovet av mänsklig kontakt. Vidare berörs de döendes religiösa behov.

Utredningens ställningstaganden och förslag

7.1 De sjukvårdande insatserna bör i livets slutskede på ett naturligt sätt koncentreras på den personliga omvårdnaden.

7.2 Den ansvarige läkaren bör allt efter situationens krav samråda med övrig vårdpersonal vad gäller vårdens utformning.

7.3 Patientens önskemål och personalens uppfattning bör redovisas i en omvårdnadsplan.

7.4 Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utarbeta ett vårdprogram för vården av döende.

7.5 Det psykologiska omhändertagandet av döende bör ägnas intresse och omsorg på samma sätt som kroppsvården.

7.6 Smärtbehandlingen under livets slutskede bör utformas så att smärtan i möjligaste mån förebyggs snarare än avlägsnas efter att den uppkommit.

7.7 Vårdpersonalen bör instrueras att smärtlindrande medel av t. ex. morfintyp under livets slutskede kan ges utan hänsyn till risk för tillvänjning.

8 Anhöriga

Påfrestningarna för de anhöriga är av olika slag i olika skeenden av döendets process. Från sjukvårdens synpunkt kan tre problemställningar särskiljas, nämligen de anhörigas medverkan i vården, de anhörigas behov av stöd under vårdtiden samt deras behov av stöd efter dödsfallet. Delrapporterna ger en bild av personalens syn på de anhöriga och hur närstående reagerat på den vård som lämnats döende patienter. Ett avsnitt ägnas sorg och sörjande.

En förutsättning för att anhöriga skall kunna vårda döende i hemmet är att det ges möjlighet till ledighet för detta. Utredningen framlägger ett lagförslag om ersättning till anhörig för vård av sjuka i livets slutskede.

Utredningens ställningstaganden och förslag

8.1 De närstående är i de flesta fall det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. Denna spontana och mänskliga tillgång bör i möjligaste mån göras fruktbärande för alla berörda parter.

8.2 De närstående bör i den omfattning, som i det enskilda fallet ter sig naturligt, stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden.

8.3 Många närstående befinner sig i en krissituation. Den personal som har ansvar för vården av den döende bör också se som sin uppgift att så långt möjligt lämna de närstående hjälp och stöd.

8.4 Den ansvarige läkaren bör vid ronder och samråd komma överens med vårdpersonalen om vad de bör meddela anhöriga om en döende patients tillstånd.

8.5 Den ansvarige läkaren bör hålla kontinuerlig kontakt med de anhöriga och lämna den information, som krävs för att de på ett öppet sätt skall kunna samtala med den döende och dela hans bekymmer och ängslan.

8.6 Anhöriga bör rutinmässigt beredas tillfälle till förnyad läkarkontakt, förslagsvis 3–4 veckor efter dödsfallet.

8.7 Den anhörige bör ges rätt att för vård av sjuk anhörig dels vara helt ledig från anställning högst 30 dagar, dels att under ledigheten erhålla ersättning med ett belopp som motsvaras av den anhöriges sjukpenning.

9 Barn och döden

Kapitlet bygger på de erfarenheter och ställningstaganden som redovisas i rapporten Barn och döden. Ett avsnitt ägnas barnets föreställningar om döden och i ett annat lämnas en översikt över hur och var barn dör. Dessutom behandlas de speciella synpunkter, som måste beaktas vid vård av döende barn, och behovet av att stödja och hjälpa deras anhöriga såväl under sjukdomstiden som efter barnets bortgång.

Utredningens ställningstaganden och förslag

9.1 Önskar barn och föräldrar vård i hemmet bör man försöka tillmötesgå deras önskan. Kontinuitet i vården kan i så fall uppnås genom att den eller de läkare som haft vårdansvaret på sjukhuset följer vården i hemmet i samarbete med primärvården.

9.2 Vid vård på sjukhus bör den ena av föräldrarna alltid ha möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet. Detta innebär t. ex. att det måste finnas en föräldrasäng i barnets rum och att föräldrarna kan få mat på sjukhuset.

9.3 God vård förutsätter att barn, föräldrar och sjukvårdspersonal har ett förtroendefullt förhållande. Barn och föräldrar bör få erforderlig information och kunna ställa frågor och våga tala om och visa sina känslor.

9.4 Kontinuiteten i vården bör gälla all personal. Vid semester eller sjukdom bör man eftersträva att en och samma person inträder som ersättare.

9.5 Vid upprepade sjukhusvistelser bör barnet så långt möjligt få komma tillbaka till samma vårdpersonal, till samma avdelning och samma rum och få göra detta rum så hemlikt som möjligt.

9.6 Barnet bör få adekvat smärtlindring.

9.7 De som arbetar inom barnsjukvården måste känna till föräldrars olika sätt att reagera vid ett barns plötsliga död.

9.8 Vid plötsliga dödsfall är föräldrarna ofta djupt chockade och i behov av särskild hjälp. De bör beredas tillfälle till upprepade samtal angående barnets död.

9.9 Föräldrar bör inte lämnas ensamma med sin sorg. De bör beredas tillfälle till ett nytt besök med möjlighet att träffa ansvarig läkare, avdelningsföreståndare och eventuellt annan personal t. ex. kurator eller psykolog. Så bör ske även om läkaren endast hade att konstatera dödsfallet.

9.10 Även vid perinatala dödsfall är föräldrarna i stort behov av speciell hjälp, bl. a. för att det döda barnet skall få en identitet för dem. Föräldrarna bör få diskutera orsakerna till varför barnet dött och vilka riskerna är för ett upprepande. Föräldrarna bör beredas tillfälle att se det döda barnet.

9.11 Föräldrar till barn som dött i plötslig spädbarnsdöd har ingen naturlig läkarkontakt, men de har ofta ett stort behov av att få diskutera sitt barns död. Berörda barnkliniker bör i samverkan med polismyndigheten svara för att dessa familjer får den information och det stöd de behöver.

9.12 Om föräldrarna har behov av att träffa en psykolog eller psykiater bör de få tillfälle till detta.

9.13 I många fall är det lämpligt att efter ett barndödsfall klargöra för barnen på berörd avdelning och för skolkamrater vad som skett.

10 Omhändertagandet av den döde

Det är väsentligt att omhändertagandet av den döda kroppen på ett naturligt sätt knyter an till den vård, som givits den sjuke under hans sista tid. Detta är en förutsättning för att en attitydförändring vad gäller sjukvårdens inställning till döende och död skall komma till stånd. I detta kapitel berörs i korthet en rad frågor – obduktion, dödsattest, bårhus, begravning, balsamering m. m. Åtgärderna blir till en del olika om dödsfallet skett på sjukhus eller i hemmet.

Utredningens ställningstaganden och förslag

10.1 De anhöriga bör framgent liksom hittills ha möjlighet att på vårdavdelningen ha en stilla och värdig stund tillsammans med den bortgångne.

10.2 All möjlig hänsyn bör tas till de anhörigas känslor, när fråga om obduktion blir aktuell. Obduktion bör vid känd dödsorsak inte utföras rutinmässigt utan endast på välmotiverade indikationer.

10.3 Sjukvården bör ta ansvar för utfärdande av dödsbevis när det gäller dödsfall utanför sjukhuset, där det inte föreligger misstanke om brottslig handling.

10.4 Polisen bör så vitt möjligt vara civilklädd vid utredning i samband med dödsfall.

10.5 Personalen vid de rättsmedicinska institutionerna bör få adekvat utbildning för att på lämpligt sätt kunna hjälpa de närstående.

10.6 Transporter av avlidna bör organisatoriskt sett i princip jämställas med sjuktransporter.

10.7 Bårhus och bisättningslokaler på sjukhus bör utformas på ett värdigt sätt.

10.8 Allmänheten bör på ett instruktivt sätt – eventuellt redan i skolan – informeras om de rent praktiska frågor som blir aktuella när en anhörig gått bort och all sjukvårdspersonal bör bibringas erforderliga kunskaper härom under sin utbildning.

10.9 Balsamering bör endast ske under bestämda förutsättningar.

10.10 Man bör genom ändring i gällande författningar söka göra det möjligt för icke-kristna trosbekännare att omhänderta sina döda i enlighet med sin religiösa uppfattning.

10.11 Utredningen delar statsrådets och socialutskottets uppfattning att det inte f. n. föreligger något påtagligt behov av en översyn av obduktionslagen.

11 Personalen och dess utbildning

I detta kapitel refereras från rapporten Vårdpersonal. Utbildning och attityder. Vidare återges några synpunkter som framförs i de aktuella utredningarna om sjukvårdens inre organisation (SOU 1979:26) och om ny vårdutbildning (SOU 1978:50).

Utredningens ställningstaganden och förslag

11.1 Det krävs förbättrad utbildning av samtliga personalkategorier inom sjukvården vad beträffar vården av svårt sjuka och döende. Vårdpersonalen själv och de för utbildningen ansvariga är starkt motiverade för detta.

11.2 Utbildningen bör ge psykologisk och allmänmänsklig vägledning inte bara vad gäller direkt patientvård utan även beträffande de anhöriga och personalen.

11.3 Utbildningen bör utformas så att den ger möjlighet till personlig bearbetning av erfarenheter i samband med döende och död.

11.4 Målsättningen för utbildningen bör vara att ge vårdpersonalen goda förutsättningar att sinsemellan kunna tala om och uttrycka sina känslor inför döendet.

11.5 Utbildning rörande vård av döende bör uttryckligen införas i läro- och studieplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken. Därutöver bör viss

undervisning meddelas t. ex. vid introduktionskurser för extra avdelningspersonal och vakpersonal.

11.6 Undervisningen bör framför allt ske i form av gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten. Vissa moment, som beskrivning av grundläggande begrepp och generella psykologiska processer, kan med fördel ges i seminarie- eller föreläsningsform parallellt med gruppsamtalen. Det finns ett behov av att utbilda gruppledare och handledare för dessa samtal.

12 Upplysning, forskning och samverkan

Frågorna kring döden måste beaktas mer än vad som nu sker. Vad som krävs är inte bara en attitydförändring inom sjukvården utan också inom samhället i stort. En kort redogörelse lämnas för den orienterande undervisning, som i dagens skola lämnas rörande döende och död, och för de svårigheter som sådan undervisning f. n. möter.

Utvecklingen har lett till att en ny disciplin – tanatologin – håller på att växa fram. Den kan sägas representera den nya och medvetna strävan att utforska, systematisera och tillämpa kunskaper från skilda fackområden på död, döende och med döden sammanhängande problem. Inom den nya disciplinen håller klinisk tanatologi på att utvecklas till ett särskilt ämne. Inom detta område har man internationellt sett kommit relativt långt och redovisat erfarenheter och organisatoriska förslag till vård av döende.

En redogörelse lämnas för den omvårdnadsforskning som planeras och för de nu pågående planerna att närmare knyta de kortare vårdutbildningarna till högskolornas forskningscentra. Vad som eftersträvas är ett samarbete mellan forsking, yrkesverksamhet och utbildning.

Utredningens ställningstaganden och förslag

12.1 Den utbredda osäkerhet inför döende och död som finns i dag visar att åtgärder som vidtas inte når fram på önskvärt sätt.

12.2 Vi måste alla var och en från sin utgångspunkt söka skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som hänger samman med döende och död.

12.3 Skolan måste lära eleverna att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan, som livet ställer på oss alla. Inte minst när det gäller att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande.

12.4 Massmedia bör genom fortlöpande information söka skapa förståelse för den enskilda människans möjligheter att här göra en insats.

12.5 Forskning kring döende och död är väsentlig och bör stödjas.

12.6 För att täcka det mest akuta behovet bör i första hand medicinska forskningsrådet tilldelas ett särskilt anslag för klinisk-tanatologisk forskning inom rådets ramanslag.

12.7 På längre sikt bör en eller flera professurer i tanatologi inrättas.

12.8 En central enhet för administrativt arbete kring vård av döende bör tillskapas inom socialstyrelsen. För att driva dessa frågor krävs en föredragande i tanatologi och ett vetenskapligt råd i ämnet.

Summary

In November 1974 the then Minister for Health and Welfare Mr Sven Aspling commissioned a group of experts to study "Certain questions relating to medical care in the terminal phase of life". This commission was not given any specific terms of reference, other than that its work should be based on Report 1974:31 of the Standing Committee on Health and Welfare of the Swedish Parliament. This report stated that the various problems connected with medical care in the terminal phase of life should be the subject of a general review. The basic premise should be that the content of care must be such as not to impair the confidence of the general public in the medical care system. The report discusses four main questions, namely the concept of death, certain ethical and legal aspects, the psychological care of the patient, and the structure of treatment.

In order to throw light on the many questions on which it was required to take a position, the commission has carried out a number of special investigations, the results of which have in part been published in the following seven subsidiary reports.

1. Nursing staff. Training and attitudes (SOU 1977:81)
2. Dying in hospital (SOU 1977:82)
3. Patients (SOU 1977:85)
4. The doctor and the critically ill patient (1978:82)
5. The relatives (SOU 1979:20)
6. Sudden and unexpected death – the morbidity and mental reactions of relatives (SOU 1979:21)
7. Children and death (SOU 1979:22)

A chapter-by-chapter summary of the commission's findings and proposals is given below.

2 The concept of death

The commission shares the view that introduction of the concept of cerebral death (*mors cerebri*) is not a necessary condition for the favourable development of transplant surgery. This means that there is no cause to regulate the criteria for death by new legislation. Better premises for the performance of transplant surgery can be achieved in other ways than legalising the concept of cerebral death. The wealth of material acquired by the commission concerning the present situation and premises of transplant surgery will

be presented in a future report, in which the commission will also put forward proposals concerning how the need of vital organs for transplantation purposes may suitably be met.

3 Ethical and legal aspects

An account is given of the findings of the report "The doctor and the critically ill patient". The ethical and legal aspects of the care of critically ill and dying patients are illustrated, and certain guidelines indicated for the practice of physicians.

Findings and proposals of the commission

3.1 The basic rule is that the patient has the right to decide for himself whether or not he wishes medical care. In principle, he must decide for himself what treatment he is prepared to undergo.

3.2 However, the question whether or not a doctor can refrain from taking measures to save life because the patient is opposed to treatment must be judged from case to case.

3.3 If it is judged that death is imminent and that the possibility of any return to a meaningful existence is excluded, then it is accepted that treatment to preserve life need not be given.

3.4 If a patient suffering from a disease with a hopeless prognosis refuses treatment of the basic disease, his will should be respected provided he maintains his attitude after exhaustive information and counselling.

3.5 If a patient suffering from an incurable illness involving strain but not *per se* a threat to life opposes the treatment of a serious but treatable complication, the judgment must be made individually.

3.6 If a patient, even after detailed information and in spite of such influence as the doctor may exercise by his authority and status, opposes treatment, the doctor shall as a rule simply comply with the wishes of the patient.

3.7 The question of coercive treatment of a patient can only arise in cases of mental illness or other mental abnormality as envisaged in Art. 1 of the Act concerning Institutionalised Mental Care.

3.8 If a patient is mentally inaccessible to reasoned contact and his wishes are unknown, treatment shall be given in accordance with the requirements laid down in the Swedish Code of Medical Practice concerning "science and proven experience". Development has now reached a stage at which the routine use of all available possibilities of treatment can have untenable consequences. In this situation, it cannot be in conflict with profane or Christian ethics, or with the traditions and ideals of the art of medicine, to refrain in certain cases from treatment.

3.9 If a person has established by written declaration or testament the principles according to which treatment should be given in the event of his suffering an accident, incurable disease, or senility, his wish should be a major factor in judging the situation. It cannot, however, be regarded as legally binding.

3.10 Suicide attempts rarely reflect any well-grounded, pure and unadulterated desire to deprive oneself of life. In almost all cases, it is therefore obvious that treatment should be given. If, however, the doctor responsible is fully familiar with the background, it can in exceptional cases be more ethically correct to refrain from treatment than routinely to try to save the patient's life.

3.11 Active euthanasia should still be forbidden. If permitted, it would imply in practice the right of the patient to be killed, and a right – possibly also an obligation – for another person to kill in the course of his official duty.

4 We all have to die

This chapter has to a great extent been made by one of the experts of the commission, Loma Feigenberg. It gives a review of the historical background to many of the problem actualizing in connection with the care of the dying patients. There is also an analysis of the term death. An attempt to separate the different ethical questions from the psychological aspects is also made.

4.1 None of us – not even those of us working in medical care – know what death is. The medical system must, even so, be prepared to meet the needs of the dying for psychological contact and human support.

4.2 To be able to formulate the role and functions of the medical care system in care of the dying, one must start from death as a phenomenon and analyse its import to the dying.

4.3 The task of the medical care system is not to prolong or shorten life, but to endeavour by all available means to provide the individual with human and medical assistance according to his or her needs.

4.4 The aim and level of ambition in care of the dying should be formulated on the basis of people's wishes and needs, fears, and anxiety.

5 How do we die?

This chapter describes how varied the prevailing circumstances can be when death occurs. The situation is entirely different, for example, when death occurs suddenly and unexpectedly, when it terminates a long period of suffering from a malignant disease, and when it is the natural result of old age. Attempts are made to illustrate the reactions of patients, relatives and staff under these differing circumstances.

6 Where do we want to die and where do we die?

This chapter describes the external circumstances in which death occurs, where patients are looked after, and where they wish to be looked after. The presentation is illustrated by material from the subsidiary reports. An account is also given of experiments with new forms of care in Sweden and abroad, and of the future plans entertained by the authorities responsible for medical care.

Findings and proposals of the commission

6.1 The medical care system should be so developed and organised that the individual, when the time comes, shall as far as possible be able to decide for himself whether to end his days at home or in a nursing institution.

6.2 The primary care system should be developed so as to permit the care of the severely ill and dying in their homes to a greater extent than at present.

6.3 The staff of the department previously caring for the patient should be enabled to visit the patient in his home during working hours.

6.4 Medical care – particularly that provided in the home – should be better adapted to the needs of dying patients. Among other things, this presupposes reinforcements of personnel and suitable premises.

6.5 On discharge, the patient – or possibly a relative – should receive a written communication listing the persons and institutions with whom contact can be made should problems arise.

6.6 The care of the dying should continue to be provided in the context of other care. Special units for care of the dying should thus be established only on a trial basis and for special reasons.

6.7 Special measures should be taken to make it easier for the relatives of a severely ill person to be present during the closing hours of his life. They should be able to obtain food there, and rooms should be available adjoining or nearby the ward to which those closest to the patient can retire.

7 The dying person

This chapter gives an account of the dying person's situation, illustrated with information from the subsidiary reports. A picture is presented of the sort of basic care provided at present. A special working group has considered the question of the alleviation of pain in the terminal phase of life. The psychological aspects of care are dealt with at length. Loma Feigenberg has written a section on the need of the dying for human contact. The religious needs of the dying are also considered.

Findings and proposals of the commission

7.1 Medical inputs in the terminal stage of life should be concentrated in a natural way upon general, personal care.

7.2 The doctor responsible should consult, according to the requirements of the particular situation, with the other personnel involved as to how such care should be provided.

7.3 The wishes of the patient and the views of staff should be recorded in a nursing care plan.

7.4 The National Board of Health and Welfare should be requested to draft a care programme for the care of the dying.

7.5 Interest and concern should be devoted to the psychological care of the dying, in the same way as to purely physical care.

7.6 The alleviation of pain during the terminal stage of life should as far as possible be provided on a preventive basis.

7.7 The staff providing care should be instructed that painkillers, for example those of morphine type, can be given during the terminal stage of life without consideration to any risk of addiction.

8 The relatives

The strains upon the relatives are of different kinds at different stages of the dying process. From the standpoint of medical care it is possible to distinguish between three groups of problems, namely the participation of relatives in providing care, the need of the relatives for support during the period of care, and their need for support after the decease. The subsidiary reports provide a picture of the attitudes of staff towards relatives, and of how those closest to dying patients have reacted to the care provided. A section is devoted to grief and the grieving process.

A necessary condition for relatives being able to care for the dying in their homes is that they should be able to take time off for this purpose. The commission puts forward a proposal for legislation on compensation to relatives for care of the terminally ill. This proposal is based on the model applied in the act covering leave of absence for the care of children.

Findings and proposals of the commission

8.1 In the majority of cases, those closest to the dying patient constitute a natural psychological support. This spontaneous human asset should as far as possible be utilised to the benefit of all concerned.

8.2 To the extent that seems natural in the individual case, those closest to the patient should be encouraged to participate in the day-to-day general care of the patient.

8.3 Many relatives will be in a crisis situation. The personnel responsible for care of the dying should also see it as their duty to provide as much help and support as they can to the relatives.

8.4 The doctor responsible, in his rounds and by consultation, should reach agreement with the nursing staff concerning the information to be imparted to relatives as to the state of the dying patient.

8.5 The doctor responsible should maintain continuous contact with the relatives and provide such information as is necessary from them to be able to speak openly with the dying patient, and share his worries and anxiety.

8.6 Relatives should routinely be given the opportunity of renewed contact with the doctor, after a suggested period of 3–4 weeks.

8.7 A relative should be given the right, for the care of a terminally ill patient, i) to take full leave of absence for a maximum of 30 days, and ii) to receive during such leave of absence compensation corresponding to his sickness benefit.

9 Children and death

This chapter is based on the experiences and attitudes presented in the report "Children and death". One section is devoted to children's conceptions of death, while another contains a survey of how and where children die. Also discussed are the special considerations that must be taken into account in the care of dying children, and the need to support and help their relatives both during the period of illness and after the child's decease.

Findings and proposals of the commission

9.1 If the child and parents wish the care to be given in their home, then an effort should be made to comply with their wishes. In such cases, continuity of care can be achieved by the doctor or doctors responsible for care at the hospital supervising care in the home.

9.2 In the case of hospital care, one of the parents should always be given the opportunity to be together with the sick child. This means, for example, that there must be a bed for the parent in the child's room, and that the parents should be able to obtain food at the hospital.

9.3 Good care pressupposes that the child, the parents, and the staff should have a relationship of mutual confidence. The child and parents should receive the necessary information, and be able to ask questions and dare to talk about and show their emotions.

9.4 The principle of continuity of care should apply to all personnel. In cases of absence due to holiday or illness, efforts should be made to ensure that one and the same person acts as replacement.

9.5 In the event of recurrent hospitalization, the child should return to the same nursing staff, the same ward and the same room, and should be allowed to make that room as homelike as possible.

9.6 The child should receive adequate alleviation of pain.

9.7 Those working with the medical care of children must be familiar with the different ways in which parents can react to the sudden death of a child.

9.8 When death is sudden, the parents are often deeply shocked and in need of special help. They should be given the opportunity for repeated talks on the subject of the child's death.

9.9 The parents should not be left alone with their grief. They should be given the opportunity for a renewed visit, with the possibility of meeting the doctor responsible and perhaps also other staff, for example the social worker and psychologist. This should be done even if all the doctor could do was establish that death had occurred.

9.10 Parents are also in great need of special help in cases of perinatal decease, largely in order to give identity to the dead child. The parents should be given a chance to discuss the causes of the child's death, and the risks of a recurrence. The parents should be given an opportunity to see the dead child.

9.11 The parents of a child that has died a sudden death in infancy have no natural contact with a doctor, but they often experience a great need to discuss the child's death. The children's departments concerned, in co-operation with the police authority, should ensure that these families receive the information and support they need.

9.12 If the parents have a need to meet a psychologist or psychiatrist they should be given the opportunity to do so.

9.13 In many cases it is suitable, after the death of a child, to clarify for the children at the department concerned, and for the dead child's class-mates, what has taken place.

10 Arrangements for the deceased

It is essential that the arrangements made for the body of the deceased follow naturally upon the care given to the patient during the terminal phase. This is a necessary condition for a change of attitude within the medical system towards death and dying. This chapter touches briefly upon a number of questions, including post mortems, death certificates, the mortuary, burial, and embalmment. Arrangements will differ somewhat depending whether death has occurred in hospital or in the home.

Findings and proposals of the commission

10.1 The relatives should continue, as hitherto, to have the opportunity of a quiet and dignified moment together with the deceased.

10.2 When the question of a post mortem arises, all possible consideration should be paid to the feelings of the relatives. When the cause of death is known, an autopsy requires the consent of the nearest relative. The personnel should respect hesitation of the relative in such a situation.

10.3 The medical care system should assume responsibility for the issuing of death certificates in respect of deaths outside the hospital when no criminal offence is suspected.

10.4 Police officers should as far as possible wear civilian clothes when making investigations in connection with a death.

10.5 The personnel at institutions of forensic medicine should receive adequate training that will enable them to provide suitable help to relatives.

10.6 From the standpoint of organisation, transports of deceased persons should be equated in principle with transport of patients.

10.7 Mortuaries and mortuary chapels should be designed in a dignified manner.

10.8 The general public should be informed in an instructive manner.

10.9 Embalmment should only be performed under certain specific conditions.

10.10 An attempt should be made to change the current legislation so as to enable those of non-Christian faith to make arrangements for their dead in accordance with their religious beliefs.

10.11 The commission shares the view of the Minister and the Standing Committee on Health and Welfare that no marked need at present exists for a review of the Autopsy Act.

11 Personnel and training

This chapter discusses the contents of the subsidiary report "Nursing staff. Training and attitudes". It also presents some of the views put forward in reports by the commissions on the internal organisation of the medical care system (SOU 1979:26) and new training for nursing staff etc. (SOU 1978:50).

Findings and proposals of the commission

11.1 Improved training is needed for all categories of personnel in the medical care system with regard to the care of the severely ill and dying. Both

the personnel themselves and those responsible for training are strongly motivated for this.

11.2 Training should provide psychological and general human guidance not only in relation to the direct care of patients but also in regard to the help needed by relatives.

11.3 Training should be so designed as to afford the possibility of a personal processing of experience in connection with dying and death.

11.4 The aim of training should be to give the staff providing care a grounding that should enable them to talk about and express their feelings about the dying process when it is encountered.

11.5 Training in care of the dying should by expressly incorporated in the curricula and syllabuses for training in all medical and nursing occupations. Certain additional training is also required, for example in introductory courses for extra ward personnel and bedside-watching personnel.

11.6 Training should mainly take the form of group discussions in close association with practical working activities. Certain items, such as the description of basic concepts and general psychological processes, can be handled to advantage in seminar or lecture form, parallel with the group discussions. A training need exists in respect of group leaders and advisers for these discussions.

12 Information, research, and collaboration

Questions relating to death must be given a place in our society. What is needed is a change of attitude not only in the medical care system, but in society at large. A brief account is given of the orientational teaching now given in the schools on the subject of dying and death, and of the difficulties which such teaching at present encounters.

Development has led to the emergence of a new discipline – thanatology. This can be said to represent a new and conscious research effort to systematize and apply knowledge from various different disciplines to death, dying, and related problems. Within this new discipline, clinical thanatology is developing into a subject of its own. Internationally speaking, considerable advances have been made in this field, and accounts are available of the experiences gathered and the organisational proposals made for care of the dying.

An account is given of the research now planned, and of current plans to attach the shorter training courses in care to research centres at the colleges. The goal is collaboration between research, professional activities, and training.

Findings and proposals of the commission

12.1 The present widespread uncertainty when faced with death and dying reveals that the measures now being taken are not striking home.

12.2 We must all of us, from our respective premises, try to arrive at an opener and more human attitude towards the questions relating to death and dying.

12.3 The schools must teach pupils to understand and accept the demands for human collaboration that life makes upon us all. Particularly when it comes to helping the severely ill and the grieving by empathy and personal participation.

12.4 The mass media should try, by recurrent information, to create an understanding of the possibilities open to the individual human being to make a contribution in this respect.

12.5 Research into death and dying is important, and it should be supported.

12.6 To cover the most acute requirements, priority should be given to a special grant to the Medical Research Council for clinical thanatological research within the Council's outline allocation.

12.7 In the longer term, one or more professorial chairs of thanatology should be created.

12.8 A central unit for administrative work relating to care of the dying should be created within the National Board of Health and Welfare. The further pursuance of these questions requires a rapporteur in thanatology, and a scientific counsellor in the subject.

Normer och målsättningar för vård av döende

Bakgrund

Vård av döende (terminalvård) lämnar såväl från allmänhetens som sjukvårdens synpunkt mycket övrigt att önska. Detta betingas bland annat av att det i Sverige – som tills helt nyligen i världen i övrigt – saknas formulerade normer eller definierad målsättning för denna vård. Bristen på sådana normer kan i sin tur till en del bero på att vård av döende så föga beaktas i samhälle och sjukvård.

En grupp internationella tanatologer med olika inriktning formulerade i november 1974 i Columbia, Maryland, USA, för första gången "Standards of Care for the Terminally Ill". Den första versionen av dessa utarbetades under ledning av Robert Kastenbaum och i Sverige introducerades den år 1976 (Feigenberg, Fulton 1976). Avsikten var att framlägga generella, för all vård av döende gällande normer som sedan kunde modifieras allt efter situation eller vårdorganisation. Så har också skett på flera håll i världen och några av dessa bearbetningar utgör nu underlag för hur man arbetar vid vissa institutioner och sjukhus. Erfarenheten hittills är att förekomsten av formulerade normer har stimulerat intresse och påtagligt förbättrat vården.

Utredningens överväganden

Utredningen finner att normer och målsättningar för vård av döende anpassade till svenska förhållanden är angelägna att formulera och kan ha stor betydelse för att förbättra terminalvården. Det förslag som här framläggs har sin utgångspunkt i ovannämnda internationella förslag till "Standards of Care for the Terminally Ill". Indelningen av normerna i sådana som gäller patienten, de anhöriga, personalen och vårdorganisationen har bibehållits för översiktens skull, fastän de olika avsnitten självfallet griper in i och delvis täcker varandra.

Tanken är att dessa normer skall ange en inriktning och ett synsätt att sträva emot och att de i tillämpliga delar skall gälla för all omvårdnad oavsett var den ges i hemmet, på sjukhus eller vid annan institution. Förverkligandet av dessa mål kommer att kräva tid, attitydförändring och utbildning.

Förslag till normer för vård av döende

I. *Patienten*

- Patientens livsstil, livsåskådning, religiösa inställning och personliga integritet ska respekteras.
- Patientens önskemål och vanor bör så långt det är möjligt tillmötesgås.
- Patienten bör så långt det är möjligt få välja var och under vilka former han vill vårdas under den sista tiden av sitt liv.
- Det bör eftersträvas att patienten får all den information, vägledning och upplysning som det bedöms att han verkligen önskar och är i behov av.
- Det bör förmedlas till patienten att han kan lita på och räkna med stöd, hjälp och förståelse från personalen.
- Funktionsförluster som präglar döendet skall i möjligaste mån ersättas och lindras. Det är lika angeläget att de funktioner som är bevarade uppmärksammas och aktiveras.
- Patienten bör inte lämnas i ensamhet och den person som finns i hans närhet bör avstämma sitt beteende och sin aktivitet efter den döendes behov. Detta innefattar även patientens önskan om avskildhet och att viss tid vara för sig själv.
- Så långt det är möjligt bör atmosfären kring och attityden till patienten vara sådan att patienten inte behöver uppleva att han är till speciellt besvär.
- Symtomlindring är ett självfallet krav i detta skede liksom energisk målmedveten smärtlindring utan hänsyn till risk för tillvänjning.
- Personliga önskemål, såsom att ha vissa personer hos sig, kanske lyssna på musik eller poesi och bestämma formerna för avskedstagande från anhörig, bör respekteras.
- Patientens önskan att tala om döden eller aspekter av denna bör tillmötesgås på ett så psykologiskt och mänskligt adekvat sätt som möjligt. Sjukvården bör förmedla till patienten, när så synes lämpligt, att de efterlevande kommer att få hjälp i sin sorg.

II. *Anhöriga*

- Anhöriga bör aktivt delta i vården av den döende i den utsträckning de önskar och om det är till patientens bästa.
- Anhöriga bör erfara att de genom sin närvaro hos den döende underlättar personalens arbete.
- Anhöriga bör bemötas med psykologisk förståelse och respekt för sin personliga integritet.
- Rum för anhöriga med möjlighet att i avskildhet få vila och sköta sin personliga hygien bör finnas i anslutning till vårdavdelningen. Behov rörande mat, dryck, vila och hygien bör tillgodoses.
- I den mån anhöriga har svårt att tala med den döende om situationens innebörd eller andra känsloladdade ämnen bör de så långt det är möjligt erhålla psykologiskt stöd.

- Anhöriga bör få veta att de även efter dödsfallet kan erhålla psykologiskt stöd. Hjälp i sorgen bör till en början kunna ges av dem som varit knutna till den avlidnes vård men bör sedan överlämnas åt andra härför psykologiskt skolade personer.

III. *Personalen*

Vårdens mål är att på alla sätt göra det möjligt för patienten att leva meningsfullt tills han dör. Livsförlängning i sig själv är inte vårdens mål.

- Sjukvårdspersonalen bör få erforderlig teoretisk och psykologisk/praktisk utbildning i vård av döende. Det bör eftersträvas att personalen uppnår en viss insikt om sina egna reaktioner på döende och död.
- Målsättningen bör vara att personalen blir förtrogen med det synsätt på vård av döende och de normer som tillämpas vid vårdavdelningen. Internutbildning och attitydbearbetning är en förutsättning för detta.
- Tid och tillfälle att etablera god mänsklig kontakt med den döende bör stå till buds och det psykologiska omhändertagandet bör jämställas med andra sjukvårdsinsatser.
- En öppen kommunikation om döende och död mellan personalen och mellan olika personalgrupper bör komma till stånd.
- Personalen bör om arbetet med döende eller om sorgen efter dödsfallet upplevs betungande eller psykiskt påfrestande kunna påräkna stöd av för detta ändamål speciellt utbildade.
- Ett syfte med utbildningen och attitydbearbetningen bör vara att personalen upplever att vård av döende är en meningsfull arbetsinsats.

IV. *Sjukvårdsorganisationen*

- Det är önskvärt att uppnå största möjliga kontinuitet vid vård av döende med avseende på personal men också vid val av sjukvårdsinrättning och vårdavdelning vid förnyad intagning. För att detta skall kunna uppnås krävs samverkan mellan öppen och sluten vård.
- För varje patient bör upprättas en omvårdnadsplan som fortlöpande modifieras. Vårdplanen bör ge de enskilda befattningshavarna möjlighet att leva sig in i målsättningen för vården
att bidraga med synpunkter.
- Inom varje sjukvårdsenhet bör program för den terminala vården utarbetas och regelbundet utvärderas.

V. *Samhället*

- Sjukvården har en viktig uppgift att fylla genom att i samhället sprida kännedom om dessa normer och målsättningar och att samtidigt förmedla de värderingar och synsätt på döende och död som ligger bakom dem.

1 Utredningens arbete

1.1 Uppdraget

1.1.1 *Inledning*

I större utsträckning än tidigare dör människor numera på sjukhus eller liknande institutioner. Sjukvården och samhällets åldringsvård har i och med denna utveckling ställts inför en väsentlig och alltmer växande uppgift, nämligen att ta hand om människor under livets slutskede. Den vård det här gäller skiljer sig i vissa avseenden från det omhändertagande av sjuka, där berättigade förhoppningar finns att behandlingen skall kunna leda till fortsatt meningsfull tillvaro. Det rör sig om en viktig uppgift, som ställer speciella krav på de medverkande.

Många av dem det här gäller är gamla människor, där den ena krämpan lagts till den andra och där livsfunktionerna med stigande ålder långsamt och obönhörligt avtagit. Särskilda insatser kräver de patienter där rubbningar i hjärnfunktionerna lett till själsligt utslocknande och där omgivningen, som har allt svårare att få kontakt med den sjuke, kan få känsla av att fortsatt liv är utan mening.

På många håll har kritik framförts mot läkarnas benägenhet att inte ge upp kampen om livet förrän döden definitivt inträtt och allt fler personer verkar för att patienten skall beredas större medinflytande än hittills på behandlingens utformning. Finns inte längre något hopp om att en person skall bli återställd, att hans liv kan ha något värde för honom själv, bör läkarna tillmötesgå hans begäran att få dö. De bör inte hålla honom vid liv med konstgjorda medel eller drastiska behandlingar, framhålls det. Man accepterar inte "den kränkning som sönderfall, totalt beroende och meningslöst lidande innebär", och anser att onödigt förlängda vårdinsatser är inhumanitära.

Härtill kommer att dödens problematik blivit alltmera aktuell och diskuterad i en stor del av världen. Från en undvikande och förnekande attityd har på relativt kort tid ett intresse – på sina håll kanske överdrivet – väckts. Många, delvis outredda faktorer har bidragit till detta. För sjukvårdens del har det fört med sig en oro och en osäkerhet inför dessa frågor. Krav på god vård av döende framförs alltmer och i sjukvården har en debatt om s. k. terminalvård initierats.

I detta läge fann socialutskottet det angeläget att få de omdiskuterade problemen belysta. Den 19 november 1974 tillkallade dåvarande chefen

för socialdepartementet sakkunniga med uppdrag att utreda "Vissa frågor beträffande sjukvården i livets slutskede". Utredningen fick inga särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har i första hand varit socialutskottets betänkande 1974:31. Detta betänkande föranleddes av motioner huvudsakligen rörande dödsbegreppet. För de två i detta sammanhang väsentligaste motionerna lämnade utskottet följande redogörelse.

I motionen 1974:36 av herr Werner i Malmö (m) framhålls att användningen av avancerade tekniska resurser inom den moderna medicinen i många fall bidrar till ett förlängt lidande för äldre patienter eller i vart fall till ett föga meningsfullt och utdraget utslocknande av livet. Motionären anser att om man vill värna om människans integritet måste man i görligaste mån låta henne själv bestämma över sin kropp. Till rättigheterna härvidlag bör enligt motionären möjligheten att kunna avstå från livsuppehållande insatser i fall av irreversibel hjärnskada av så grav natur att livet rimligen inte längre kan ha något värde för individen och då de närstående utsätts för oerhörda påfrestningar. Spörsmålet i motionen omfattar inte fall av s. k. total hjärninfarkt. Motionären anser att vederbörande läkare borde tillerkännas rätt att respektera en begäran av patient att livsuppehållande insatser skall underlåtas om begäran kommit till uttryck i en skriftlig viljeförklaring, avgiven under samma betingelser som skall föreligga vid testamentariska förordnanden. Enligt motionären har spörsmålet också en vårdekonomisk sida, som självfallet inte får vara avgörande men som inte kan lämnas obeaktad, eftersom det trots vårdsektorns kraftiga expansion finns en otillfredsställd efterfrågan på kvalificerad vård för människor som har förutsättningar att tillfriskna efter adekvat vård men som nu är dömda att dö i vårdköerna. Med hänvisning till det anförda begär motionären en utredning av frågan om rätten för patient att avstå från livsuppehållande behandling vid grav hjärnskada.

I motionen 1974:37, som väckts av herr Werner (m) i Malmö m. fl., framställs yrkanden om en utredning av dödsbegreppet. Motionärerna framhåller att det synes etiskt och logiskt invändningsfritt att dödförklara en individ med totalförstörd hjärna. De påpekar att total hjärninfarkt numera kan diagnostiseras med full säkerhet. Ett erkännande av hjärndödsbegreppet skulle enligt motionärerna få den största betydelse för transplantationskirurgin. De anser också att frågan om ett nytt dödsbegrepp är av betydelse från humanitär synpunkt.

Utskottet föreslog i betänkandet 1974:31 att berörda frågor skulle bli föremål för en allsidig översyn. Utskottet skriver:

Vid övervägande av de spörsmål som aktualiserats genom motionen 1974:36 har utskottet funnit att de problemställningar av skiftande natur som är förbundna till sjukvård i livets slutskede bör bli föremål för en allsidig översyn, varvid utgångspunkten bör vara att vården ges ett sådant innehåll att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Med hänsyn till spörsmålens komplicerade natur anser utskottet att en särskilt utredning bör tillkallas för ändamålet. Utredningen bör enligt utskottets mening inte bindas av allför detaljerade direktiv.

I det följande refereras de uttalanden i utskottsbetänkandet som kan uppfattas som direktiv för utredningsarbetet. Härvid har en uppdelning skett med hänsyn till de tre huvudfrågor som uppdraget omfattar, nämligen 1. dödsbegreppet, 2. etiska och juridiska aspekter och 3. vårdens utformning. Mer ingående redogörelse för vissa detaljområden kommer att ges i samband med behandlingen av de olika frågor som utredningsuppdraget berör.

1.1.2 *Dödsbegreppet*

I samband med utredningsarbetet har, som tidigare berörts, även frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp utförligt behandlats. Under detta arbete och i de motioner som väckts på området har för införandet av hjärndödsbegreppet åberopats främst transplantationskirurgiska men även humanitära och sjukvårdsadministrativa skäl. Från transplantationskirurgisk synpunkt har hävdats bl. a. att uttag av pariga organ, särskilt njurar, innan blodtillförseln till organet upphört skulle ha stor betydelse för transplantationsresultatet. De humanitära och sjukvårdsadministrativa skälen kan sammanfattningsvis sägas innebära att ett accepterande av hjärndödsbegreppet skulle medföra att livsuppehållande insatser inte behövde sättas in i fall då patientens hjärnfunktioner totalt upphört och då alltså fortsatt behandling skulle innebära ett meningslöst uppskjutande av dödsögonblicket och en påfrestning för patientens anhöriga samt en misshushållning med resurserna inom sjukvården.

Som framhållits då frågan tidigare behandlats i riksdagen är spörsmålet om införandet av ett nytt dödsbegrepp av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt. Det påverkar också villkoren för transplantationskirurgin. En lösning förutsätter inte blott att – som numera är fallet – hjärndöd kan diagnostiseras med full säkerhet utan även att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska spörsmålen noga har övervägts. Också allmänhetens inställning måste tillmätas stor betydelse.

Vad angår de humanitära och sjukvårdsadministrativa skäl som åberopats till stöd för införande av ett nytt dödsbegrepp är dessa enligt utskottets mening snarast att hänföra till den av utskottet tidigare behandlade frågan om hur länge livsuppehållande behandling skall pågå. De synes därför sakna direkt betydelse för ett ställningstagande till hjärndödsbegreppet. . . . . .

När det gäller de transplantationskirurgiska skälen delar utskottet motionärernas uppfattning att det är angeläget att förutsättningar för transplantationsoperationer är gynnsamma. Med hänsyn till att frågan om införande av ett nytt dödsbegrepp utförligt behandlats vid utredningsarbetet inom socialstyrelsen ter det sig, som utskottet tidigare framhållit då spörsmålet aktualiserats i riksdagen, dock inte erforderligt att tillsätta en ny utredning. Däremot kan det finnas skäl att i samband med en översyn av frågor om sjukvård i livets slutskede även granska tillämpningen av ovannämnda cirkulär och i övrigt kartlägga problemen inom transplantationskirurgin. Socialstyrelsen har helt nyligen begärt upplysningar från samtliga lasarett angående tillämpningen av cirkuläret och från de lasarett där njurar tillvaratas för transplantationsändamål angående formerna för och erfarenheterna av tillvaratagandet av njurar från avlidna. Enligt utskottets mening framstår det som lämpligt att den av utskottet ovan förordade utredningen efter samråd med socialstyrelsen gör en utvärdering av det material som sålunda samlas in.

1.1.3 *Etiska och juridiska aspekter*

Utskottet vill då det gäller spörsmålet om livsuppehållande behandling erinra om att man i diskussioner om eutanasi (barmhärtighetsdödande) vanligen skiljer mellan aktiv och passiv eutanasi. Aktiv eutanasi anses föreligga när någon medelst en aktiv handling berövar en sjuk person livet, t. ex. genom att beordra eller ge en injektion, i syfte att förkorta personens lidande eller att bereda denne en lugn och smärtfri död. Underlåtenhet att sätta in behandling som kan upphäva eller uppskjuta en sjukdoms dödliga verkan eller avbrytande av sådan behandling betecknas som passiv eutanasi om syftet är det nyss angivna. Frågan om eutanasi har under senare tid varit föremål för betydande uppmärksamhet i den allmänna debatten. Utgångspunkten

för diskussionen har varit den som anges i motionen 1974:36, eller således möjligheterna för en person att genom ett skriftligt förordnande avstå från vårdinsatser, som kan bli aktuella i en viss sjukdomssituation. Efter hand har emellertid debatten vidgats till att avse i huvudsak rätten och skyldigheten att inom sjukvården utöva passiv eutanasi. Även de problem av psykologisk art som är förknippade med livets utslocknande har tilldragit sig uppmärksamhet.

I den förda debatten har gjorts gällande att många människor är rädda för att avancerade tekniska resurser skall komma till användning i livets slutskede och att därigenom lidandet skall förlängas eller döden uppskjutas i onödan. Å andra sidan har i debatten inlägg gjorts som tyder på att en del människor under intryck av den förda diskussionen om eutanasiproblemet kan ha fått ett minskat förtroende för sjukvården. Det har bl. a. framförts farhågor för att av vårdekonomiska skäl erforderlig behandling inte skulle ges svårt eller obotligt sjuka människor.

Det anförda ger utskottet anledning att med skärpa understryka att liksom när det gäller all annan sjukvård patientens bästa skall stå i centrum för vården under livets slutskede. I enlighet med läkarinstruktionens bestämmelser skall varje patient ges den behandling som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är här fråga både om personlig omvårdnad av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel, smärtlindring m. m. och om direkt livsuppehållande insatser, t. ex. respiratorbehandling. Det ankommer på vederbörande läkare att avgöra vilken behandling som skall sättas in med ledning av omständigheterna i det enskilda fallet samt att för det fall patienten kan ge sin vilja till känna inhämta dennes samtycke till behandlingen. Någon skyldighet för läkare att ge meningslös behandling föreligger inte, och det torde som socialstyrelsen framhåller i sitt remissyttrande vara sällsynt att avancerade tekniska resurser sätts in på orealistiska indikationer. Utskottet vill i anslutning till det sagda också hänvisa till det ovan berörda uttalandet som Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik nyligen publicerat. Delegationen anför bl. a. att den moderna sjukvårdens mer avancerade tekniska resurser bör utnyttjas i den omfattning det kan anses vara till gagn för patienten och att här som eljest läkarens handlande måste styras av hans bedömning av det medicinska vårdbehovet, icke av föreställningar om skyldighet att "förlänga patientens liv" eller "förkorta hans lidande". Enligt utskottets mening kan dessa etiska synpunkter anses väl ägnade att tjäna som riktlinjer för en bedömning i det konkreta fallet av vilken behandling som skall ges patienten.

Som ett led i översynen av problemen kring sjukvård i livets slutskede kan det vidare finnas skäl att uppmärksamma de mera speciella frågor av humanitär, etisk och juridisk natur som är förknippade med livsuppehållande behandling. Enligt utskottets mening bör utredningsarbetet i denna del inriktas på en kartläggning av problemställningarna och en vägledande diskussion. De närmare övervägandena härvidlag bör ankomma på utredningen. Utredningsarbetet bör dock inte – som motionären föreslagit – begränsas enbart till fall av grav hjärnskada utan bör i enlighet med vad flera remissinstanser framhållit avse livsuppehållande insatser över huvud taget vid svår eller obotlig sjukdom samt i fall då personer genom sitt handlande visat att de inte önskar leva längre. Arbetet bör bedrivas från utgångspunkten att aktiv eutanasi alltjämt skall vara förbjuden. Utskottet anser att mycket starka skäl talar för att det liksom hittills måste ankomma på vederbörande läkare att avgöra vilken behandling som skall ges patienten. Med hänsyn härtill och då förtroendet för läkarnas behandling av de sjuka skulle allvarligt kunna rubbas av en lagfäst regel om passiv eutanasi vill utskottet inte förorda en ändrad lagstiftning på området. Utskottet kan inte heller ställa sig bakom förslaget att läkare skulle tillerkännas rätt att respektera en i förväg utfärdad skriftlig viljeförklaring. Som flera remissinstanser pekat på skulle det vara förenat med betydande olägenheter från både praktisk och juridisk synpunkt att tillerkänna en sådan viljeförklaring från patienten bindande verkan.

1.1.4 *Vårdens utformning*

Angående vårdens utformning i allmänhet anför utskottet följande:

Utskottet vill dock ange några frågor som särskilt bör övervägas. Utskottet vill särskilt framhålla att de synpunkter som framförts i entanasidebatten till stor del torde kunna föras tillbaka till de problem av psykologisk natur som hänger samman med livets utslocknande. Dessa problem har enligt utskottets uppfattning hittills inte beaktats i tillräcklig utsträckning inom vår sjukvård. Att det hos sjukvårdspersonal likaväl som hos andra människor ofta råder en allmän osäkerhet och rädsla inför döden torde vara obestridligt. I sammahanget bör också framhållas att de snabba tekniska och medicinska förändringarna inom sjukvården – i förening med ett mera accenturerat effektivitetstänkande – torde ha lett till att den basala vården och därmed förknippade möjligheter till personlig kontakt mellan sjukvårdspersonal och patient i viss mån blivit eftersatt. Nu angivna omständigheter kan lätt få till konsekvens att en patient som är svårt sjuk eller döende kan uppleva sjukvårdspersonalens uppträdande och handlade som ett uttryck för bristande förståelse och medkänsla Detta är naturligtvis särskilt otillfredsställande då det gäller vården av personer som befinner sig i livets slutskede .....

Utskottet vill dock ange några frågor som särskilt bör övervägas. Under utredningsarbetet bör sålunda stor uppmärksamhet ägnas åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt och som kan reducera människors oro och ångest inför döden. Det kan här bli fråga om insatser på flera områden. Utskottet vill särskilt peka på behovet av en fördjupad och mer personlig kontakt mellan sjukvårdspersonalen å ena samt patienterna och deras anhöriga å andra sidan. Utredningen bör undersöka möjligheterna att genom en ökad och intensifierad utbildning på olika nivåer göra sjukvårdspersonalen medveten om och förbereda den för de olika problem som sammanhänger med vården av en patient som befinner sig i livets slutskede. Åtgärder kan också behöva vidtas i syfte att utveckla vårdarbetet kring patienten och åstadkomma en god kontinuitet i detta arbete. I anslutning härtill bör utredningen också diskutera de frågor om personalbehov och personalorganisation inom bl. a. långvårdsmedicinen som är av betydelse i detta sammanhang. Det kan även finnas anledning att analysera behovet av forskning på området.

1.2 Uppläggningen av utredningens arbete

Utredningen har för att bättre kunna belysa de många frågeställningar den har haft att ta ställning till utfört en rad specialundersökningar. Resultatet av dessa har framlagts dels i begränsade redogörelser men dels också i mer omfattande rapporter. Rapporterna har tryckts allt eftersom de godkänts för publicering av utredningen. Härigenom har det framtagna materialet snabbt kunnat utnyttjas av alla dem som på ett eller annat sätt är engagerade i vården av svårt sjuka och döende patienter.

Arbetet har bedrivits både i arbetsgrupper och som forskningsprojekt. Särskilda medel har beviljats för studier rörande de psykologiska aspekterna för vården av döende och för att belysa den nuvarande omvårdnadssituationen. Karin Gyllensköld, en av utredningens experter, har arbetat som forskare i utredningen under åren 1976 och 1977 på heltid och under åren 1975 och 1978 på halvtid. Sjuksköterskan Ulla Qvarnström har disputerat på en avhandling "Patient's reaction to impending death" i maj 1978. Hon har varit anställd av utredningen från juni 1975 till juni 1978.

Först lämnas här en kort redogörelse för de olika studiernas målsättning och därefter ges en kortfattad översikt över rapporternas tillkomst och uppläggning.

Problemen inom *transplantationskirurgin* har behandlats i en arbetsgrupp med professor Lars-Erik Gelin, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg, som ordförande. Gruppen har i samverkan med sekretariatet samlat in forskningsresultat och undersökningar som belyser såväl de medicinska som de psykologiska frågorna i samband med organöverföring. Vidare har Gunnar Biörck på uppdrag av utredningen i en särskild rapport belyst det aktuella läget när det gäller transplantation av organ från givare i livets slutskede.

De *juridiska och etiska frågeställningarna* har bearbetats i samarbete med Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik, vars ordförande Gustav Giertz även är ledamot av utredningen. Delegationen anordnade 1977-09-23 ett symposium med temat Läkaren och den svårt sjuke patienten med företrädare för medicinsk, juridisk och teologisk expertis samt ledamöter i utredningen. Föredragen och inläggen vid detta symposium är utgångspunkten för rapport 4: Läkaren och den svårt sjuke patienten.

Patientens *basala omvårdnad* har studerats inom en arbetsgrupp som letts av Lars Linder, ledamot av utredningen. Vidare har en forskargrupp kartlagt omvårdnadssituationen för svårt sjuka patienter vid olika typer av sjukhus. Forskargruppens resultat är publicerade i rapport 2 Att dö på sjukhus.

En plan för medikamentell smärtbehandling vid terminal vård har utarbetats av en arbetsgrupp med professor Björn-Erik Roos, Akademiska sjukhuset Uppsala, som ordförande. Gruppen har också i samarbete med sekretariatet kartlagt efter vilka principer smärtbehandling hittills genomförts vid svenska sjukhus. Dessutom har arbetsgruppen analyserat de olika forskningsresultat som Richard Twycross redovisat från S:t Chrisopher's Hospice i England. Regeringen gav därefter socialstyrelsen i uppdrag att lämna anvisningar för medikamentell smärtbehandling i terminal vård. Dessa utfärdades 1979-06-29 (SOSFS(M) 1979:21).

De *psykologiska aspekterna* vid vård av svårt sjuka och döende har varit föremål för ingående studier framlagda i rapporterna 1 Vårdpersonal, 3 Patienten och 5 Anhöriga.

Loma Feigenberg, en av utredningens experter, framlade år 1977 en avhandling Terminal vård, som varit av stor betydelse för utredningens arbete.

Syftet med Ulla Qvarnströms avhandling (sid 37) vars översättning och publicering bekostats av utredningen, var att beskriva de döendes upplevelser fram till dödstillfället för att därigenom skapa ökad förståelse för deras reaktioner och beteenden. Författaren hade tillfälle att nära följa 15 patienter under deras sista tid. I sin analys av de därvid gjorda iakttagelserna anknyter författaren nära till det synsätt som Loma Feigenberg presenterat i sin avhandling. Arbetet avslutas med några praktiska slutledningar.

En särskild arbetsgrupp under ledning av professor Rolf Zetterström, S:t Görans barnkliniker Stockholm, har behandlat frågor kring *barn och död.* I samarbete med sekretariatet har en rad undersökningar och studier genomförts, vilka ligger till grund för rapport 7 Barn och döden.

Vissa uppgifter angående de problem och behov som *invandrare* ställs inför i samband med döende och död har införskaffats av sekretariatet.

Nuvarande *utbildning* av blivande vårdpersonal har varit föremål för en

enkätundersökning, publicerad som en del av rapport 1 Vårdpersonal. Utbildning och attityder.

Frågorna kring döende och död har fått en allt större aktualitet. Detta har på ett påtagligt sätt avspeglat sig i sekretariatets arbete. Förfrågningar, brev och telefonsamtal har vissa tider varit mycket omfattande. Att lämna material och uppgifter till uppsatser inom skola och högskola samt deltaga i olika intervjuer, samtal och debatter har också varit en stor arbetsuppgift.

Utredningens rapporter

Rapport 1: Vårdpersonal. Utbildning och attityder (SOU 1977:81)

Första delen av denna rapport är en redogörelse för en enkätundersökning om hur blivande vårdpersonal undervisas när det gäller psykologiska problem i samband med vård av döende patienter. Uppgifter har inhämtats från utbildningsinstitutioner för läkare, präster, psykologer, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, vårdlärare, avdelningsföreståndare, ålderdomshemsföreståndare, sjuksköterskor, undersköterskor och sjukvårdsbiträden och vårdbiträden. Denna del av rapporten kommer i det följande att omnämnas som *utbildningsstudien*. Undersökningen har utförts av Karin Gyllensköld.

I rapportens andra del, Vårdpersonalens attityder, presenteras en undersökning vars syfte är 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 genomfördes 20 gruppsamtal med deltagare från olika vårdyrken. I varje grupp ingick 5 till 8 deltagare som hade gemensam yrkestillhörighet. Medlemmarna i resp. grupp kom från olika avdelningar och olika sjukhus i Stockholm eller dess närhet. På detta sätt kunde man få varierande erfarenheter inom ett yrkesområde och undvika att den hierarki som finns inom sjukvården skulle komma att fungera hindrande vid samtalen. Undersökningen har utförts av Karin Gyllensköld. Denna del av rapporten kommer i det följande att omnämnas som *attitydstudien*.

Sammanfattningarna av gruppsamtalen är publicerade i boken "Att vårda döende. Samtal med sjukvårdspersonal" (Gyllensköld, 1977). Där har författaren återgivit varje grupps diskussioner utan analyser eller kommentarer.

Rapport 2: Att dö på sjukhus (SOU 1977:82)

I anslutning till att kommittén började sitt arbete framkom önskemål om en studie av döende patienters situation på olika typer av sjukvårdsinstitutioner. Undersökningen planerades för att ge en bred kartläggning av omvårdnadssituationen för svårt sjuka patienter under deras sista levnadsvecka. Den omfattar medicinska och sjukvårdsmässiga aspekter såsom diagnoser, symtom, diagnostisk och terapeutisk aktivitet och omvårdnadsåtgärder. Den syftar också till att belysa psykologiska och sociala aspekter på vården, såsom information till patienter och anhöriga, vilka människor som finns omkring patienten under hans sista tid, samtal mellan personal och patienter och

anhöriga. Vidare berörs några av de frågor som varit uppe i debatten – avstår man från aktiv medicinsk behandling då patienten är döende, ifrågasätter personalen behandlingen, känner personalen till patienters och anhörigas önskemål? Uppgifter samlades in rörande 202 patienter som under en tre-månaders period avled på olika sjukvårdsinrättningar. Data från journalhandlingarna registrerades och sjukvårdspersonalen intervjuades i anslutning till dödsfallet.

Vid bedömning av de framlagda resultaten bör beaktas att rapporten är en retrospektiv studie av patienter som avlidit. Ingen jämförelse görs med svårt sjuka patienter som tillfrisknat. Det är således fråga om ett utvalt material.

I undersökningen är den akutsomatiska sjukvården företrädd av Serafimerlasarettets kirurgiska och medicinska kliniker, specialiserad vård vid tumörsjukdomar av Radiumhemmets allmänna och gynekologiska kliniker och långtidsvården av Kungsgärdets sjukhus i Uppsala samt ett större sjukhem, Tallmon, och ett mindre Leufsta, båda i Uppland.

Tre av utredningens ledamöter Gunnar Biörck, Jerzy Einhorn och Lars Linder har ansvarat för utformningen av undersökningen. Utredningsarbetet utfördes av sjuksköterskan Ulla Qvarnström, Serafimerlasarettet, docent Christina Bolund, Radiumhemmet och biträdande överläkaren Agnes Ekstam, Kungsgärdets sjukhus. Denna undersökning kommer i fortsättningen att omnämnas som *omvårdnadsstudien.*

Rapport 3: Patienter (SOU 1977:85)

Rapporten är resultatet av en grupp sjukvårdsarbetandes dokumentation av sina engagemang i vården av döende patienter. Gruppen bestod av två läkare, en sjukhuspräst, en kurator, en sjukgymnast, en sjuksköterska och ett sjukvårdsbiträde. Deltagarna kom från olika sjukhus inom Stockholms läns landsting. I ett inledande kapitel redogörs för målsättningen. Den var ursprungligen att beskriva hur patienter som dör på sjukhus har det psykologiskt den närmaste tiden innan de dör och när de dör. Därefter presenteras patientbeskrivningarna såsom resp. gruppmedlem ursprungligen formulerade dem. I de sista kapitlen framlägger författaren sina sammanfattande slutsatser och kommentarer.

Var och en av de medverkande hade erfarenhet av sjukvårdande arbete med döende patienter och de var också valda så att de skulle vara väletablerade på sina arbetsplatser. Avsikten var att varje befattningshavare skulle "följa" några, minst två patienter under tiden från det patienten bedömdes som döende till dess patienten dog. Med "följa" avsågs i detta sammanhang "samtala eller helt enkelt vara med patienten, med patientens anhöriga, med personalen som sköter patienten, samt över huvud taget notera skeenden som uppfattas vara av betydelse för problematiken".

Trots att alla deltagarna hade erfarenhet av att vårda döende var det endast en av läkarna och sjukhusprästen som hade sådan psykologisk, och i prästens fall även teologisk, utbildning och erfarenhet som på en gång möjliggjorde och underlättade en fruktbar kommunikation mellan dem och patienterna kring de problem man var intresserade av att studera. För de övriga deltagarna i gruppen behövdes avsevärd tid för egen psykologisk

bearbetning innan de största hindren i samvaron med de döende var undanröjda. Dessa förhållanden återspeglas också i resp. deltagares beskrivningar av patienterna. På grund av detta förhållande kom målsättningen med studien att endast delvis kunna uppnås.

Undersökningen har genomförts av Karin Gyllensköld. Den kommer i det följande att omnämnas som *patientstudien.*

Rapport 4: Läkaren och den svårt sjuke patienten (SOU 1978:82)

Rapporten är en redogörelse för en del speciella frågeställningar av medicinsk och juridisk natur, som i vissa fall kan bli aktuella. Det gäller bl. a. situationer där patient och läkare har olika uppfattning om hur vården bör utformas eller där det meningsfulla i att fortsätta med aktiva åtgärder kan ifrågasättas. Delegationens arbete bör ses som ett försök att belysa de olika synpunkter som bör beaktas vid ställningstagande i det enskilda fallet.

Rapporten har utarbetats av Läkaresällskapets delegation för medicinsk etik. Delegationen tillkom år 1969 med uppgift att på anfordran ge råd och avge yttranden i medicinskt etiska frågor. Man förutsatte också att delegationen på eget initiativ skulle ta upp aktuella frågor till behandling. Av delegationens tio ledamöter är fem valda av läkaresällskapet. Övriga är utsedda av från sällskapet fristående organisationer. Dessa är ombudsman Arvid Lundström (LO), sjuksköterskan Maj-Britt Areman (TCO), lagman Nils Källoff (SACO), kulturchefen i Svenska Dagbladet Leif Carlsson (publicistklubben), professor Börje Cronholm (medicinska forskningsrådet) samt delegaterna från läkarsällskapet. Dessa är professorerna Gunnar Biörck, Gustav Giertz, Rolf Zetterström samt praktiserande läkaren Bernt Blomquist. Den femte, docent Clarence Blomquist, har nyligen avlidit. Läkarförbundet har en adjungerad ledamot, docenten Folke Nilsson.

Delegationen anordnade i september 1977 ett symposium kring ämnet Läkaren och den svårt sjuke patienten till vilket bl. a. sakkunniga inom juridik och teologi inbjudits. Rapporten bygger delvis på synpunkter som framfördes vid detta symposium. Den kommer i det följande att omnämnas som *etiska delegationens rapport.*

Rapport 5: Anhöriga (SOU 1979:20)

Syftet med rapporten är att belysa anhörigas situation då döende patienter vårdas och dör på ett akutsjukhus i en storstad. Undersökningen utgår från patienter som avlidit på en medicinklinik under en sex-månadersperiod. Intervjuer genomfördes med anhöriga, då minst fem månader förflutit sedan den närstående dött. Efter vissa uteslutningar kom materialet att omfatta anhöriga till sjutton avlidna, tre kvinnor och fjorton män. Av de avlidna var tio födda år 1920 eller tidigare. Intervjuerna omfattade frågor rörande den information anhöriga fått beträffande diagnos, behandling och prognos och rörande de anhörigas deltagande i vården. Man efterhörde också de anhörigas uppfattning om hur patienten skötts och vad de "tyckte om doktorn". De anhörigas funderingar kring döden togs upp i samtalen och de intervjuade fick också redogöra för hur de upplevt själva dödstillfället och hur det var den närmaste tiden efteråt. Slutligen registrerades också i en del fall om obduktion utförts och om och hur de anhöriga i så fall informerats.

Undersökningen har utförts av Karin Gyllensköld under medverkan av bl. a. doktorerna Rolf Jacobsson och Per Reichardt. Rapporten kommer i det följande att omnämnas som *anhörigstudien.*

Rapport 6: Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner (SOU 1979:21)

Rapporten ingår i ett större forskningsprojekt om psykiska kriser vid plötsliga och oväntade dödsfall. Den första delen utgörs av en litteraturgenomgång omfattande sjuttio referenser vilka presenteras under följande rubriker: kristeori, krisintervention, sorgereaktioner, reaktioner vid plötslig och oväntad död samt patologiska sorgereaktioner.

Författarens grundhypotes är att plötslig förlust av en nära anhörig ger en ökad sjuklighet under de närmaste åren efter dödsfallet. Med "plötslig och oväntad" menas i projektet att den avlidne skall vara under 65 år och tidigare väsentligen frisk och att tiden från insjuknandet till döden skall vara högst ett par timmar. Meddelandet om dödsfallet skall således ha kommit helt oväntat för den anhöriga. I studien jämförs sjukligheten hos nära anhörig till på så sätt avliden med sjukligheten hos jämförbara anhöriga, där döden varit väntad. Det statistiskt bearbetade materialet omfattar trettiotvå anhöriga till akut avlidna och femtiofem kontroller. Antalet vid sjukkassan registrerade sjukdagar från 2 år före dödsfallet till 2 år efter dödsfallet har tagits som mått på sjukligheten. Därvid har också angivits om sjukskrivning motiverats av "psykiatrisk diagnos" eller ej.

Rapporten avslutas med en deskriptiv studie över reaktioner och upplevelser under de första veckorna efter en plötslig och oväntad förlust av nära anhörig. Redogörelsen gäller fyra kvinnor med vilka författaren samtalat i omedelbar anslutning till dödsfallet och därefter gjort en uppföljande intervju efter 3–6 månader.

Studien har utförts vid Akademiska sjukhuset i Uppsala av leg. läk. Tom Lundin. Studien kommer i det följande att omnämnas som studien *Plötslig och oväntad död.*

Rapport 7: Barn och döden (SOU 1979:22)

En arbetsgrupp under ledning av professor Rolf Zetterström har belyst de många problem som möter vid vård av svårt sjuka och döende barn. I rapporten ingår ett tio-tal delarbeten, som ger olika aspekter på de berörda frågorna. Där ges översikter över perinatal barnadöd och över vården av kroniskt sjuka och döende barn. En redogörelse lämnas för försökverksamhet med vård av döende barn i hemmet. Hur information lämpligen bör ges till föräldrar och barn diskuteras. I en specialstudie har föräldrar vars barn avlidit i allvarlig sjukdom intervjuats och i en annan redovisas försöksverksamhet med gruppsamtal. Barnpsykiaterns roll vid vård av döende barn analyseras och slutligen redovisas en del synpunkter på utbildningen av vårdpersonalen.

I det följande kommer rapporten att omnämnas som *barnstudien.* En redogörelse av studien lämnas i kapitel 9 *Barn och döden.*

1.3 Aktuell utredningsverksamhet

Utredningen har haft fortlöpande samråd med ett antal andra utredningar, som i större eller mindre utsträckning behandlar eller behandlat frågor i anknytning till vårt förslag.

Andlig vård vid sjukhus, kriminalvårdsanstalter m. m. (Ds Kn 1979:2)

Kommittén har nyligen presenterat sitt betänkande. I detta föreslås att det lagstadgas att den som är intagen för vård vid sjukvårdsinrättning eller institution inom omsorgsvården skall i den utsträckning det kan ske beredas möjlighet att utöva sin religion och åtnjuta andlig vård genom trossamfundsförsorg. Svenska kyrkan och Sveriges frikyrkoråd skall i samråd med vederbörande huvudman erbjuda sådan vård i lämpliga former. Språkliga och religiösa minoriteters behov skall tillgodoses genom att sjukhuspräst (pastor) åläggs att förmedla kontakt med andra trossamfund när så önskas. Huvudmännen skall svara för att lämpliga lokaler finns att tillgå såväl för enskild själavård som för gudstjänster och andra gruppsammankomster.

Utredningen framlägger förslag till utbildning på tre nivåer för sjukhuspräster – en introduktionskurs på tre dagar, en baskurs på fem dagar och en högre kurs på tre månader. Introduktionskursen ger ej kompetens till tjänst som sjukhuspräst utan avser att vara en grundläggande utbildning för alla präster eller pastorer, som skall tjänstgöra vid sjukhus eller små sjukvårdsinstitutioner. Baskursen ger kompetens till tjänst som sjukhuspräst (pastor) och högre kursen kompetens som sjukhuspräst vid regionsjukhus eller som konsulent för den föreslagna utbildningen.

Hälso- och sjukvårdsutredningen (HSU)

Hälso- och sjukvårdsutredningen skall föra en övergripande målsättningsdiskussion och utarbeta ett förslag till en ny sammanhållen lagstiftning (en ramlag) för hälso- och sjukvården. Den grundläggande utgångspunkten för arbetet är att alla som bor i landet skall ha rätt till hälso- och sjukvård på lika villkor. Behovet av samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialvården kommer också att beaktas av utredningen.

Sjukvårdens inre organisation (SOU 1979:26)

Den kommitté som haft till uppdrag att utreda vissa frågor om sjukvårdens inre organisation (SIO-kommittén, SOU 1979:26) har nyligen avslutat sitt uppdrag. Vissa av de frågor som där berörs har nära anknytning till vården av svårt sjuka och döende patienter. Vissa avsnitt av utredningen refereras därför i betänkandet (sid 97).

2 Dödsbegreppet

2.1 Tidigare utredningar och förslag

Såsom framgått av det föregående var en av anledningarna till att denna utredning tillsattes ett par motioner vid 1974 års riksdag rörande dödsbegreppet. I detta kapitel användes "dödsbegrepp" som en juridisk term. En närmare analys av dödsbegreppet ges i kapitel 4.

I svensk lagstiftning har vi inte någon definition av begreppet död, alltså det som vi längre fram i detta betänkande kommer att karakterisera som händelsen död (se sid. 65). Däremot finns en definition av begreppen levande född och dödfödd i ett av socialstyrelsens cirkulär (MF 1971:24). Enligt detta skall ett barn anses levande fött "om det utfört andningsrörelser eller visat annat tecken på liv, såsom hjärtslag, pulsationer i navelsträngen eller tydliga spontana rörelser av skelettmuskulaturen". Barnet skall betraktas som dödfött om det "icke företett något dylikt livstecken". I folkbokföringsförordningen (1967:198) talas det i 30 § om "nyfödd, som efter födseln andas eller visat annat livstecken".

Det nuvarande dödsbegreppet är av tradition – men utan legal bekräftelse – knutet enbart till hjärtslag och andning. När hjärtslagen och andningsverksamheten upphört betraktas människan kliniskt sett som död.

Frågan om att i lagen föra in bestämmelser om kriterier på dödens inträde och om fastställande av tidpunkten för detta aktualiserades under förarbetena till 1958 års lag om tillvaratagande av vävnader och annat biologiskt material från avliden person. I propositionen 1958 A:23 uttalade dock departementschefen att han inte ansåg det nödvändigt med sådana bestämmelser och att det fick överlämnas åt läkarna att fastställa dödens inträde. Under riksdagsbehandlingen framfördes ingen kritik mot denna ståndpunkt.

Frågan togs på nytt upp i en motion vid 1967 års riksdag. Utskottet avstyrkte motionärens krav med hänvisning till den utredning som en arbetsgrupp inom dåvarande medicinalstyrelsen genomfört. Gruppen hade haft till uppgift att utreda frågan om författningsmässig reglering av transplantationer från levande givare. I arbetsgruppens rapport (Medicinalstyrelsen redovisar Nr 4, 1967) uttalas bland annat följande om dödsbegreppet (s. 38):

Från flera håll har framförts krav på att dödsbegreppet lagregleras. Uppfattningen om i vilken fas av ett gradvis upphörande liv, som döden skall anses ha inträtt, dvs. dödsbegreppets principiella innebörd, är en fråga som läkarna inte ensamma kan göra anspråk på att avgöra. Fastställandet av tidpunkten för dödens inträde,

dvs. tillämpningen av ett erkänt dödsbegrepp, är däremot en medicinsk fråga, som svårligen lämpar sig för lagstiftning. I varje fall torde behov av en lagreglering inte föreligga så länge man bibehåller det nuvarande hävdvunna dödsbegreppet.

Socialstyrelsen delade arbetsgruppens uppfattning att det inte fanns behov av lagstiftning angående dödens inträde (Stencil A 1 1968:29).

Frågan om riktlinjer för fastställande av tidpunkten för dödens inträde har därefter inte varit föremål för mer ingående behandling. Det har däremot frågorna om dödsbegreppet, där debatten om det eventuella införandet av ett nytt dödsbegrepp, hjärndöd, varit omfattande. Frågan har varit föremål för uppmärksamhet i skilda sammanhang, bland annat i riksdagen, inom socialstyrelsen och Nordiska rådet samt vid offentliga debatter och i facktidskrifter och massmedia.

I det förslag till ny transplantationslagstiftning, som socialstyrelsen framlade 1969, konstaterades att ett nytt dödsbegrepp skulle kunna vara motiverat av transplantationskirurgiska skäl men att metoderna för att objektivt fastställa hjärndöd inte uppfyllde de krav på säkerhet och tillförlitlighet som ovillkorligen måste uppställas. Styrelsen framhöll emellertid samtidigt att införandet av hjärndödsbegreppet saknade betydelse för frågan om avbrytande av medicinsk behandling. Den frågan måste lösas från fall till fall enligt principen att varje patient skall ges den behandling hans tillstånd kräver.

År 1972 behandlades frågan om införandet av ett nytt dödsbegrepp åter i socialutskottet (SoU 1972:38). Då hade läget förändrats. Medicinska experter hade nämligen enats om att hjärndöd eller s. k. total hjärninfarkt kunde diagnostiseras med samma säkerhet som hjärtdöd. Diagnostik av hjärndöd kunde – framhöll dessa experter vidare – utföras på alla större sjukhus med intensivvårdsavdelning, alltså på de enda ställen där det från transplantationssynpunkt förelåg behov av att konstatera hjärndöd.

Socialutskottet ansåg emellertid att även om hjärndöd kunde fastställas med full säkerhet så förelåg det ändå andra omständigheter som gjorde att hjärndödsbegreppet inte kunde accepteras utan vidare. Utskottet pekade på allmänhetens inställning till frågan som ansågs ha stor betydelse. Vidare måste lagreglering av ett nytt dödsbegrepp på grund av dess vittgående konsekvenser övervägas mer ingående. Utskottet hänvisade till pågående utredningar.

År 1973 utgav socialstyrelsen ett cirkulär om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna (MF 1973:29). Där konstateras att totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna kan fastställas och att all vidare behandling vid detta tillstånd är meningslös. Ytterligare terapeutiska åtgärder behöver därför inte vidtas och redan insatta kan avbrytas.

Även vid 1973 års riksdag framfördes i en motion önskemål om utredning av dödsbegreppet. Socialutskottet avstyrkte även denna gång (SoU 1973:15). Följande år framställdes på nytt yrkande om utredning. Motionens innehåll och utskottets ställningstagande har i detalj redovisats i inledningskapitlet (SoU 1974:31). Det var i detta utskottsbetänkande som förslaget att tillsätta denna utredning framfördes. I betänkandet återkommer utskottet till ungefär samma synpunkter som ovan relaterats.

Frågan om dödsbegreppet kom emellertid åter upp vid 1975 års riksdag. I sitt betänkande (1975:8) ger utskottet en fyllig beskrivning av läget och framlägger också ett förslag till en lösning, som skulle kunna tillgodose transplantationskirurgins behov av livsdugliga organ utan att införa ett nytt dödsbegrepp. Utskottet skriver bl. a.:

Vad härefter gäller de transplantationskirurgiska skälen anser utskottet i likhet med motionärerna att det är angeläget att förutsättningar skapas för en gynnsam utveckling inom transplantationskirurgin. Otivelaktigt skulle införandet av hjärndödsbegreppet vara av stor betydelse för möjligheten att transplantera vissa organ, t. ex. lever och bukspottskörtel, samt vara ägnad att förbättra resultaten vid exempelvis njurtransplantationer. Att endast av detta skäl vidta en så vittgående åtgärd som att ändra det dödsbegrepp, vilket av ålder knutits till hjärta och andning, bör enligt utskottets mening dock inte ifrågakomma. Som framhållits då frågan tidigare behandlats i riksdagen är nämligen spörsmålet av utomordentligt stor betydelse från rättslig synpunkt och en lösning förutsätter att de med dödsbegreppet förknippade juridiska och etiska spörsmålen noga övervägts. Också allmänhetens inställning måste tillmätas stor betydelse. Med hänsyn till det anförda anser utskottet att man bör söka andra utvägar för att tillgodose transplantationskirurgins behov av goda villkor än att ändra dödsbegreppet. Utskottet vill erinra om vad utskottet förra året framhöll, nämligen att det kunde finnas skäl att i samband med en översyn av frågor om sjukvård i livets slutskede även granska tillämpningen av ovannämnda cirkulär från socialstyrelsen och i övrigt kartlägga problemen inom transplantationskirurgin. Utskottet erinrade om att socialstyrelsen begärt upplysningar från samtliga lasarett angående tillämpningen av cirkuläret och från de lasarett där njurar tillvaratas för transplantationsändamål angående formerna för och erfarenheterna av tillvaratagandet av njurar från avlidna. Enligt utskottet framstod det som lämpligt att den av utskottet förordade utredningen efter samråd med socialstyrelsen gjorde en utvärdering av det material som sålunda samlats in. Utskottet anser sig kunna förutsätta att de sakkunniga i samband med den pågående kartläggningen av transplantationskirurgins villkor närmare överväger vilka åtgärder som är erforderliga för att åstadkomma gynnsamma förutsättningar för transplantationsverksamheten.

En möjlighet som enligt utskottets mening kan förtjäna närmare prövas under utredningsarbetet är att genom ändring i transplantationslagen skapa förutsättningar för tillvaratagande av organ och annat biologiskt material innan hjärtverksamheten upphört i fall då det – på sätt som anges i socialstyrelsens cirkulär – konstaterats att givarens hjärnfunktioner totalt och oåterkalleligt bortfallit. Om utredningen skulle stanna för en sådan lösning, måste självfallet betryggande garantier från rättssäkerhetssynpunkt uppställas och särskilda regler som garanterar ett hänsynstagande till givarens anhöriga införas. En lagstiftning i enlighet med det anförda torde kunna vinna allmänhetens förståelse.

Även påföljande år avvisades en motion om utredning med samma motivering som tidigare (SoU 1976/77:12).

2.2 Diskussion

Flera motiv har således anförts för införandet av ett nytt dödsbegrepp – hjärndödsbegreppet. Många läkare – och då inte minst transplantationskirurger och neurofysiologer – har hävdat att hjärt- och andningsstillestånd rent medicinskt sett inte är något tillförlitligt tecken på död. Genom återupplivning kan ett stillastående hjärta åter fås att slå och livet att fortsätta.

I själva verket avlider inte individen förrän 5–7 minuter efter det att hjärtverksamheten upphört, dvs. då en irreversibel hjärnskada på grund av den bristande blodcirkulationen inträtt. Denna tid kan dessutom vara betydligt längre vid sänkt kroppstemperatur. Diagnosen total hjärninfarkt är alltså ett mer adekvat tecken på dödens inträde. Tillståndet innebär att hjärnan är totalt och oåterkalleligt förstörd. Detta tillstånd får inte förväxlas med olika former av medvetslöshet. Det väsentligaste skälet för att tillstyrka en ny definition på tidpunkten för dödens inträde är enligt denna uppfattning ett sanningskrav.

Andra motiv är de humanitära och sjukvårdsadministrativa skäl som anförts i många motioner. Enligt detta synsätt är det väsentligt att läkaren kan avstå från livsuppehållande insatser i fall av irreversibel hjärnskada av så grav natur att livet rimligen inte längre kan få något värde för individen i fråga. Enligt denna uppfattning har spörsmålet också en vårdekonomisk sida som självfallet inte får vara avgörande men som ändå inte kan lämnas helt obeaktad.

Slutligen har man från transplantationskirurgiskt håll tryckt på för att få en laglig möjlighet att tillvarata organ från s. k. "hjärndöda". Från denna utgångspunkt gäller saken främst transplantationskirurgernas behov av tillgång på vitala (livsdugliga) organ. Chanserna att en transplantation skall lyckas och vara till gagn för mottagaren sammanhänger nämligen i hög grad med det transplanterade organets genomblödning. Ju kortare tid som förrunnit sedan den naturliga cirkulationen genom organet upphört, desto bättre är förutsättningarna för ett lyckat resultat.

Som utskottet framhöll år 1974 är de humanitära och sjukvårdsadministrativa skäl som åberopats till stöd för införande av ett nytt dödsbegrepp att hänföra till frågan om hur länge livsuppehållande behandling skall pågå. De saknar därför direkt betydelse för ett ställningstagande till hjärndödsbegreppet. Såsom närmare utreds i nästa kapitel och i etiska delegationens rapport måste den ledande principen vara att den sjuke skall ges den behandling hans tillstånd fordrar och detta oavsett om hjärnan är totalförstörd eller ej. Vilka åtgärder som skall företas måste prövas från fall till fall. Det kan icke anses strida mot vetenskap och beprövad erfarenhet att avbryta behandling, som uppenbarligen inte längre fyller någon funktion.

Återstår så frågan om ett nytt dödsbegrepp är en förutsättning för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Professor Lars-Erik Gelin – som lett den arbetsgrupp som för utredningens räkning utrett frågor rörande organtransplantation – har meddelat att införandet av ett nytt dödsbegrepp inte har avgörande betydelse för den transplantationskirurgiska utvecklingen.

Införandet av socialstyrelsens cirkulär 1973 om prognos och behandling vid totalt och oåterkalleligt bortfall av hjärnfunktionerna har nämligen avsevärt förändrat och förbättrat situationen vid organdonation från avliden. Operation kan nu företas under lugnare, värdigare och mer ändamålsenliga former än vad som tidigare var möjligt.

Det vanligaste förfarandet är nu att den läkare som sköter den tilltänkte givaren underrättar de anhöriga om att man konstaterat att patientens hjärna är totalt och återkalleligt förstörd och att man därför avser att avsluta all behandling. Därefter har transplantationskirurgen underrättats. Denna har

sedan i sin tur tagit kontakt med de anhöriga och redogjort för förutsättningarna för en transplantationsoperation. Utomordentligt sällan har vägran att låta den avlidnes organ komma en människa tillgodo förekommit.

Det stora värdet av på detta sätt genomförd organdonation har för transplantationsverksamheten bestått i att organ med god livskvalitet i ökande antal kommit de njursjuka tillgodo. Men även om införandet av socialstyrelsens cirkulär inneburit avsevärda förbättringar för den njurtransplanterade patienten och för hela donationssituationen, är de nuvarande förhållandena dock ej optimala. Om organen däremot kunde bli tillgängliga innan cirkulationen upphört skulle kvaliteten på de erhållna organen närma sig dem som fås genom donation från levande givare.

Utredningen delar uppfattningen att införandet av hjärndödsbegreppet inte är ett oavvisligt villkor för att transplantationskirurgin skall kunna utvecklas på önskvärt sätt. Därmed förfaller också behovet av en författningsmässig reglering av dödskriterierna. Utredningen ansluter sig således till socialutskottets bedömning att bättre förutsättningar för transplantationsverksamheten än de nuvarande torde kunna nås på annat sätt än genom legalisering av hjärndödsbegreppet. Det material som utredningen införskaffat rörande transplantationsverksamhetens nuvarande läge och villkor kommer att presenteras i ett följande betänkande. Där kommer utredningen också att framlägga förslag om hur behovet av vitala organ för transplantationsändamål lämpligen bör kunna tillgodoses.

3 Etiska och juridiska aspekter

3.1 Inledande synpunkter

Under senare år har en livlig diskussion förts om hur aktiv läkaren bör vara vid vård av gamla och svårt sjuka patienter, särskilt i situationer då det står klart att fortsatt behandling kan betyda förlängt lidande. Den etiska frågeställningen har väl ungefär uppfattats så här. Bör läkaren inrikta sin strävan på att ge patienten – som läkarinstruktionen säger – den vård hans tillstånd kräver, eller bör han för att uppehålla en princip om livets ovillkorliga helgd inrikta sin behandling på att uppehålla livet så länge detta med tillhjälp av alla moderna resurser över huvud taget är möjligt?

Diskussionen kring denna fråga begynte på allvar i och med det s. k. Kiruna-fallet (1961–1965). I detta rättsmål förklarade en underrätt att en läkare som avbrutit livsförlängande behandling "inte förfarit på ett sätt, som ej stod i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet", och att han ej heller brutit mot övriga regler av etiskt eller annat slag som läkare har att följa under utövning av sitt yrke. Motiveringen var att patienten befunnit sig i ett sådant tillstånd, att fortsatt behandling inte haft någon medicinsk eller mänsklig uppgift att fylla. Domen överklagades inte. Dåvarande RÅ gjorde dock ett uttalande i vilket han förklarade att läkaren, enligt hans mening, förfarit felaktigt, men att han inte begått ämbetsbrott, när han med utgångspunkt i det då ovissa rättsläget handlade som han gjorde. Väsentligt för rättsläget i fortsättningen var emellertid att RÅ därutöver förklarade, att det var en annan fråga hur en läkare i framtiden skulle bli bedömd om han med vetskap om RÅ:s ståndpunkt handlade som den åtalade läkaren gjort.

Domen i Kiruna-målet skapade således ingen klarhet i läkarnas rättsliga ställning när det gällde vård under livets slutskede. För att förstå vilka svåra avgöranden som läkarna vid denna tidpunkt ställdes inför måste man beakta de ökade möjligheter till effektiv behandling som framför allt den mer tekniska medicinen under kort tid frambringat. De uppkomna problemen bottnade således framför allt i svårigheterna att anpassa handlandet till nya förutsättningar. Det är naturligt att läkarna förhöll sig avvaktande.

Läkarnas obenägenhet att även i extrema fall ge upp kampen om livet förrän döden definitivt inträtt utsattes från vissa håll för kritik. Representanter för dessa grupper hävdade allt starkare att läkarna borde avstå från behandling om det inte längre fanns något hopp att patienten skulle bli så återställd att livet kunde bli till värde för honom själv.

För att söka komma fram till vissa vägledande handlingsprinciper anordnade läkaresällskapets etiska delegation i maj 1974 ett symposium kring ämnet Terminal vård. Bland annat med stöd av den förda diskussionen utarbetade delegationen följande sammanfattande vägledning:

"Varje sjuk människa bör, när döden nalkas, så långt möjligt beredas tillfälle att värdigt förbereda sig för livets oundvikliga slut. I det livets slutskede, då återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten och döden bedöms vara nära förestående, bör därför de sjukvårdande insatserna på ett naturligt sätt koncentreras på den fundamentala personliga omvårdnaden. Läkarens främsta uppgift bör i detta läge vara att med respekt för den sjukes integritet lindra hans lidande.

Höga krav måste ställas på noggrann tillsyn, personlig omvårdnad och tillbörlig ro i sjukrummet. Det är den ansvarige läkarens sak att avgöra, vilken medicinsk behandling patientens tillstånd fordrar. Därvid bör han så långt ske kan försöka tillgodose patientens önskemål och detta även i fall där denne genom sin svaghet förlorat förmågan att själv råda över sin belägenhet, men i övrigt bevarat sitt personlighetsmedvetande. Den moderna sjukvårdens mer avancerade tekniska resurser – såsom blodtransfusion, dropp med tillförsel av vätska, näring och läkemedel, respiratorbehandling, defibrillering och pacemaker-behandling ävensom vissa operativa ingrepp – bör utnyttjas i den omfattning det kan anses vara till gagn för patienten. Här som eljest måste läkarens handlande styras av hans bedömning av det medicinska vårdbehovet, icke av föreställningar om skyldighet att "förlänga patientens liv" eller "förkorta hans lidande".

Läkarens uppgift är att göra den sjukes sista tid så föga ansträngande och så rofylld som möjligt. Smärtstillande medel kan under denna period tillföras utan hänsyn till någon tillvänjningsrisk i de doser och med de intervaller som erfarenheten i varje enskilt fall ger anvisning om. Det är emellertid icke tillåtet att företa åtgärder i syfte att förkorta patientens liv."

Socialutskottet har uttalat att delegationens vägledande normer synes väl ägnade att tjäna som riktlinjer för en bedömning av vilken behandling som skall ges i det enstaka fallet.

I anslutning härtill framhåller utskottet att det som ett led i översynen av problemen kring sjukvård i livets slutskede kan finnas skäl att uppmärksamma de mer speciella frågor av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Dessa frågor har ingående behandlats i *etiska delegationens rapport*. Här lämnas en sammanfattande redovisning för de mer betydande ställningstaganden som delegationen gör i rapporten. Utredningen stöder dessa. De är framför allt två frågeställningar som tas upp till behandling:

1. Hur skall den ansvariga personalen handla om den finner att patientens önskemål inte kan förenas med adekvat medicinsk behandling eller eljest inte stämmer överens med vad personalen uppfattar som ett etiskt eller juridiskt korrekt handlande? Här gäller det således patienter, vilkas tillstånd tillåter meningsfyllt tankeutbyte och där patienterna alltjämt kan ge uttryck för sina önskemål (kontaktbara patienter).

2. Den andra frågeställningen berör medvetslösa patienter och patienter som är intellektuellt så utslocknade att de inte längre kan ge någon vilja till känna (ej kontaktbara patienter). Frågeställningen är här framför allt om den ansvariga personalen under vissa omständigheter kan anses ha rätt att avstå från behandling i fall där grundsjukdomen i och för sig inte är livs-

hotande men där en tillstötande komplikation om den lämnas obehandlad med viss sannolikhet skulle förkorta livet.

3.2 Kontaktbara patienter

3.2.1 *Inledande synpunkter*

Docent Clarence Blomqvist har beskrivit den betydande förändring, som under senare år inträtt i den traditionella patient-läkarrelationen (Etiska delegationens rapport bilaga 2.2). Utvecklingen har lett till att god läkarvård i allt större utsträckning förutsätter att patienten får erforderlig information och därmed möjlighet att delta i beslutsprocessen. Denna inställning kommer också till uttryck i Europarådets rapport om den sjukes rättigheter. Där konstateras att allmän enighet numera råder om att läkarna i första hand skall respektera den sjukes önskemål vad gäller behandlingen men också att en läkare inte skall tvingas att handla mot sin övertygelse.

Juristernas grundinställning är klar. Patienten har en obegränsad rätt att själv avgöra om han vill ha vård och han måste själv kunna bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för. En operation eller annan behandling i strid mot patientens önskan är således lagstridig.

Medicinalansvarskommittén stöder i sitt betänkande (SOU 1978:26) denna inställning. I förslaget till Lag om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonal m. fl. sägs i 5 § följande:

> Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen skall vinnlägga sig om att ge patienten sakkunnig och omsorgsfull vård. Han skall ge patienten tillfälle att själv medverka i vården och skall behandla patienten med aktning för dennes personliga integritet och med förståelse för de svårigheter som kan möta en vårdbehövande.
>
> Den som har ansvaret för vården skall, i den mån det icke motverkar vården, tillse att patienten eller patientens nära anhöriga underrättas om patientens hälsotillstånd och om de behandlingsmöjligheter som står till bud.

I specialmotiveringen framhålles att i kravet att patienten skall behandlas med aktning för den personliga integriteten ligger bland annat att ingen får utan stöd av lag påtvingas behandling mot sin vilja eller på annat sätt utsättas för tvång i vården. Bestämmelsen ger uttryck för att det i princip krävs samtycke av patienten till planerade vårdåtgärder.

I motiveringen framhålls också att informationsplikten får anses höra till hälso- och sjukvårdspersonalens grundläggande skyldigheter. När, hur och i vilken omfattning information skall ges har enligt utredningens förslag den för vården ytterst ansvarige att besluta om och då med beaktande av förhållandena i det enskilda fallet. Då detta inte kan regleras författningsmässigt har i lagförslaget endast angivits att patientens behov av information skall tillgodoses.

Den angivna paragrafen avser inte att ersätta de särskilda föreskrifter hälso- och sjukvårdspersonalen har att iaktta enligt till exempel allmänna läkarinstruktionen utan avser endast att kodifiera vad som redan gäller.

Dessa uttalanden får ses som uttryck för en principiell grundinställning. I praktiken är emellertid förhållandena mera komplicerade. En läkare har

i sitt handlande inte bara att ta hänsyn till patientens önskemål utan också till sin skyldighet att meddela den vård patientens tillstånd fordrar och till samhällets krav att de vårdresurser som ställs till förfogande utnyttjas på ett ändamålsenligt sätt. Det ligger i sakens natur att bedömningen därför i vissa fall måste bli olika om omhändertagande sker inom ramen för den offentliga sjukvården eller om så inte är förhållandet.

Allmän enighet torde för närvarande råda om att en läkare, när patientens död synes ofrånkomlig, inte behöver tillgripa alla till buds stående medel i syfte att förlänga livet. Frågan uppställer sig emellertid under vilka betingelser detta handlingssätt kan tillämpas. Vid de diskussioner, som förts kring denna fråga, har majoriteten hävdat att det inte är möjligt att fixera någon tidsgräns eller att på annat sätt exakt ange under vilka förhållanden den anförda principen bör kunna tillämpas. Mer detaljerade regler skulle endast skapa problem. Socialutskottet har i likhet med socialstyrelsen endast angivit, att det måste ankomma på vederbörande läkare att avgöra vilken behandling som skall ges.

Den här berörda frågeställningen är emellertid väsentlig. Delegationens vägledning formulerades för att få fastslaget, att en läkare inte är skyldig att till varje pris uppehålla livet på en patient, där återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten och döden nära förestående. De av delegationen föreslagna och av socialutskottet godtagna normerna är således avsedda att gälla i situationer, där patientens tillstånd är hopplöst och där det är uppenbart att fortsatt terapi inte kan anses vara i patientens intresse.

Två andra situationer skall här diskuteras. Den ena gäller bedömningen vid fall, där man visserligen inte kan hävda att döden är nära förestående men där man på goda grunder kan anta att utgången bara kan bli en enda, nämligen att patieten kommer att avlida i sin sjukdom. Det gäller framför allt en del cancerfall och andra sjukdomar med liknande förlopp, alltså en avsevärd grupp. Framför allt i dessa fall råder det oklarhet om vad man bör lägga in i begreppet "livets slutskede". Låt vara att man praktiskt taget aldrig exakt kan förutse ett sjukdomsförlopp, men ofta kan läkaren i fall av den här naturen med ganska stor säkerhet hävda att ytterligare terapi bara kan ha palliativ (symtomlindrande) effekt och att patienten inte kommer att leva mer än en begränsad tid (Etiska delegationens rapport, bilaga 4).

Den andra situationen gäller fall där ingenting i sjukdomsbilden tyder på att döden behöver vara nära förestående, men där symtomen är så prövande och livssituationen över huvud taget så påfrestande att patienten deklarerar att nu orkar han inte mer. En förutsättning för de kommande resonemangen är, att det inte finns grundad anledning ifrågasätta patientens förmåga att bedöma sin situation. Det kan gälla förhållandevis unga patienter, men också en del äldre, där intellektet visserligen alltjämt är klart, men där den kroppsliga skröpligheten gör livet alltmer outhärdligt.

I en del av dessa fall ställs den rättsliga frågan på sin spets när och under vilka omständigheter en läkare kan vara berättigad att avstå t. ex. från behandling av en livshotande komplikation. Skall han tillmötesgå patientens önskan med risk att ställas till svars för att inte ha handlat i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet och på så sätt medverkat till patientens död, eller skall han mot patientens vilja genomdriva behandlingen och då kunna anklagas för att han inte respekterat patientens personliga integritet?

Oavsett de juridiska förhållandena är många läkare tveksamma beträffande sin skyldighet att ingripa eller att avstå från detta i fall av denna natur. I socialutskottets betänkande framhålls att underlåtenhet att ingripa kan vara straffbart om den rättsligt sett är likvärdig med ett positivt handlande och detta särskilt "om det föreligger en skyldighet för den underlåtande att ingripa, som är så stark, att hans underlåtenhet är att bedöma lika som om han genom handling orsakat döden".

Även om man numera ser på läkarens plikt att i varje läge söka rädda liv på ett mera nyanserat sätt än tidigare, kvarstår dock faktum att det är oklart hur utslaget skulle bli om typfall skulle rättsligt prövas. Från såväl medicinsk som rättslig synpunkt är de situationer svårast att ta ställning till där ett tillmötesgående av patientens önskemål med största sannolikhet skulle kunna få till konsekvens att han skulle avlida.

3.2.2 *Diskussion*

Av de diskussioner etiska delegationen fört har det entydigt framgått att de här berörda frågorna inte lämpar sig för lagstiftning. Ingen situation är lik den andra och ställningstagandena måste anpassas till ständigt växlande förutsättningar. Socialutskottet har också klart uttalat att det för närvarande inte önskar ändrad lagstiftning på området. Starka skäl, skriver utskottet, talar för att det liksom hittills måste ankomma på vederbörande läkare att avgöra vilken behandling som skall ges patienten. Utskottet har önskat en kartläggning av problemställningar och en vägledande diskussion avseende livsuppehållande insatser vid svår eller obotlig sjukdom samt vid fall då personer genom sitt handlande visat att de inte önskar leva längre.

I det läget har det synts angeläget att med utgångspunkt i rådande svårpreciserade rättsläge söka ange vissa allmänna riktlinjer som vägledning för läkarnas handlande. Vad som framför allt krävs är att de etiska-psykologiska frågeställningarna ägnas intresse och utbildnings- och forskningsinsatser på samma sätt som den rent medicinska verksamheten. Personalen måste kunna leva sig in i och förstå patientens syn på sin situation och kritiskt analysera vilka faktorer – rationella och irrationella – som ligger bakom patientens inställning. För detta fordras inte bara inlevelseförmåga utan även psykologiska kunskaper.

I och med att läkaren gör så, skjuts de från medicinsk synpunkt ofruktbara juridiska aspekterna i bakgrunden och intresset koncentreras på att söka lösa situationen på det för patienten bästa sättet.

En gräns är emellertid fixerad. Socialutskottet har klart sagt ifrån att utredningsarbetet skall bedrivas från utgångspunkten, att aktiv eutanasi alltjämt skall vara förbjuden. Utredningen delar denna åsikt. "Aktiv dödshjälp" innebär att en annan person på ett eller annat sätt bringar den sjuke om livet. Om detta blev tillåtet skulle det i sak innebära patientens rätt att bli dödad samt en rätt – eventuellt också en skyldighet – för annan person att döda i tjänsten.

Frågan om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen måste bedömas från fall till fall.

Om det bedöms att döden är nära förestående och återvändo till en meningsfylld tillvaro utesluten är det accepterat att livsuppehållande behandling

inte behöver ges och läkaren kan således anpassa handlandet allt efter patientens önskemål.

Om en patient, som lider av en *sjukdom med hopplös prognos,* nekar behandling av grundsjukdomen, bör hans vilja respekteras under förutsättning att han efter utförlig information och rådgivning vidhåller sitt ställningstagande. Skulle en sådan patient å andra sidan neka behandling av en akut komplikation, som med största sannolikhet skulle kunna behandlas med framgång, bör läkaren noga analysera patientens motiv till vägran. Inte minst bör han överväga om patientens psykiska tillstånd i så hög grad akut påverkats att han ej kan ta emot all den information angående prognos, risker för invalidisering m. m. om komplikationen lämnas obehandlad, som är en nödvändig förutsättning för ett rationellt ställningstagande. Hans psykiska tillstånd kan också vara sådant att varje rationellt övervägande omöjliggörs. I den mån patientens tidigare inställning är känd, kan detta vara till ledning för läkarens bedömning.

Svårast är avgörandet i de sällsynta fall där en patient, som lider av en obotlig, påfrestande, men i och för sig *inte livshotande sjukdom,* motsätter sig behandlingen av en allvarlig men behandlingsbar komplikation. Motivet till att patienten vägrar behandling antas således inte vara att han inte har tilltro till terapins medicinska lämplighet, utan ställningstagandet motiveras medvetet eller omedvetet av förhoppningen att komplikationen om den lämnas obehandlad, skall förkorta livet. Förhållandet är således snarlikt det vid självmordsförsök. Skillnaden är dock väsentlig. Läkaren kommer in i händelsernas centrum innan handlingen verkställts och för dess genomförande krävs att läkaren avstår från att handla.

Att det vid vård av fall av den här naturen kan uppkomma svåra konfliktsituationer ligger i sakens natur. Det är därför inte att förvåna sig över att en del extrema situationer kommit att inta en omotiverat central plats i den allmänna debatten. Men svårigheterna bör inte överdrivas. I allmänhet kan de för vården ansvariga i samverkan med patienten och anhöriga finna en lösning, som alla kan acceptera som meningsfylld.

Generella normer kan inte heller uppställas i nu diskuterade situationer. Varje fall måste bedömas individuellt under hänsynstagande till alla föreliggande fakta. Har en gammal patient före komplikationen visat livslust bör givetvis allt göras för att hjälpa honom att leva vidare. Men har patienten klart och enträget sagt ifrån att han vill dö, bör detta kunna respekteras. Ju längre personalen kunnat följa patienten, desto mera material finns som grund för ett beslut. I det fall vårdtiden är kortare – och kontakten ytligare – är materialet torftigare och man måste därför vara försiktig så att inte beslut fattas på otillräckliga eller rent av oriktiga premisser.

Om en patient, även efter ingående information och trots den påverkan, som en läkare genom sin auktoritet och sin ställning medvetet eller omedvetet utövar, alltjämt motsätter sig livräddande terapi, har läkaren i regel endast att rätta sig efter patientens önskemål, så länge dennes omdömesförmåga bedöms vara intakt. Han får ta risken att bli ställd till ansvar för att han inte handlat i överensstämmelse med vetenskap eller beprövad erfarenhet. Det kan till exempel inte uteslutas att nära anhörig till en avliden ifrågasätter det riktiga i läkarens handlande och fordrar rättslig prövning. Läkaren kan endast i viss mån gardera sig. Han kan till sitt skydd be patienten

om ett intyg i vilket denne bekräftar att han motsatt sig behandling eller försäkra sig om vittnen som kan bestyrka att så varit förhållandet. Man torde kunna utgå ifrån att skälig hänsyn skulle tas härtill vid en eventuell rättslig prövning.

Det kan i vissa fall bereda svårighet att avgöra om patientens livsleda och klart uttalade önskan att få dö är ett uttryck för ett normalpsykologiskt, väl genomtänkt beslut eller uttryck för en depressionssjukdom. Det senare alternativet bör alltid övervägas, och om misstanken finns på sådan sjukdom bör den naturligtvis ges adekvat behandling. Det bör påpekas, att depressionssjukdomar är särskilt vanliga hos äldre personer och då ofta är tacksamma att behandla.

Att tvångsvis behandla en patient kan emellertid endast komma i fråga vid psykisk sjukdom eller annan psykisk abnormitet som avses i LSPV § 1. Det har diskuterats om patienten mot sin vilja skall kunna behandlas även för andra sjukdomar än den, som föranlett omhändertagandet. Det är emellertid rimligt att medicinskt motiverad behandling skall kunna utföras mot patientens vilja om vägran är en följd av hans psykiska sjukdom. Särskilt starkt motiverat är detta givetvis i fall då utebliven behandling skulle innebära fara för patientens liv.

Det torde vara ytterst sällsynt att en patient avlidit, därför att han motsatt sig behandling, som den ansvarige läkaren bedömt vara livsräddande, och där läkaren inte kunnat förstå och acceptera de skäl, som den sjuke anfört som stöd för sitt ställningstagande. Hur påfrestande en sådan situation än må vara får den dock inte leda till att patienten ägnas mindre intresse. Han bör bli föremål för samma omsorg och omtanke som varje annan patient.

3.3 Ej kontaktbara patienter

Här skall diskuteras fall där patientens tillstånd är sådant att han inte själv kan ta ställning till sin behandling. Tre olika situationer kan föreligga, nämligen:

- Patientens inställning är ej känd
- Patientens tidigare inställning är känd
- Försök till självmord.

3.3.1 *Patientens inställning ej känd*

Den centrala frågeställningen är här om läkare under vissa omständigheter kan anses ha rätt att avstå från behandling i t. ex. fall där grundsjukdomen i och för sig inte är livshotande men där en tillstötande komplikation om den lämnas obehandlad med viss sannolikhet skulle förkorta livet, med andra ord i vilken utsträckning läkare bör äga befogenhet att i sina ställningstaganden väga in inte bara rent medicinskt-tekniska utan också mer allmänmänskliga aspekter. Frågeställningen kan bli aktuell vid vård av bl. a. senilt dementa patienter och patienter med cerebral arterioscleros och andra svåra hjärnskador. Liknande problem kan även möta vid vården av nyfödda med grava missbildningar.

Socialstyrelsen ger i sitt uttalande till utskottet inte något mer preciserat svar på frågan under vilka omständigheter det kan vara berättigat att avstå från behandling än att varje sjuk skall ges adekvat vård så länge inte allt "hopp" för personen är ute, men att detta självfallet inte innebär krav på vård driven in absurdum. Det går nämligen inte, skriver styrelsen, att närmare ange när fortsatt medicinsk behandling framstår som meningsfylld, eftersom det här är fråga om en bedömning från fall till fall, som förutsätter kunskap om samtliga de omständigheter som är av betydelse för det medicinska ställningstagandet. Denna bedömning måste göras ute på fältet av den för vården ytterst ansvarige läkaren.

Aktionsgruppen Rätten till vår död hävdar att en patient inte bör hållas vid liv genom drastiska behandlingar såsom större operativa ingrepp, respiratorbehandling, artificiell näringstillförsel och antibiotika om det inte längre finns något hopp att han skall bli så återställd att hans liv kan få något värde för honom själv och andra. Motiveringen är att "sådana onödigt förlängda vårdinsatser strider mot kärleksbudet och humaniteten".

Professorn i straffrätt, Hans Thornstedt, har i *etiska delegationens rapport* givit en redogörelse för rättsläget. Utgångspunkten är att man inte får förkorta en människas liv och att en läkare har skyldighet att ge behandling om man därmed kan uppehålla livet. Thornstedt antar emellertid att en domstol i nuläget skulle inta en mer nyanserad hållning. Man skulle sannolikt göra gällande att läkarens plikt inte kunde fastställas kompromisslöst och att den tidigare tillämpade principen måste modifieras. Det är uppenbart att undantag måste göras och att undantag också görs i det verkliga livet. Att finna de normer efter vilka detta skall ske är svårt. Kiruna-målet visar att juristerna kan finna former som kan verka tillfredsställande. I det fallet konstaterade man att fortsatt behandling inte fyllde någon medicinsk eller mänsklig uppgift. Thornstedt antar att domstolarna, om liknande fall nu kom till rättslig prövning, skulle ansluta sig till ett sådant betraktelsesätt. Men var gränserna exakt skulle gå är omöjligt att fastställa. Över huvud taget är rättsläget oklart när det gäller plikten att gripa in. Någon lagstiftning finns inte utan man är tvungen att leta efter hjälp i till exempel yrkessammanslutningars etiska regler, i instruktioner och i den praxis som är vanlig inom ett visst levnadsområde. På den vägen får man försöka precisera vissa normer. Svårigheten är i vilken utsträckning det över huvud taget går att fixera regler och beskriva situationer tillräckligt noggrant. Läkarna själva borde, anser Thornstedt, försöka komma överens om hur de skall handla. Domstolarna skulle med största sannolikhet ta hänsyn till sådana ställningstaganden vid avgörandet av eventuella rättsfall. Man bör alltså gå vidare på den inslagna vägen och försöka genom diskussion och exemplifiering precisera vissa vägledande principer, som man synbarligen är ganska ense om.

3.3.2 *Patientens inställning känd*

Om patienten på grund av sitt tillstånd inte förmår att ge sina önskemål till känna kan fråga uppstå i vilken utsträckning läkaren har att ta hänsyn till tidigare dokumenterade viljeyttringar. Dessa kan ha varit muntliga eller

skriftliga och framförda till läkaren, till annan sjukvårdspersonal eller till anhöriga och närstående.

I en av de motioner som låg till grund för socialutskottets betänkande 1974:31 framställdes önskemål om att läkaren skulle tillerkännas rätt att respektera en sådan dokumenterad viljeyttring. Utskottet kunde emellertid inte ställa sig bakom ett sådant förslag eftersom det, såsom också flera remissinstanser framhöll, skulle vara förenat med betydande olägenheter både praktiskt och juridiskt att tillerkänna en sådan viljeförklaring bindande verkan.

I sitt betänkande 1976/77:12 har utskottet emellertid åter aktualiserat frågan. Utskottet konstaterar där att Europarådets parlamentariska församling antagit en rekommendation om sjukas och döendes rätt. I denna rekommenderas att särskilda undersökningskommittéer i de olika länderna bör utreda frågan om skriftliga deklarationer, varigenom läkare skulle ges fullmakt att avstå från livsförlängande åtgärder, särskilt i fall då irreversibelt bortfall av hjärnfunktionerna förelåg. Oavsett ministerkommitténs ställningstagande till den av parlamentariska församlingen antagna rekommendationen ansåg utskottet det nödvändigt att utredningen ytterligare belyste frågan.

Vid de av delegationen anordnade symposierna har testamentsfrågan diskuterats. Den förhärskande åsikten var att sådana viljeyttringar inte kunde tillmätas någon juridiskt bindande effekt. Det framhölls också att läkaren juridiskt sett inte får låta sig ledas av anhörigas önskemål. En annan sak är att från närstående erhållen information kan vara av värde för läkarens bedömning.

3.3.3 *Försök till självmord*

Socialstyrelsen har i sitt yttrande till socialutskottet vid tal om självmordsförsök framhållit att den rådande rättsuppfattningen hittills i allmänhet torde ha varit, att läkare inte kan underlåta att ingripa i fall där patientens handlande inte är att söka i psykisk sjukdom eller psykisk abnormitet. Då denna inställning ställts under debatt ansåg styrelsen emellertid att det medicinska omhändertagandet av patienter som sökt begå självmord borde omfattas av utredningen. Det syntes nämligen rättsligt oklart hur man borde förfara med patienter som söker beröva sig livet, men som innan de avlidit förts till sjukhus för vidtagande av livräddande åtgärder, oaktat att de skriftligen eller eljest klart dokumenterat sin avsikt att inte leva vidare.
juridiskt sett inte får låta sig ledas av anhörigas önskemål. En annan sak ju detta konstaterande inte ha någon praktisk betydelse. Därav följer emellertid att inte heller försök till självmord är ett brott. Även medverkan till självmord är i princip straffri. Vissa svårigheter kan emellertid uppstå, när det gäller att dra gränsen mellan vad som är medverkan till en annans självmord – och alltså inte kriminaliserat – och gärningsmannaskap till dödande av en annan, vilket medför ansvar för dråp eller mord. Att döda på begäran eller med samtycke är enligt svensk lag att jämställa med dråp eller mord (Etiska delegationens rapport 4.2.3).

3.3.4 *Diskussion*

I en akut situation, där läkaren inte har kännedom om patientens önskan kan han förhålla sig passiv endast om detta kan anses stå i överensstämmelse med "vetenskap och beprövad erfarenhet". Framtida forskning kommer kanske att öka läkarnas möjlighet att förutsäga utgången vid akuta situationer och därmed ge dem en fastare vetenskaplig grund och erfarenhet att stödja sitt handlande på. När det slutliga resultatet inte kan överblickas – och så är för närvarande oftast förhållandet – måste givetvis tillgängliga resurser utnyttjas. Tyvärr för detta ibland med sig att patienten överlever så invalidiserad att man i efterhand inte kan avvisa tanken, att det möjligen varit humanare om livsuppehållande åtgärder inte företagits.

Vid mer *långdragna sjukdomstillstånd* kan läkaren ofta bilda sig en viss uppfattning om patientens tidigare inställning till sin livssituation. Även här måste man dock i oklara lägen handla efter samma grunder som i de akuta situationerna. Har läkaren eller sjukvårdspersonalen ingen uppfattning om patientens inställning bör de således i flertalet situationer vidtaga de åtgärder som i allmänhet kommer i fråga vid sådana sjukdomstillstånd. Men här kommer naturligtvis det enskilda fallets karaktär, beslutsfattarens medicinska erfarenhet och värderingar samt tillgängliga resurser att inverka på behandlingens utformning. Utvecklingen har nu definitivt nått dithän att ett rutinmässigt utnyttjande av alla behandlingsmöjligheter kan få ohållbara konsekvenser. I detta läge kan det därför inte anses strida mot vare sig profan eller kristen etik och inte heller mot läkekonstens traditioner och ideal att i vissa fall avstå från behandling.

Vad beträffar frågan om möjlighet för en person att genom *skriftlig förklaring* fastställa efter vilka principer behandlingen skall genomföras om man skulle drabbas av olycksfall eller bli obotligt sjuk eller senil delar utredningen den inställning som delegationen tagit. En sådan förklaring kan inte anses juridiskt likvärdig med ett testamente om kvarlåtenskap. Den bör betraktas som information och väga tungt vid bedömningen. Juridiskt bindande kan den dock inte anses vara. En av patienten tidigare uttalad önskan att slippa behandling bör således kunna respekteras om den står i överensstämmelse med vad som kan betecknas som resultatet av ett väl genomtänkt, normalpsykologiskt beslut.

Vid *självmordsförsök* rör det sig rent medicinskt sett i regel om akuta fall, där beslut måste fattas och något måste göras snabbt och där patienten ofta är medvetslös. I den akuta situationen vet man föga. Även om man anser att en människa har rätt att ta sitt eget liv, kan man inte avgöra om den aktuella patienten verkligen avsett att beröva sig livet.

När det gäller patienter, som kommer in medvetslösa på sjukhus efter ett självmordsförsök, är det därför nästan alltid uppenbart att behandling skall ges för att rädda livet. I opposition mot den äldre mer moraliserande inställningen till självmord har man från vissa håll hävdat individens rätt att ta sitt eget liv. Det är därför viktigt att här åter understryka, att en suicidal handling mera sällan ger uttryck för en välgrundad, ren och oblandad önskan att beröva sig livet. Vanligare är att det ligger en mängd motiv bakom och att en önskan att beröva sig livet endast spelar en sidoordnad eller rent av underordnad roll. Detta vet man sällan tillräckligt om vid

det tillfälle då beslut om behandling måste fattas. Klarhet kan man få först sedan individen återkommit till medvetandet och man ingående kunnat resonera med honom om den psykologiska bakgrunden till handlandet (Etiska delegationens rapport 5.3).

Man får inte heller glömma att försök till självmord väsentligen kan vara orsakat av en psykisk sjukdom, t. ex. en svår endogen depression. Den finns det goda möjligheter att behandla, och när den väl hävts har tanken på suicid ofta försvunnit. Även om det inte föreligger en psykisk sjukdom kan inte sällan en tillfällig psykisk svaghet ha utgjort en bidragande orsak. Det kan gälla trötthet efter sådana anledningar som influensa eller sömnbrist, till exempel hos mödrar med små barn. Ett betydande antal självmordsförsök sammanhänger med den bristande kontroll av mer eller mindre tillfälliga impulser, som en vanlig, även lindrig alkoholpåverkan framkallar.

Men det är uppenbart att det också finns suicidförsök, som är resultatet av ett väl genomtänkt beslut. Det kan till exempel gälla svårt sjuka personer med höggradiga smärtor eller andra outhärdliga lidanden. I sådana fall kan det säkerligen vara etiskt riktigare att inte handla än att rutinmässigt rädda individen till livet, men detta är undantag, inte alls så vanligt som det ibland framställs i den allmänna debatten. Men det är ovanligt att läkaren har så fullständig kännedom om bakgrunden att han kan anses berättigad att avstå från att ingripa. (se även 5.5.)

3.4 Utredningens ställningstaganden och förslag

- Grundregeln är att patienten har rätt att själv avgöra om han vill ha vård eller ej. Han måste i princip själv bestämma vilken behandling han vill utsätta sig för.
- Frågan om en läkare kan underlåta att företa livräddande åtgärder därför att patienten motsätter sig behandlingen måste dock bedömas från fall till fall.
- Om det bedöms att döden är nära förestående och att återvändo till en meningsfylld tillvaro är utesluten, är det accepterat att livsuppehållande behandling inte behöver ges.
- Om en patient, som lider av en sjukdom med hopplös prognos, vägrar behandling av grundsjukdomen, bör hans vilja respekteras under förutsättning att han efter utförlig information och rådgivning vidhåller sitt ställningstagande.
- Om en patient, som lider av en obotlig, påfrestande men i och för sig inte livshotande sjukdom, motsätter sig behandling av en allvarlig men behandlingsbar komplikation, måste bedömningen ske individuellt.
- Om en patient även efter ingående information och trots den påverkan som en läkare genom sin auktoritet och sin ställning utövar motsätter sig behandling, har läkaren i regel endast att rätta sig efter patientens önskemål.
- Att tvångsvis behandla en patient kan endast komma i fråga vid psykisk sjukdom eller annan psykisk abnormitet som avses i Lagen om sluten vård (LSPV) § 1.

- Är patienten inte förståndsmässigt kontaktbar och hans vilja inte känd, skall behandling ges i överensstämmelse med läkarinstruktionens krav på "vetenskap och beprövad erfarenhet". Utvecklingen har nu nått dithän att ett rutinmässigt utnyttjande av alla tillgängliga behandlingsmöjligheter kan få ohållbara konsekvenser. I detta läge kan det inte strida mot profan eller kristen etik och inte heller mot läkekonstens traditioner och ideal att i vissa fall avstå från behandling.
- Om en person genom skriftlig förklaring (s. k. testamente), fastställt efter vilka principer behandling skall genomföras om han skulle drabbas av olycksfall, bli obotligt sjuk eller senil, bör hans vilja väga tungt vid bedömningen. Rättsligt bindande kan den dock inte anses vara.
- Självmordsförsök är sällan uttryck för en välgrundad, ren och oblandad önskan om att beröva sig livet. Det är därför nästan alltid uppenbart att behandling skall ges. Har den ansvarige läkaren en fullständig kännedom om bakgrunden kan det dock i undantagsfall vara etiskt riktigare att inte handla än att rutinmässigt söka rädda patienten till livet.
- Aktiv eutanasi bör alltjämt vara förbjuden. Om den blev tillåten skulle det i sak innebära patientens rätt att bli dödad samt en rätt – eventuellt också en skyldighet – för en annan person att döda i tjänsten.

4 Vi måste alla dö

Människor i vårt samhälle och därmed även sjukvårdspersonal hyser ofta osäkerhet och rädsla inför döden. Vår syn på döden speglar generationers kulturella, religiösa och sociala utveckling.

4.1 Historisk bakgrund

Så länge människan levat på jorden har döden också varit hennes oundviklige följeslagare. Frågan varför man måste dö har mestadels besvarats utifrån religiösa utgångspunkter. I kristen tradition uppfattas människan som Guds skapelse och hennes liv likaväl som hennes död upplevs som uttryck för viljan hos en högre makt. Eftersom döden i gamla tider uppfattades som en del i en gudomlig plan betraktades den av många som något naturligt. Man accepterade den mer än nu som en ofrånkomlig händelse. Dödens realitet och dess oundviklighet behandlades också med uppriktighet i många av forna tiders samhällen. Skräcken för döden mildrades inte sällan genom tron på en förnyad eller forsatt existens efter döden.

I de flesta västerländska samhällen har emellertid den ram inom vilken döden upplevs och den allmänna reaktionen på döden förändrats dramatiskt under de senaste decennierna. Samtidigt med den medicinska utvecklingen har profana attityder och sedvänjor alltmer utvecklats. Nutidsmänniskan som blivit alltmer låst i den moderna vetenskapens ideologi har ofta svårt att försona sig med döden. Även om man vet att människor dör för att människor är dödliga, så har man inte minst inom sjukvården en benägenhet att betrakta sjukdomar som orsaken till patienters död. Det är förståeligt att så sker. Men detta har fört med sig att den rent medicinska inställningen blivit förhärskande när det gäller vård av döende och att den psykologiska sidan, som är minst lika väsentlig, kommit i skymundan.

Vad beror det på att många i dag uppenbarligen finner det svårt att ta hand om en döende patient och hans familj? Orsakerna är många. Problem kring döden och döendet är för den enskilde huvudsakligen av psykologisk natur men orsaken kan till en del även ligga i samhällsutvecklingen. Det kan sägas att vi för första gången i vår historia har en "dödsfri" generation. Av dagens 25-åringar är det nämligen endast en av åtta som upplevt att förlora en av sina närmaste anhöriga, dvs. föräldrar eller syskon. Ökningen av medellivslängden har fått till följd att unga människor nu för tiden inte

har samma erfarenhet av döden som var vanligt förr. Föräldrars och syskons och egna barns död är för vår tids generation en ovanlig händelse.

Härtill kommer industrialiseringen och urbaniseringen av samhället. En allt mindre del av befolkningen lever i den nära kontakt med naturen som arbetsuppgifter inom t. ex. jordbruket innebär. Sällan upplever vi numera släktingars död i hemmet eller den alldagliga händelsen av husdjurs död på gården. Vi lever under helt andra villkor. Tidigare tre à fyra-generationsfamiljer med stort antal barn och släktingar och livlig kontakt med människor i grannskapet har ersatts med en gemenskap som i regel endast består av föräldrar och barn med relativt få relationer utåt. Den stora rörligheten hos de yngre har dessutom ytterligare bidragit till att avlägsna de gamla från familjegemenskapen. Vid pensionsålderns inträde har de flesta redan sedan länge bott skilda från barn och barnbarn. De äldre har därför alltmer sällan en central ställning i sina vuxna barns liv. Deras ålderdom och död engagerar inte familjen och omgivningen i samma utsträckning som tidigare var fallet. I dag är det i allmänhet den medelålders sonen eller dottern som begraver sina åldriga föräldrar.

Samtidigt möter vi i massmedia död, våld, krig och olyckor. T. o. m. i underhållningsfilmer är ond bråd död vanlig. Det tjugonde århundradets världskrig och massutrotningar och hotet om kommande kärnvapenkrig och miljöförstöring av enorma dimensioner har givit döden en dramatiskt förändrad innebörd för människorna. Många känner sig hjälplösa och utlämnade åt en global död.

Utvecklingen har gjort att de flesta människor i vår tid medvetet eller omedvetet skjuter undan tanken på döden. När de sedan möter den individuella och personliga dödens realiteter står de oförberedda. Att konfronteras med döden när man själv och familjen är frisk är en helt annan sak än när det gäller personligt engagerande situationer som ens egen eller närståendes döende och död.

Allt detta har lett till genomgripande förändringar i vår syn på liv och död. För de flesta människor i dag är döende och död något avlägset och främmande samtidigt som vi ser mer död omkring oss än någonsin.

4.2 Döden som begrepp

I vilken betydelse och i vilket sammanhang vi än använder begreppet död finns det en aspekt som är grundläggande och gemensam, nämligen att alla levande en gång skall dö. Detta faktum är kanske det enda absolut vissa i livet och är därför av genomgripande betydelse.

Döden är ett komplicerat, undanglidande och ångestskapande begrepp som människor fantiserar om och främst reagerar känslomässigt inför. Vi vet med oss själva att vi alla en gång skall dö. Frågor om liv och död är ständigt aktuella, de diskuteras ofta och med starkt engagemang och inte sällan under affekt. På vissa håll finns ett överdrivet, om man så vill sjukligt, intresse för dödsproblematiken och på andra håll en önskan att reducera eller helt förneka det känsloladdade och ångestskapande som vidlåter begreppet död.

Som underlag för den kommande framställningen krävs en kort analys av döden som begrepp. Detta begrepp används ofta oövertänkt och inexakt. Det finns minst tre betydelser av ordet döden som ofta brukar sammanblandas, men som det är angeläget att hålla isär:

- döendet
- händelsen död
- tillståndet död.

De känslor vi hyser inför döden och vårt sätt att förhålla oss då vi tänker, talar om och diskuterar den blir helt olika beroende på vilken betydelse av ordet död det är fråga om. Somliga fruktar döendet mest av allt, andra fruktar utplåningens ögonblick och åter andra fruktar i stället det som följer efter händelsen död, alltså det som här kallas döden som tillstånd.

Döendet

Den första betydelsen av ordet död har alltså ett särskilt ord i vårt språk, döendet. Det är viktigt att använda ordet döende när det är det som avses. Det centrala i begreppet är att döendet slutar med händelsen död. Det är den som ger döendet dess speciella innebörd.

Döendet är en process som kan vara ytterligt kort men alltid har en utsträckning i tid fram till händelsen död. En kula i hjärtat, ett slaganfall eller en infarkt kan döda på kort tid men oftast varar döendet dagar eller veckor, någon gång månader. Medan döendet slutar med händelsen död är döendets början svårare att avgränsa. Inom sjukvården är det angeläget att diskutera hur man bäst fångar döendets början och hur man beskriver dess framåtskridande.

Ofta sker bedömningen av döendet utifrån enbart medicinska ställningstaganden. Det sker kanske därför att en viss bestämd sjukdom föreligger eller ett visst fastställbart sjukdomsskede inträtt eller därför att "ingenting ytterligare kan göras". Även om det är uppenbart att sjukvården har ett överväldigande erfarenhetsmaterial, kan denna bestämning av vem som är döende ifrågasättas. Dels är en viss sjukdomsdiagnos ett osäkert underlag för att förutsäga utgången. Somliga av dem som lider av en allvarlig, "dödlig" sjukdom som cancer eller ett akut livshotande tillstånd som infarkt kommer att tillfriskna. Dels är enbart medicinska kriterier för att definiera döendet ofullständiga och otillräckliga därför att döendets process är så mycket mer än en sjukdom. Ett så centralt och emotionellt laddat fenomen som döendet kan inte med fog fastställas enbart utifrån en medicinsk diagnos eller att våra medicinska resurser kommer till korta.

Det psykologiska skeendet blir under döendets process alltmer betydelsefullt och mångskiftande medan det kroppsliga förloppet blir alltmer ensartat.

Att vara döende är alltså hur det än ter sig inte liktydigt med att ha en sjukdom eller att befinna sig i ett sjukdomsskede. Det unika i döendet är att människan under denna process går mot döden. Hon kommer i och med händelsen död att upphöra att finnas till.

Händelsen död

Härmed avses själva den händelse, dödsögonblicket, då en människa efter kortare eller längre tids döende dör. Händelsen död äger rum på en viss plats, en viss tidpunkt och man anser att detta är något klart och entydigt. Begreppet död i denna bemärkelse har praktiska juridiska konsekvenser. Avgörandet för människors upplevelse av händelsen död är emellertid inte den exakta biologiska verkligheten och inte den exakta tidpunkten utan upplevelsen, den emotionella förståelsen av att någon som har funnits inte längre finns.

Ett stort antal människor fruktar denna händelse mer än något annat. Somliga är införstådda med år av sjukdom, ja t. o. m. ett aldrig så utdraget döende för att framskjuta eller undvika det förintelsens ögonblick som de ser fram emot med sådan fasa. Andra är däremot övertygade om att själva det att dö inte är speciellt svårt eller plågsamt. Det kan i stället vara döendets lidande eller tillståndet död de fruktar.

Sådana attityder och föreställningar varierar självfallet och även för den enskilda människan ter allt detta sig olika livet igenom, beroende på yttre händelser eller inre känslomässiga förändringar.

Det talas ofta om "dödsorsak" och människor efterfrågar vad någon dog av. Detta är kulturellt, religiöst eller sjukvårdsmässigt inarbetade och förståeliga reaktioner. Det är också ett sätt att i viss mån undkomma eller skydda sig mot det som har hänt. Men orsaken till att vi dör är, oberoende av vad vi "dör av", att vi är dödliga. Händelsen död kan utlösas av en mördares kula, ett välplanerat självmord, av hjärtinfarkt, cancer eller hög ålder och utifrån sett är i dessa fall händelsen död olika och har olika övertoner. Händelsens innebörd förblir ändå densamma. Den bekräftar att vi är dödliga. Den reaktion som utlöses är sorg över att en människa har dött men också över att vi alla skall dö.

Hur händelsen död upplevs kan vi – det ligger i sakens natur – inte veta något om. Att denna upplevelse väntar oss vet vi däremot med säkerhet. Den psykologiska eller mänskliga gåtfullhet som detta ger döden är påtaglig.

Tillståndet död

Begreppet tillståndet död – det vi ofta kallar "livet efter detta" – är kanske det mest svårbegripbara.

Vi kan nu en gång rent psykologiskt inte föreställa oss och känna oss in i vad det vill säga att inte finnas till. "Tillståndet" död är ändå ett nödvändigt begrepp. Det är enligt de flestas föreställning ett tillstånd som kommer att vara evigt. De flesta människor söker en lösning och alla trosläror vill ge ett svar på frågor om just detta tillstånd. Medvetet eller omedvetet fyller människor ut det gåtfulla med fantasier som präglar deras sätt att leva och förhålla sig till andra. Somliga skjuter tanken ifrån sig det mesta av tiden, andra kämpar med detta under ett långt liv.

Tillståndet död uppfattas av en del människor som hotfullt medan det av andra uppfattas hoppfullt och ljust. Somliga ersätter det i tankarna med en väntan på något ytterligare som kommer att avsluta det vi kallar tillståndet död. Andra är övertygade om att händelsen död utgör slutet på allt och att tillståndet död innebär att ingenting över huvud taget finns.

Här har tre betydelser av det vi dagligen kallar död tagits fram och ett försök har gjorts att särskilja dem. De har å andra sidan ett uppenbart inre sammanhang och därför är det väsentligt att när död diskuteras eller avhandlas göra klart för sig vad man avser.

Förutom i dessa tre betydelser används ordet död ofta som ett övergripande begrepp där alla dessa tre betydelser ingår.

4.3 Döden som bild

Vi använder ordet död i en rad sammanhang och med olika betydelser och associationer. Vi belyser begreppet död genom jämförelse med andra kända tillstånd, eller vi använder begreppet för att förtydliga eller förstärka olika fenomen. Död som evig sömn eller som den stora tystnaden kan vara exempel på det förra sättet att jämföra. Uttryck som döda ting, att motorn i vår bil har dött eller att en upplevelse varit "dö-tråkig" är ett sätt att jämföra i motsatt riktning.

Ofta skiljer man mellan social död, psykologisk död och klinisk död.

Social död föreligger då omgivningen uppträder inför en person som om hon redan vore död. Begreppet social död understryker det faktum att människors existens i hög grad bestäms av hur den ses av andra.

Psykologisk död föreligger när den som avses inte uppfattar sig själv som levande. Det rör sig om ett helt spektrum av tillstånd. I ena ytterligheten har vi en människa som är andligen död, dvs. inte vill eller kan reagera känslomässigt på omgivningen. I andra ändan av skalan finner vi den som är ur stånd att kommunicera på grund av medvetslöshet.

Klinisk död. Denna form för död är den som är mest relevant inom sjukvården. Uppfattningen om vad som är klinisk död har till nyligen varit densamma bland allmänheten som inom sjukvården. Den har byggt på en vedertagen praxis där en bedömning av hjärtats och lungornas funktion varit avgörande. Något skarpt objektivt bestämbart kriterium på klinisk död går inte att fastställa. Dödsprocessen kan fortsätta efter den kliniska dödens inträde under kortare eller längre tid till dess *biologisk* död inträder.

4.4 Diskussion

Döden angår – kanske mer än något annat i livet – oss alla. Vi skall alla dö och vi skall dö endast en gång. Man kan dö i alla åldrar och en mångfald fenomen kan vara utlösande orsak till att man dör. Sjukdom hör till dem, men även om man aldrig varit sjuk kommer man att dö. Att dö är något annat, något vidare och mer definitivt än att drabbas av sjukdom eller olyckshändelse. Att dö är ett livets villkor, vi dör därför att vi är dödliga.

Döden är, som tidigare utvecklats, ett komplext fenomen, som det nära nog är omöjligt att se "objektivt" på. Frågor med anknytning till döden är komplicerade, svårgripbara och för många människor ångestskapande.

Ingen kan ställa sig utanför frågor om liv och död. Alla har personliga subjektiva och mer eller mindre medvetna tankar, bilder och fantasier inom sig om döden, om hur döendet kommer att gestalta sig, vad händelsen död kommer att innebära och vad tillståndet död (livet efter döden) är. I vilket sammanhang man än sysslar med dessa problem väcker de personliga känslor och föreställningar som färgar de ställningstaganden man tar. Det gäller den enskilde i hans personliga liv eller i relation till sina närmaste, det gäller medlemmar i yrkes- eller intressegrupper, det gäller beslutsfattare, förtroendemän och opinionsbildare i samhällsdebatten. Inte minst gäller det alla dem som arbetar i sjukvården med dess uppgifter och ansvar vid vård av döende.

I debatter, diskussioner eller utredningar om vård av döende aktualiseras nästan alltid två frågeställningar, nämligen å ena sidan den mänskliga kvaliteten på den vård döende människor skall ha och å andra sidan de etiska och juridiska problem som kan uppstå i vissa speciella situationer.

Frågan om vårdens kvalitet är allmänmänsklig och självklar och den har aktualitet för varje döende. Sjukvårdens uppgift är att ge döende människor såväl medicinskt som psykologiskt god vård. Döende har behov av medmänsklig kontakt, att ha någon att tala med och helst någon att dela sin belägenhet med. Insatserna gäller ett stort antal vanliga, vardagliga händelser i svensk sjukvård som ställer krav på kunskap, medmänsklighet och engagemang.

De etiska problemen, såsom eutanasi, ändring av dödsbegreppet, eller behandling av en svårt hjärnskadad eller vid födelsen gravt missbildad individ, är ofta svårlösta och intrikata. Här gäller det vanligen hur läkare skall handla i vissa ovanliga och speciella situationer. Dessa ställningstaganden ändras med rättsmedvetandet i ett samhälle från tid till annan. Mycket talar för att vi nu befinner oss i en brytningstid vad angår etisk syn på liv och död. Det har delvis att göra med att den medicinska och tekniska utvecklingen skapat förutsättningar för långt driven livsuppehållande behandling.

För dem som är verksamma inom sjukvården är det självfallet nödvändigt att diskutera dessa frågor även om det rör sig om ett begränsat antal fall. Det är emellertid i praktiken sällan fråga om rent etiska överväganden. De flesta etiska problem som blir aktuella i sjukvården är till stor del psykologiska. Många svåra situationer vid vård av döende skulle lösas bättre om sjukvårdspersonalen mer allmänt hade den psykologiska insikt som krävs för att våga komma den döende nära. Om man skapat en god mänsklig kontakt är det ofta uppenbart vilka åtgärder som från den döendes synpunkt är de rätta, bästa och önskvärda.

De båda frågeställningarna – om god vård av döende i allmänhet och det etiska ställningstagandet i vissa situationer – är närbesläktade därför att de båda handlar om liv och död. De engagerar oss, väcker ofta vår oro och ångest. Det är vanligt att man blandar ihop frågan om sjukvårdens mänskliga kvalitet och de etiska problemen eller att man i debatten glider från den ena frågan till den andra utan att göra detta klart för sig. Man kan märka en tendens att skjuta de allmänmänskliga men ångestskapande problemen ifrån sig genom att diskutera etiska principer.

Från allmänhetens sida orkar man inte alltid ställa krav på en bättre

sjukvård utan accepterar att vård av döende ter sig opersonlig och skrämmande. Man försöker slippa undan denna vård i stället för att med kraft söka åstadkomma en förändring. Den vädjan om "rätten till vår död" som möter oss i samhället i dag speglar inte blott människors ångest utan också att man godtagit att vård har, och tydligen måste ha, den kvalitet den i dag har. Man reagerar således på brister inom sjukvården med krav på eutanasi och för en debatt om juridik och etik i stället för om sjukvårdens psykologiska kvalitet.

4.5 Utredningens ställningstaganden och förslag

Det är angeläget att, såväl i den allmänna debatten som vid planering eller utredning av vård i livets slutskede, hålla isär de här berörda frågeställningarna. Huvudfrågan vid vård av döende – och för denna utredning – är att uppmärksamma och utveckla den mänskliga kvaliteten på den vård som skall komma alla döende till del. Detta förutsätter en omfattande attitydförändring i samhälle och sjukvård. Det är utredningens uppfattning att i samma mån som den psykologiska kvaliteten på vården i livets slutskede blir bättre, kommer de svåra etiska problemen att minska i omfattning och betydelse.

- Ingen av oss – inte heller den som arbetar i sjukvården – vet vad döden är. Sjukvården måste ändå vara beredd att motsvara den döendes behov av psykologisk kontakt och mänskligt stöd.
- För att kunna formulera sjukvårdens roll och uppgifter vid vård av döende måste man utgå från döden som fenomen och definiera begreppet död och analysera vad det har för innebörd för den döende.
- Sjukvårdens uppgift är inte en fråga om att förlänga eller förkorta livet, utan att med alla till buds stående medel sträva efter att mänskligt och sjukvårdsmässigt bistå den enskilda människan efter hennes behov.
- Målsättning och ambitionsnivå vid vård av döende skall formuleras utifrån människornas önskan och behov, farhågor och oro.

5 Hur dör vi?

5.1 Inledning

I föregående kapitel har konstaterats att det faktum att vi alla skall dö är olösligt förenat med det att vi lever. Döden är ett livets villkor oberoende av sjukdom, olyckshändelse eller vad som kan vara den omedelbara dödsorsaken. Det hindrar emellertid inte att döendet i dag huvudsakligen försiggår inom sjukvårdens ram och att dödens problem i denna utredning tas upp under beteckningen "sjukvård i livets slutskede".

I detta kapitel kommer de situationer att skildras under vilka döendet i sjukvården vanligen äger rum. Såväl medicinska som psykologiska aspekter för de berörda, dvs. patienten, anhöriga och personal, kommer att belysas.

Tre av utredningens sakkunniga, nämligen Gunnar Biörck, Jerzy Einhorn och Lars Linder har i bilagor till *etiska delegationens rapport* skildrat situationen inom resp. akutvård, cancervård och långtidsvård. Här sammanfattas några av deras synpunkter kompletterade dels med statistiskt material, dels med psykosociala aspekter ur Loma Feigenbergs publikationer. Avsnitten om självmord är hämtade ur "Förslag till vårdprogram till personer med självmordsbeteende" utarbetat av en arbetsgrupp under ledning av överläkare Jan Beskow (1978).

5.2 Akutvård

På akutsjukhusen möter läkarna i regel situationer med ett betydande drag av diagnostisk och prognostisk ovisshet. Först så småningom avtecknar sig tydligare en utveckling, som obevekligen leder till döden. Man måste också komma ihåg att själva behandlingen – och eventuella behandlingskomplikationer – kan innebära häftiga och snabba förändringar i sjukdomsförloppet.

För att inte få en skev bild av det problemkomplex vi här står inför är det väsentligt att hålla i minnet att inte bara döden på akutsjukhus är vanligare än döden inom långvården utan också att döden där, till skillnad från t. ex. cancervård eller långtidsvård, ofta är förhållandevis plötslig och i vissa fall helt oförutsedd (6.2). Detta framgår bland annat av att många av dödsfallen på akutklinikerna inträffar relativt snart efter intagningen.

Gunnar Biörck framhåller svårigheterna att i det enskilda, akuta sjuk-

domsfallet ställa en hållbar prognos. En prognostiseringsstudie av patienterna på hjärtinfarktavdelningen vid Serafimerlasarettet visade t. ex. att läkare och sjuksköterskor var alltför optimistiska beträffande den akuta situationen men alltför pessimistiska beträffande det fortsatta förloppet. Optimismen – som är naturlig och önskvärd – sammanhänger med iakttagelsen att personal på akutkliniker inte primärt uppfattar sina patienter som "döende" utan som "mycket svårt sjuka". Ett betydande antal av dessa svårt sjuka kommer emellertid att dö.

Gunnar Biörck omnämner vidare att man preliminärt analyserat resultatet av 319 "återupplivningsförsök" som under åren 1972–1976 utförts på patienter som inkommit till akutmottagningen med hjärtstillestånd. 50 av patienterna hade kunnat överföras till intensivvård. Av dessa kunde 12 utskrivas levande varav 9 helt återställda. Exemplet anfördes för att belysa vad en passiv inställning till aktiva åtgärder i vissa situationer skulle kunna innebära.

En särskild grupp bland akutfall utgör olycksfallen. I Dödsorsaker 1976 registrerades bortemot 4 000 dödsfall på grund av olyckshändelser – 2 400 män och 1 500 kvinnor. Antalet dödsfall i trafiken var detta år 1 239. Här var antalet män dubbelt så stort som antalet kvinnor. Ett ännu större antal olycksfall – 1 628 – har förts under beteckningen "Fall", det vill säga att vederbörande dött till följd av de skador de ådragit sig vid fall av ett eller annat slag. Genom förgiftning omkom 244 och genom drunkning 164 personer.

På kirurgiska klinker mottas utöver olycksfallen ett stort antal patienter med akuta livshotande sjukdomar. Särskilt pressande är de lägen som uppkommer när en operation följs av en oväntad, allvarlig komplikation.

Akuta livshotande situationer innebär för alla berörda en stor påfrestning och är för de flesta en skakande upplevelse.

Från *patientens* synpunkt ter sig ett sådant akut insjuknande uppenbarligen som en skrämmande och oväntad katastrof. Från att ena ögonblicket ha varit i fullt aktivt arbete – kanske långt hemifrån, kanske i främmande miljö – försätts man plötsligt i en situation där man är helt hjälplös. Den sjuke transporteras skyndsamt till närmaste sjukhus. Händelsen utlöser svår ångest som kan förstoras av att den sjuke inte förstår eller kan få veta vad som håller på att hända. Han blir föremål för en rad medicinska åtgärder, som understryker att han är utlämnad och vanmäktig. Att insatserna görs i det vällovliga syftet att försöka rädda honom ändrar inte det faktum att situationen är en av de mest skakande en människa kan råka in i. Det kan då hända att man knappast har någon tid eller möjlighet att ägna sig åt patienten på ett personligt sätt. Man hinner inte ge den sjuke begriplig information om vad som pågår eller ta reda på hans personliga önskemål.

När döendets förlopp tar form av ett akut skeende genomlever den döende på det psykologiska planet under en kort tid det som är bättre kartlagt och lättare att iaktta när förloppet är mer utdraget t. ex. vid cancer. Under loppet av några minuter, timmar eller dagar utspelas döendets hela psykologiska förlopp.

Anhöriga till dem som insjuknat på detta sätt, det må vara i hjärtinfarkt, i en trafikolycka eller i en hjärnblödning, får plötsligt och oväntat bud om

något hotfullt. Budet som inte sällan ges per telefon kan inte vara annat än skakande just därför att utgången är oviss. Den som ger meddelandet vet ofta inte om man skall trösta och ge hopp eller om man i stället skall understryka den stora fara som den sjuke befinner sig i. Den anhörige måste brådstörtat lämna sina göromål och skynda till sjukhuset. Vid framkomsten kan situationen vara sådan att det inte går att bereda honom möjlighet att få träffa den sjuke. Sällan har någon tid att fortlöpande lyssna eller klargöra vad som sker. Efter det omskakande beskedet och mitt i ett dramatiskt skeende tvingas den anhörige till overksamhet, till att stå vid sidan utan att kunna ingripa eller ens vara nära den sjuke. I sådana situationer kan den första kontakten med personalen efter timmars väntan vara beskedet om att döden inträtt.

Personalen ställs också inför svåra uppgifter. Händelseförloppet är ofta kort och dramatiskt med krav på aktivitet och snabba beslut. En akut, livshotande situation ter sig eller uppfattas inte alltid, som tidigare påpekats, från början som hopplös och alla tillgängliga resurser sätts in. Det är svårt att i den situationen psykologiskt acceptera att en aktiv insats på det medicinska planet inte längre är meningsfull. Det är ofta fråga om en människa som i grunden ter sig frisk och som varit i full verksamhet.

Det är i flertalet av dessa fall inte möjligt att exakt ange när stunden är kommen, då döden är oundviklig, och olika bedömare kommer ofta, genom sin olika läggning och personlighet, till olika uppfattning. Det finns då å ena sidan en risk att läkaren genom sina insatser visserligen räddar livet, men att resultatet blir en totalt invalidiserad människospillra. Å andra sidan kan personalen i sina strävanden att rädda patienten under några dagar vidta åtgärder som vid eftergranskning visar sig fåfänga, i det att patienten, alla ansträngningar till trots, avlider. Det är svårt för personalen att acceptera att patienten är döende även om denne själv är övertygad om att så är förhållandet. Även i dessa akuta, dramatiska situationer gäller det att vid sidan av de rent medicinska åtgärderna söka tillgodose den sjukes psykologiska behov, att lyssna på hans frågor, fantasier och föreställningar och att uppfylla hans önskningar.

5.3 Cancervård

Antalet cancersjuka har successivt ökat. År 1973 registrerades ca 31 000 nya fall. Tidig diagnos och effektivare terapi har lett till en förbättring av behandlingsresultaten. Trots den stigande frekvensen har därför dödligheten i cancer inte ökat eller ökat obetydligt. Under 1930-talet blev ca 20 % av cancerfallen 5-årsläkta och i slutet av 1960-talet uppnådde man 5-årsläkning hos var tredje cancerpatient. Man räknar med att med bättre upplysning av allmänheten och optimal användning av f. n. tillgängliga diagnostiska och terapeutiska metoder kunna nå en definitiv läkning i bortemot hälften av alla fall.

Viktiga framsteg har även gjorts beträffande de patienter som inte kan erbjudas definitiv läkning. Här hade man tidigare inte mycket att erbjuda, vilket bidragit till en i vårt samhälle utbredd cancerskräck. Numera kan

ett ständigt ökande antal cancersjuka, trots att de inte är botade, erbjudas ett längre och alltmera meningsfyllt liv. Förbättringen av de palliativa (symptomlindrande) behandlingsmetoderna har lett till de mest påtagliga förändringarna i cancervården.

Flera behandlingsmetoder av cancersjukdomar upplevs av patienterna som påfrestande och en del är invalidiserande. Hit hör stora kirurgiska ingrepp, intensiv cytostatikaterapi och viss hormonell behandling. För att kunna hjälpa patienterna i sådana svåra situationer måste personalen äga både psykologisk och medicinsk erfarenhet. Prognosen och förloppet vid cancersjukdomar är ofta något lättare att förutse än vid andra sjukdomstillstånd. Det är här ofta fråga om relativt långdragna förlopp, vilket bidragit till att det framför allt är döende cancerpatienters situation som studerats vetenskapligt. I slutskedet skiljer sig vården av cancerpatienter emellertid föga från motsvarande vård vid andra sjukdomar. Studiet av döende cancerpatienter har därför givit viktiga generella kunskaper om döendets biologiska, psykologiska och sociala innebörd.

För *patienten* innebär döendet i cancersjukdom en speciell situation. Han har ofta varit sjuk under ganska lång tid. Månader eller år av ovisshet med ångest, hopp och förtvivlan har satt sin prägel på hans tillvaro. Det finns i cancersjukdomen "stigmatiserande" moment som gör att patienten har en känsla av skuld och skam. Många önskar inte tala om att de har haft eller har cancer. De döljer det med alla till buds stående medel, och även människor som levt ihop under en lång tid har vanligen svårt att öppet tala om den enes cancersjukdom. Det fattas oss språk och styrka att dela känslor och tankar om sjukdomen.

Cancer har ofta ett utdraget förlopp och de patienter som dör i sin cancer bryts långsamt ned. I och med att patienten tacklar av, börjar kräkas, kanske inte kan kontrollera urin och avföring, svettas, darrar och luktar illa, fruktar han att omgivningen skall dra sig bort från honom. Oberoende av om dessa yttre tecken på förfall finns eller inte upplever den sjuke att han måste vara motbjudande och ångestskapande för sin omgivning. Att förändras, förfulas och tappa kontrollen upplevs av de flesta döende cancerpatienter förödmjukande och plågsamt och ökar på ett påtagligt sätt deras lidande.

Om den kroniskt cancersjuka har svåra smärtor kan en kamp om smärtstillande medel ta vid. Oberoende av vilken hållning personalen intar till smärtstillande medel är patientens egen skräck för narkotika ofta påtaglig. Han vill slippa smärtor, men fruktar att bli beroende eller att bli föraktad för sin svaghet.

När funktion efter funktion försämras och nya symptom dyker upp bekräftar det för den sjuke att hans farhågor är berättigade. Till slut kretsar hela hans föreställningsvärld kring det hotfulla i den situation han befinner sig i. Många behandlingar som står till buds är effektiva och värdefulla men ofta också påfrestande och svåra att genomgå. Den sjuke kan alltmer plågas av tvivel på det meningsfulla i att kämpa vidare.

Cancerpatientens döende präglas av skiftningar i förloppet. Han både inser och inser inte sin belägenhet, och den kamp han för med denna sin vetskap tar det mesta av hans krafter. Om detta har han sällan någon att tala med.

De *anhöriga* står ofta hjälplösa och ur stånd att på ett öppet sätt nalkas den sjuke. Man vill nå honom, trösta honom, men fruktar vad han kan ha att säga. Med fog eller inte känner de anhöriga inte sällan ett medansvar i det som händer. I fantasin kan begångna oförrätter förvandlas till orsaken till att den sjuke nu går under.

Den som lärt sig att komma döende nära och som är lyhörd för deras behov upplever inom cancervården, kanske mer än inom någon annan vårdsektor, hur rädda patienter och anhöriga är att ta upp frågor om sjukdomens orsak, om vad som pågår just nu och vad som förestår. Det är frågor som sysselsätter och plågar både patienter och anhöriga men ingen vågar bryta tystnaden.

Personalen har en svår uppgift vid vården av döende cancersjuka. Medan personalen i akutvården ofta haft en kort kontakt med patienten är personalen som vårdar cancersjuka och andra patienter med långdraget sjukdomsförlopp ofta väl förtrogna med patienten sedan länge. Det har hunnit uppstå band och varma relationer och det är omöjligt för personalen att inte i viss omfattning identifiera sig med patienten. Detta kan vara positivt i så måtto att det hjälper personalen att vara medmänsklig och hjälpsam, men det kan också väcka begriplig ångest för att man själv eller någon som står en nära skall drabbas av samma sjukdom. När man skött, kommit nära och även identifierat sig med en människa under ett långt och påfrestande sjukdomsförlopp utlöser hennes död sorg och saknad men också skuldkänslor.

5.4 Långvård

Den somatiska långvården omfattar i dag ca 43 000 vårdplatser, dvs. lika många platser som den somatiska sjukvårdens olika discipliner sammantaget. Även om ingen åldersavgränsning i egentlig mening finns inom vårdområdet, utgörs helt naturligt huvudparten av patienterna av äldre och mycket gamla människor. Omkring hälften är över 80 år och ca 80 % över 70 år.

Långvården har ett brett sjukdomspanorama. Huvudparten utgörs av gamla människor med rörelsehinder på grund av förlamningar eller nedslitning i ryggrad och leder. För en tiondel är åldersdemens huvudindikation vid intagningen. Frekvensen av demens är dock betydligt större eftersom detta tillstånd ofta förekommer samtidigt med andra sjukdomstillstånd, vilka i sig är en vårdindikation. En femtedel av intagningarna sker på grund av elakartade tumörsjukdomar. Inom långvården omhändertas också den mycket gamla ålderssvaga människan, där allmänt nedsatta fysiska och mentala funktioner, sviktande sinnesorgan och annat skapar behov av sjukhusmässig omvårdnad.

Miljön och atmosfären inom långvården är ofta en helt annan än i de ovan nämnda sektorerna av sjukvården.

Patienterna behöver, vilken sjukdom de än lider av, i regel vård under lång tid. Många är gamla, och ensamhet och övergivenhet präglar inte sällan

bilden. Några kan endast bristfälligt och glimtvis kommunicera med omvärlden. Störande för omgivningen är patienter som förlorat sin självkontroll – de kan sitta och nynna, sucka och jämra sig. Skälet är vanligen inte smärtor som kan avhjälpas, utan en dov av hopplöshet präglad ångest, som de ger uttryck för genom monotont klagande.

Ibland kan sjukdomens art eller bristande personalresurser göra att den rent kroppsliga omvårdnaden inte blir tillgodosedd med risk för nedsmutsning, dålig lukt och liggsår. Vanligare är emellertid att vårdmiljön har en ren och hygienisk prägel, men att de psykologiska och emotionella behoven ej beaktas eller hinner tillgodoses i önskvärd utsträckning, vilket kan ha till följd att patienterna lämnas i ensamhet, isolering och apati. Eventuella ökade resurser används i regel till förbättring av utrustning och teknik, medan den mänskliga kontakten med den sjuke innefattande bland annat samtal om för honom väsentliga problem på många håll synes komma i andra hand.

Många av dessa patienter har de sina långt borta eller är så gamla att de närmaste redan gått bort. Medpatienter som den sjuke fäst sig vid dör efter hand och den sjuke får på så sätt gång på gång påminnelse om sin belägenhet.

Det är ofrånkomligt att detta i viss utsträckning måste sätta sin prägel på långvården. Döden kastar sin skugga på mycket som där sker. Den är ibland väntad, ibland förnekad och ibland låter den vänta på sig alltför länge. Ju mer den förtigs desto svårare blir ångesten och ensamheten för dem som vet vad som väntar men som inte kan tala med någon om det.

Men även om döden inom långvården är en nära realitet, så hindrar inte detta att tillvaron där kan upplevas som meningsfylld. Inlemmandet i en aktiv gemenskap tillsammans med personal och medpatienter och deltagande i förekommande aktiviteter är för många stimulerande.

Många av dessa patienter är mycket gamla, utan anhöriga eller kvarvarande vänner från sin egen generation. De är ofta helt beroende av besöken från anhöriga i yngre generationer, besök som inte alltid kommer till stånd i den utsträckning som kunde vara önskvärt.

Utvecklingen av samhället med tillskapandet av vårdenheter, där allvarligt och långvarigt sjuka patienter jämte gamla och ålderssvaga människor i en ålder där döden måste antas vara en nära realitet, präglar därför givetvis på många sätt atmosfären inom långvården.

Men för många av dessa patienter innebär även inlemmandet i en aktiv gemenskap tillsammans med personal och medpatienter liksom även möjlighet att, trots sjukdomshandikapp, aktivt deltaga i eller bevista inom långvården förekommande aktiviteter och arrangemang ett sätt att inom ramen för sina förutsättningar uppleva sin tillvaro meningsfylld. Tillskapandet av aktiviteter av sådant slag vid långvårdssjukhusen är därför på många sätt en angelägen komplettering till den medicinska omvårdnaden.

Anhöriga till patienter som vistas i långvården kommer och hälsar på – somliga kommer sällan, andra oftare. Några blir upprörda över vad de ser, men känner sig maktlösa inför systemet, andra är positiva och blir ofta till god hjälp i vården. De flesta har dock skuldkänslor över att de inte kan ställa upp mer, och att de inte har den döende hemma hos sig, även

om detta är omöjligt på grund av sjukdomens art eller av sociala och ekonomiska skäl. Sådana skuldkänslor kan bidra till att man lämnar den döende än mer ensam.

Personalens arbete inom långvården är utan tvivel ytterligt betungande och förklaras till en del av att det är svårt att rekrytera personal. Personalbristen gör att arbetet blir än svårare för dem som ställer upp för de gamla och sjuka. Men den personal som stannar och kommer patienterna nära är uppenbart till stor tröst och hjälp. De personliga engagemangen gör emellertid att också personalen känner sorg när deras patienter går bort. Denna ständigt återkommande upplevelse av sorg och saknad kan vara svår att bära (se sid 167).

5.5 Självmord

Antalet självmord i Sverige vet man inte exakt, eftersom de siffror som anges i officiell statistik är minimisiffror. Sedan 1969 kan de fall där ovisshet finns om döden orsakats av självmord eller olycksfall klassificeras för sig. Denna "ovissa" grupp omfattar i Sverige ungefär en fjärdedel av samtliga självmordsfall, men även dessa uppgifter är ytterst osäkra eftersom de bygger på osäkra primäruppgifter och är ojämnt geografiskt fördelade. Enligt den uppfattning, som Jan Beskows arbetsgrupp kommit fram till, registreras dessutom ett stort antal självmord felaktigt som olyckshändelse eller sjukdom. Gruppen håller för sannolikt att det totala antalet fullbordade självmord i vårt land är över 2 000 per år.

Antalet självmord stiger från 40-årsåldern. I åldrarna 15–44 var under 1975 ungefär vart femte dödsfall självmord. Utvecklingen visar framför allt en ökning av förgiftningar i yngre åldersgrupper. Frånskilda, änkor och änklingar är överrepresenterade, gifta underrepresenterade. Självmord är vanligare i de större städerna än på landsbygden. Detta gäller särskilt förgiftningar, ofta kombinerade med alkohol eller annat missbruk.

Undersökningar efter fullbordade självmord har visat att 25–40 % lidit av en svår psykos. Någon form av psykisk störning förekommer dock vid de flesta självmord, vanligast depressioner och missbruk. Om denna psykiska störning orsakat självmordet eller bara är ett sidofenomen till det råder delade meningar om. Antalet självmordsförsök är okänt men torde årligen vara minst 20 000. Antalet fall som infördes till sjukhus ökade brant under 1960-talet, framför allt förgiftningarna. Iakttagelser, bl. a. från Södersjukhuset i Stockholm, tyder emellertid på att antalet nu sjunkit, möjligen påverkat av en mer restriktiv läkemedelsförskrivning och mindre riskabla preparat.

Det är fler män än kvinnor som begår självmord men fler kvinnor än män som gör självmordsförsök. Sammanlagt gör kvinnor lika många eller fler självmordshandlingar än män. Självmordsförsök är vanligast i åldrarna 15–44 år. Män använder mer aktiva metoder än kvinnor.

Nära 85 % av dem som gjort självmordsförsök dör senare av annan orsak än självmord. De gör således inte om det. Efterundersökningar visar också att 80–95 % är neutrala eller positiva till att de överlevt. Å andra sidan är självmordsförsök den faktor som har det starkaste sambandet med senare

död i självmord. Av dem som gjort självmordsförsök dör i genomsnitt 1–2 % årligen under de närmaste 5–10 åren i självmord.

För *den enskilde* är självmord eller självmordsförsök alltid en förtvivlad handling. Inget sätt att dö är så påtagligt psykosocialt förankrat som död i självmord. Den avlidnes handling kan vara uttryck för en depression, uttryck för misslyckande eller ensamhet eller den kan vara ett rop på hjälp, ett sätt att påkalla någon annans intresse eller uppmärksamhet. Att det alltid är en mänsklig tragedi av avsevärd styrka som ägt rum är uppenbart.

Anhöriga kommer sällan över att någon dött genom självmord. Att ha funnit någon närstående hängande i ett rep eller i en blodpöl på golvet är en skakande upplevelse, men tanken på vad som gjorde att en maka, ett barn eller en mor ville dö är ändå det mest plågsamma. Många försöker inför andra, t. ex. inför sina barn förtiga vad som skett. Det finns ungdomar som kämpar för att få klarhet i hur deras far eller mor dött och till slut får veta att det var fråga om självmord. Eftersom de flesta närstående i någon mån känner sig medskyldiga är sådana upplevelser svåra. De kan sätta spår för resten av livet.

Sjukvården är dåligt skickad att ta hand om den som försökt begå självmord. Ett stort antal av dem som begår självmord har tidigare en eller flera gånger sökt hjälp, men ingen har förstått vad de velat eller vad de vädjat om. Varje självmord som begås på en avdelning eller efter utskrivning från sjukhus väcker häftiga skuldkänslor hos dem som varit i kontakt med den nu döde. Läkare och sjuksköterskor kan frukta att en självmordssituation skall upprepa sig. De vågar inte berätta om sin andel i händelsen, de vågar inte bearbeta sin oro, men kämpar ständigt med sina skuldkänslor. Deras ångest för att uppleva samma sak igen kan leda till att de i fortsättningen blir rädda att ta sig an patienter.

Erfarenheter under senare år visar att medicinalväsendets ansvarsnämnd skärpt sin bedömning av disciplinäransvar vid tillsyn av patienter med självmordsrisk. Detta understryker ytterligare vårdpersonalens svårigheter i skötseln av dessa patienter. Enligt medicinalansvarskommitténs förslag (SOU 1978:46) kommer disciplinäransvaret att omfatta all personal inom sjukvården.

5.6 Diskussion

Här har en rad situationsbilder av döendets förlopp alltefter sjukdom och vårdform tecknats. De är realiteter vi inte kan komma ifrån. Många fruktar döendet i alla dess former, andra kanske förnekar att det kan te sig så här. Många dör trots allt lugnt och stilla. Det beror mången gång inte så mycket på sjukdomens art eller på vårdformen, utan på den sjukes läggning, personlighetstyp och privata situation, eller på hans religiösa eller filosofiska inställning. Men det beror också i hög grad på vårdens mänskliga kvalitet. Det är framför allt genom medmänsklighet och bättre psykologisk vård

som man inom sjukvården kan bidra till att göra döendet lugnare och mindre plågsamt för både patient och personal.

I det följande kommer att framläggas förslag om hur här berörda problem kan praktiskt angripas.

6 Var vill vi dö och var dör vi?

6.1 Inledande synpunkter

Vi vet föga om var människor i allmänhet vill dö. Mycket beror på omständigheterna vid den aktuella tidpunkten och på tilltron till de resurser som just då kan ställas till förfogande. Många skulle sannolikt vilja dö i sin invanda miljö om detta kunde ske under betryggande former och utan alltför stor belastning av anhöriga och närstående. Att dö hemma innebär för de flesta att dö där man känner sig trygg, omgiven av det som är välbekant både när det gäller människor och ting.

Även om man kan konstatera att äldres tidigare rädsla att läggas in på sjukhus numera i regel är borta, synes det dock vara så att många tvekar inför sjukhusvård när de känner att livet definitivt går mot sitt slut. Det är därför möjligt att önskan om att få dö hemma också kan vara ett uttryck för att man uppfattar vården av döende otillfredsställande på sjukhus och andra liknande institutioner.

Detta kapitel avser att ge en bild av de yttre förutsättningarna för olika vårdformer. Hur ser patienter, anhöriga och personal på de nuvarande möjligheterna att ta hand om döende och vad har de för önskemål för framtiden? Vilka försök pågår för att förbättra vårdorganisationen och vilka planer har de för sjukvården ansvariga? Kapitlet avslutas med några synpunkter och förslag vad beträffar organisationen och resursbehovet vid omhändertagandet av svårt sjuka och döende patienter. Men först lite siffermaterial.

6.2 Några vägledande data

Antalet dödsfall i Sverige med hänsyn till ålder och kön år 1977 framgår av tabell 6.1.

För närvarande är det inte möjligt att ur den officiella statistiken få fram var och på vilken typ av avdelningar som dödsfallen äger rum. För Uppsala sjukvårdsregion finns emellertid en individbaserad patientstatistik, som innehåller uppgifter om hur många som "utskrivits" från sjukhus som döda. Förhållandena under år 1975 på avdelningar för kroppsvård framgår av tabell 6.2 där även medelvårdtider angivits. Totalantalet dödsfall inom regionen var detta år 9 472.

Tabell 6.1 Antalet dödsfall i Sverige med hänsyn till ålder och kön år 1977

Ålder i år	Män	Kvinnor	Summa
0– 9	635	433	1 068
10–19	280	153	433
20–29	707	262	969
30–39	967	440	1 407
40–49	1 678	923	2 601
50–59	4 509	2 373	6 882
60–69	10 345	5 456	15 801
70–79	15 733	11 947	27 680
80–89	11 547	13 753	25 300
90	2 263	3 798	6 061
	48 664	39 538	88 202

Källa: SCB.

Tabell 6.2 Antalet dödsfall inom Uppsala sjukvårdregion år 1975

Vårdform m. m.	Antal fall	Medelvårdtid
Ej opererande specialiteter	4 535	15
Opererande specialiteter	2 065	20
Långvård m. m.	2 600	301
Vård, ospec. el. blandat	272	65
Regionen totalt	9 472	96

Man kan konstatera att betydligt fler dödsfall äger rum på akutsjukhus än på långvårdskliniker. Vid bedömningen av siffermaterialet måste dock beaktas att döende patienter i viss omfattning överförs från långvård till akutklinik. Den rätt allmänna föreställningen att flertalet dödsfall äger rum inom långvården är sålunda inte riktig. Föreställningen torde hänga samman med patienternas ålder och tillstånd, den långa vårdtiden och övervikten av svåra, obotliga sjukdomar. Många av dem som vårdas inom långvården dör medan de flesta av dem som vårdas inom akutvården överlever. Långvården kan anses som en boendeform för många i de högsta åldersgrupperna.

Statistiken från Uppsalaregionen visar också orsaken till döden (tabell 6.3).

Tabell 6.3 Dödsorsaker inom Uppsala sjukvårdsregion år 1975

Diagnosgrupp	Antal
Cirkulationsorg. sjukdom	4 243
Tumörer	2 311
Respirationsorg. sjukdom	834
Skador och förgiftningar	446
Övriga grupper	1 294

De flesta dödsfallen kan hänföras till cirkulationsorganens sjukdomar. Den näst största gruppen utgör tumörsjukdomar. Dessa båda grupper är helt dominerande och omfattar mer än hälften av alla dödsfall.

Av särskilt intresse för utredningen hade det varit att ha tillgång till uppgifter angående de dödsfall som äger rum utanför sjukhusväsendet, deras antal, hur många dödsfall som äger rum i hemmen, på allmän plats osv. Uppgifter härom går inte att hämta ur den offentliga statistikens dataregister. För att få en viss uppfattning om förhållandena har utredningen låtit utföra en punktundersökning varvid ett storstadsområde, Bromma församling, jämförts med en landsbygdskommun, Arvika i Värmland.

Undersökningen omfattar totalt 876 dödsfall, dvs. samtliga som dog under år 1976. Syftet med undersökningen var i första hand att få fram dödsplats och dödsorsak. Dessutom ville vi undersöka om det fanns olikheter i var dödsfallet inträffade mellan en storstadskommun och en glesbygdskommun.

Undersökningen visar vissa skillnader i var döden inträffar (tabell 6.4–6.6). Medan många dog på sjukhem och få på ålderdomshem i Bromma församling så gällde det motsatta för Arvika kommun. Många fler dog i hemmet i Bromma församling – 72 dog där i hemmet medan motsvarande siffra för Arvika kommun var 44.

Uppgifterna om död efter ålder och dödsorsak visar att det är i perioden 55–59 år som antalet dödsfall kraftigt ökar i Arvika kommun. För Bromma kommun är det en period tidigare dvs. mellan 50 och 54 år. Dödsorsakerna visar även de vissa skillnader.

Denna begränsade undersökning visar att ungefär 85 % av dödsfallen sker på sjukhus eller annan institution.

Tabell 6.4 Döda 1976 efter dödsplats och ålder

Församling	Dödsplats									
	Lasarett	Annat sjukhus/ sjukhem	Ålderdomshem	Annan vårdinrättning	Hemmet	Under transport på väg t. sjukhus	På X-väg i samband m. trafikolycka	Övrigt	Okänd	Summa
Bromma församling										
– 4	2	–	–	–	–	–	–	–	–	2
5– 9	1	–	–	–	–	–	–	–	–	1
10–14	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
15–19	–	–	–	–	–	–	–	–	1	1
20–24	1	–	–	–	–	–	–	–	–	1
25–29	1	–	–	–	–	–	–	2	–	3
30–34	3	–	–	–	1	–	–	1	–	5
35–39	2	–	–	–	2	–	–	–	–	4
40–44	4	1	–	–	2	–	–	1	–	8
45–49	5	–	–	–	1	–	2	–	–	8
50–54	11	–	–	–	4	–	–	2	–	17
55–59	19	–	–	–	6	1	–	3	–	29
60–64	24	1	–	–	9	–	–	5	–	39
65–69	44	3	–	–	6	1	1	3	–	58
70–74	49	8	–	–	16	–	–	2	1	76
75–79	41	4	–	–	9	1	–	3	1	59
80–84	60	7	1	–	11	–	–	–	–	79
85–89	24	7	–	–	3	–	–	1	–	35
90=	11	7	3	–	2	–	–	–	–	23
Summa	302	38	4	–	72	3	3	23	3	448

Tabell 6.4 forts. Döda 1976 efter dödsplats och ålder

Församling	Dödsplats									
	Lasarett	Annat sjukhus/ sjukhem	Ålderdomshem	Annan vårdinrättning	Hemmet	Under transport på väg t. sjukhus	På X-väg i samband m. trafikolycka	Övrigt	Okänd	Summa
Arvika kommun										
– 4	3	–	–	–	–	–	–	–	–	3
5– 9	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
10–14	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
15–19	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
20–24	1	–	–	–	–	–	1	1	–	3
25–29	2	–	–	–	1	–	–	–	–	3
30–34	1	–	–	–	–	–	–	–	–	1
35–39	3	–	–	–	–	–	–	2	–	5
40–44	3	–	–	–	–	–	–	–	–	3
45–49	4	–	–	–	–	–	–	1	–	5
50–54	1	–	–	–	1	1	–	–	–	3
55–59	10	–	–	–	1	1	–	5	–	17
60–64	25	1	–	–	6	2	–	1	–	35
65–69	32	–	–	1	7	1	2	4	1	48
70–74	63	1	2	–	8	2	–	–	1	77
75–79	69	1	–	1	10	–	–	3	1	85
80–84	52	–	5	–	4	2	–	2	–	65
85–89	30	–	13	–	5	–	–	–	–	48
90–	18	–	7	–	1	–	–	1	–	27
Summa	317	3	27	2	44	9	3	20	3	428

Tabell 6.5 a Döda efter dödsplats och dödsorsak (Bromma församling)

Dödsorsak		Dödsplats									
		Lasarett	Annat sjukhus/ sjukhem	Ålderdomshem	Annan vårdinrättning	Hemmet	Under transport på väg t. sjukhus	På X-väg i samband m. trafikolycka	Övrigt	Okänd	Summa
14–23	Tumörer	103	8	–	–	2	–	–	1	–	114
39–45	Cirkulationsorganens sjukd.	130	23	4	–	54	3	–	12	2	228
41	Därav										
	Ischemisk hjärtsjukdom	70	16	1	–	48	3	–	11	2	151
43	Cerebrovaskulär sjukdom	36	5	2	–	1	–	–	–	–	44
Restgrupp											
00–79	Övriga sjukdomar	54	6	–	–	8	–	–	1	1	70
80–99	Skador genom yttre våld och förgiftning	15	1	–	–	8	–	3	9	–	36
810–823	Därav										
	Motorfordonsolycka	2	–	–	–	–	–	3	–	–	5
95	Självmord	–	–	–	–	3	–	–	5	–	8
98	Ovisshet om skada uppstått genom olyckshändelse eller uppsåt	–	–	–	–	2	–	–	2	–	4
Samtliga dödsorsaker		302	38	4	–	72	3	3	23	3	448

Tabell 6.5 b Döda 1976 efter dödsplats och dödsorsak (Arvika kommun)

Dödsorsak		Dödsplats									
		Lasarett	Annat sjukhus/ sjukhem	Ålderdomshem	Annan vårdinrättning	Hemmet	Under transport på väg t. sjukhus	På X-väg i samband m. trafikOlycka	Övrigt	Okänd	Summa
14–23	Tumörer	81	–	4	–	4	–	–	1	1	91
39–45	Cirkulationsorganens sjukd.	161	2	13	2	33	7	–	14	2	234
41	Därav										
	Ischemisk hjärtsjukdom	76	1	8	1	27	7	–	11	1	132
43	Cerebrovaskulär sjukdom	59	1	5	1	2	–	–	1	1	69
Restgrupp											
00–79	Övriga sjukdomar	65	1	10	–	3	2	–	1	–	82
80–99	Skador genom yttre våld och förgiftning	10	–	–	–	4	–	3	4	–	21
810–823	Därav										
	Motorfordonsolycka	2	–	–	–	–	–	3	1	–	6
95	Självmord	–	–	–	–	2	–	–	2	–	4
98	Ovisshet om skada uppstått genom olyckshändelse eller uppsåt	–	–	–	–	1	–	–	–	–	1
Samtliga dödsorsaker		317	3	27	2	44	9	3	20	3	428

Tabell 6.6 Döda 1976 efter dödsplats och kön

	Dödsplats									
	Lasarett	Annat sjukhus/ sjukhem	Ålderdomshem	Annan vårdinrättning	Hemmet	Under transport på väg t. sjukhus	På X-väg i samband m. trafikolycka	Övrigt	Okänd	Summa
Bromma församling										
Kvinnor	133	17	3	–	26	1	2	8	1	191
Män	169	21	1	–	46	2	1	15	2	257
Summa	302	38	4	–	72	3	3	23	3	448
Arvika kommun										
Kvinnor	161	2	22	–	15	1	1	3	1	206
Män	156	1	5	2	29	8	2	17	2	222
Summa	317	3	27	2	44	9	3	20	3	428

6.3 Yttre förhållanden vid dödstillfället

De specialstudier, som utredningen låtit utföra, speglar hur de yttre förhållandena ter sig när människor dör.

Omvårdnadsstudien belyser situationen på några sjukhus. Av de 202 studerade patienterna avled 174 på allmän avdelning, 25 under någon form av intensivvård och 3 på intagningsavdelningen i anslutning till akutmottagningen (tabell 6.7).

Vid dödstillfället låg 151 patienter antingen i enpatientrum eller ensamma i fler-patientrum, 26 avled i behandlingsrum eller annan lokal och 25 avled i närvaro av andra patienter. Som framgår av tabell 6.8 gjordes under sista

Tabell 6.7 Typ av vårdavdelning där patienterna avled

Institution	Antal patienter	Allmän avdelning		Intensivvårdsavdelning		Hjärtinfarktavd.		Intagningsavdelning	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet									
Kirurgisk klinik	34	28	82	5	15	0	–	1	3
Medicinsk klinik	79	59	75	7	9	11	14	2	3
Radiumhemmet	49	47	96	2	4	0		0	
Kungsgärdet + sjukhem	40	40	100	0		0		0	
Summa	202	174	87	14	7	11	5	3	2

Tabell 6.8 Typ av vårdrum för patienterna under sista levnadsdygnet och i dödsögonblicket

Typ av vårdrum	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klin.		Medicinsk klin.							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
1-patientrum										
sista dygnet	20	59	47	59	24	40	31	78	122	60
dödsögonblicket	21	62	47	59	24	40	31	78	123	61
2-patientrum										
sista dygnet	5	15	9	12	4	3	3	8	21	10
dödsögonblicket	3	9	6	3	3	6	3	8	15	7
Flerpatientrum										
sista dygnet	5	15	13	17	5	10	5	13	28	14
dödsögonblicket	1	3	5	6	2	4	2	3	10	5
Ensam på flerpatientrum										
sista dygnet	4	12	3	4	16	35	0		23	11
dödsögonblicket	6	18	4	5	18	38	0		28	14
Behandlingsrum										
sista dygnet	0		6	8	0		0		6	3
dödsögonblicket	1	3	13	17	1	2	2	5	17	8
Annan lokal										
sista dygnet	0		1	1	0		1	3	2	1
dödsögonblicket	2	6	4	5	1	2	2	5	9	5

dygnet omflyttningar så att de döende patienterna och deras anhöriga fick avskildhet. Antingen skedde detta genom att patienten fick ett en-patientrum, flyttades till behandlingsrum, samtalsrum, korridor eller liknande eller ibland genom att medpatienter flyttades ut ur salen.

Studien ger också en bild av den döendes situation i förhållande till anhöriga och vänner (tabell 6.9 och 6.10). Endast en patient i hela materialet saknade anhörig. Av de 201 patienter som hade anhörig hade ca 80 % besök av en eller flera anhöriga på sin dödsdag. Av dessa var några kallade till sjukhuset på grund av patientens försämrade tillstånd. I ungefär en tredjedel av fallen vakade anhörig hos patienten, men bara i hälften av dessa fall deltog anhörig i vården av den sjuke. Ungefär en tredjedel hade erbjudits förtäring och ännu färre hade kunnat erbjudas sovmöjlighet, om de så önskat.

Vid själva dödstillfället var anhörig närvarande hos 83 patienter under det att 35 patienter avled helt ensamma. (Tabell 6.10.)

I *anhörigstudien* kontaktades närstående till 34 avlidna patienter. Tre av dessa hade ingen anhörig. Av 17 döende hade 6 ingen anhörig hos sig när de dog och detta i 4 fall beroende på att den anhörige kallats för sent.

I *attitydstudien* diskuteras hur personalen ser på vård av döende på ålderdomshem och i hemmet.

Föreståndare för ålderdomshem ansåg att det förr var vanligare att pensionärer dog på ålderdomshem än för närvarande. Nu är det, som någon uttryckte saken, skytteltrafik mellan ålderdomshem, långvård och sjukhem. Man uppfattade det som en stor olägenhet att pensionärer måste flyttas till nya och okända miljöer när de är döende. Många syntes vara av den uppfattningen att pensionärer helst vill dö på ålderdomshemmet och att detta också var de anhörigas önskan. Att förflyttning måste ske berodde

Tabell 6.9 Besök sista levnadsdagen – vak av anhöriga

Besök/vak	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klin.		Medicinsk klin.							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Besök av										
anhöriga	25	73	61	77	46	94	27	68	159	79
vänner	7	30	9	11	12	25	5	13	33	17
medpatienter	1	3	5	6	2	4	1	3	9	5
Anhöriga vakade	9	26	30	38	29	59	11	28	79	39
Mer än en anhörig vakade	6	17	18	38	18	59	6	15	48	23
Anhöriga deltog i vården	3	9	11	14	11	23	10	25	35	17
Anhöriga instr. i vården	2	6	6	7	8	16	5	13	21	10
Anhöriga hade sovmöjligheter	5	15	20	26	26	53	11	28	58	29
Anhöriga erbjöds förtäring	9	26	26	33	26	53	11	28	72	35

Tabell 6.10 Närvarande i dödsögonblicket

	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klin.		Medicinsk klin.							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal patienter	34		79		49		40		202	
Ingen hos patienten	8	24	10	13	5	10	12	30	35	17
Anhöriga hos patienten	13	38	29	37	27	55	14	35	83	41
Anhöriga kom efter döden inträtt	14	41	24	30	15	31	10	25	63	31
Anhöriga avböjde att komma	7	21	25	31	7	14	16	40	55	27
Personal	21	62	65	82	37	76	25	63	148	73
Läkare	4	12	22	28	6	12	0		32	16
Sjuksköterska	14	41	46	58	23	47	18	45	101	50
Undersköterska/ sjukvårdsbiträde	10	29	26	33	19	39	13	33	68	34
Elev	5	15	15	19	1	2	–		21	10
Patientvak	7	21	31	39	17	35	1	3	56	28

åtminstone till en del på att hemmen inte har personella resurser för omhändertagandet av döende.

Uppenbart är att många sjuka vill dö hemma. Av gruppsamtalen framgick emellertid vilka stora svårigheter som kan uppstå vid vård av svårt sjuka i hemmet. Detta av såväl psykologiska som rent praktiska skäl. När en svårt sjuk helt plötsligt förstår att döden är förestående kan han bli desperat eller apatisk och familjemedlemmar som saknar sjukvårdsutbildning kan lätt gripas av panik, t. ex. inför en döende med andningssvårigheter. Barn som inte får tillräckligt känslomässigt stöd kan menligt påverkas av att se en förälder gå under i en svår sjukdom. För många unga, som aldrig tidigare stått inför ett dödsfall, kan situationen upplevas som hotande och besvärande.

Det framgick av samtalen att de rent praktiska svårigheterna till en del bottnar i att man i hemmet saknar sjukhusets tekniska resurser och det stöd av erfaren personal, som krävs för att man på ett tillfredsställande sätt skall kunna sköta den rent kroppsliga omvårdnaden. Förutom de psykiska och fysiska påfrestningarna kan vården dessutom leda till betungande ekonomiska konsekvenser.

Av *patientstudien* framgår att många av de där beskrivna patienterna under sin sista tid vårdades både hemma och på sjukhus. Flera patienter upplevde det som skönt att få lämna sjukhuset och vara med sina anhöriga. Även om anhöriga kände viss oro över att inte klara av vården upplevde de dock situationen som positiv. När den döende försämrades och de anhöriga inte klarade vården bad man sjukhuset att ta emot patienten igen. En patient ville gärna dö hemma, men ingen kunde vårda henne. Själv hade hon i hemmet vårdat sin man, som dött i cancer något år tidigare.

I studien beskrivs vidare två fall där barn dött hemma. Detta hade varit möjligt tack vare läkarens undervisande och stödjande insats. För både barn och föräldrar hade vårdsituationen upplevts som meningsfull.

I *barnstudien* ägnas ett särskilt kapitel åt hemvård av döende barn. Där redovisas en grupp patienter – barn med leukemi – där familjerna valde att låta sina barn dö i hemmet i stället för på sjukhuset. Studien vill visa att det faktiskt är möjligt att låta patienter i modern sjukvård dö hemma och att detta kan ge väsentliga vinster. (Se även kap. 9.)

Av studierna har framgått att det är svårt att med allvarligt sjuka diskutera igenom var de helst skulle vilja dö. Det är ett generellt problem och gäller således även planeringen av skötseln av döende barn.

6.4 Långvårdsenkäten

Socialstyrelsen redovisar i långvårdsenkäten (1977:8) resultatet av en studie som utförts vid långvårdskliniker och sjukhem i hela landet. Syftet med undersökningen var framför allt att få kunskaper om långvårdspatienternas situation, omvårdnadsbehov, kontakter med yttervärlden och annat liknande. Undersökningen visar att år 1974 ca 18 500 personer avled inom långvården, vilket motsvarar en femtedel av totalantalet avlidna. En betydande olikhet i fördelningen föreligger emellertid mellan den olika länen. I Uppsala län avled t. ex. 30 % vid enheter för långvarigt kroppssjuka, under det att motsvarande siffra för Skaraborgs län var 13 %.

Från många håll framhålls att personalen är otillfredsställd i sitt arbete. Främsta orsaken är att man med hänsyn till det fysiskt och psykiskt tunga arbetet och med nuvarande bemanning inte har möjligheter att ge patienterna den tid för personlig omvårdnad som de borde få. För att hinna med den absolut nödvändiga vården måste personalen pressa sig starkt. Att få vikarie vid semester, sjukdom eller annan ledighet är ett stort problem. Ofta måste den ordinarie personalen rycka in vilket ökar deras arbetsbörda och skapar konflikter. Man önskar betydande personalförstärkning inom alla yrkeskategorier. Det framhålls även att det bör finnas möjligheter till deltidstjänst i önskvärd utsträckning eftersom många på grund av det tunga arbetet inte orkar med att arbeta heltid. I några fall rekommenderas även flexibel personalstyrka anpassad till vårdtyngden på avdelningen.

En särskild fråga i enkäten gällde huruvida personal avdelades eller extra personal tillkallades för att särskilt övervaka svårt sjuka eller döende patienter, när anhöriga icke var närvarande. Vid cirka en tredjedel av avdelningarna hade man oftast haft personal för ändamålet, i hälften ibland och vid 15 % aldrig. Utredarna framhåller att frågan givetvis inte bara avsåg de rent medicinska behoven av tillsyn utan också det psykiska behovet att ha en medmänniska närvarande. De uppgifter som lämnades gav emellertid inte svar på frågan om man även uppmärksammat denna aspekt.

Utredarna framhåller att det är angeläget att även de psykiska behoven tillgodoses, ”något som kanske behövde uppmärsammas mer vid beräkning av personalbehov och planering av personalutbildning”.

6.5 Försök med nya vårdformer

6.5.1 *I Sverige*

För närvarande pågår omfattande försök och planering för att förbättra samordningen mellan olika vårdformer (se Spri 103). Syftet är att försöka skapa bättre förutsättningar för vård av sjuka i hemmet. Då dessa strävanden – om de realiseras – på sikt också kommer att öka möjligheterna att ta hand om döende patienter i hemmet lämnas här en kort orientering.

Västernorrlands läns landsting beslöt 1975 om ny målsättning och organisation av hemsjukvården samt samverkan mellan social hemtjänst och hemsjukvård. Organisationen syftar till att förbättra den öppna vården så att patienterna längre tid kan vistas i hemmen med ökad vårdtrygghet. En etappvis uppbyggnad av hemsjukvården för mer krävande insatser skall ske genom att landstinget anställer sjukvårdsbiträden och undersköterskor inom distriktsvården. I försöket sker en samplanering av insatser inom hemsjukvård och social hemtjänst vid vårdplaneringskonferenser mellan i första hand hemvårdsassistenter och distriktssköterskor. Vidare förutsätter försöket en ökad medverkan av distriktsläkarna inom hemsjukvården. Syftet är bl. a. att pröva hur beslut om hemsjukvård skall kunna överföras från långtidsvården till primärvården.

Vid Valla sjukhus i Linköping bedriver sedan 1962 *Östergötlands läns landsting* även lasarettsansluten hemsjukvård. Vården omfattar för närvarande omkring 80 personer. En av överläkarna vid sjukhuset är till ca 35 % avdelad för hemsjukvården. Personalen i övrigt, också anställd vid Valla sjukhus, består av 2 sjuksköterskor, 5 undersköterskor och 3 sjukvårdsbiträden. Dessutom köps vissa hemsamaritinsatser för de aktuella patienternas räkning. Kommunen kompletterar med vissa insatser. Arbetsplaneringen för verksamheten sker under en eftermiddag varje vecka då så gott som samtlig personal deltar. Erfarenheterna från denna vårdform lär vara goda.

I *Malmö kommun* ansvarar sjukvårdsstyrelsen för såväl hemsjukvård som social hemtjänst. Verksamheten är förlagd till hemvårdscentralen med en föreståndare som närmast ansvarig. Distriktsöverläkare har det medicinska ansvaret och prövar i första hand hemsjukvård där anhöriga vårdare får hemvårdsbidrag. Stadssjuksköterskorna är administrativt och organisatoriskt knutna till hemvårdscentralen. Hemsamariter utför också insatser hos hemsjukvårdspatienterna. Personalkonferenser hålls efter ett fastställt schema för hela hemvårdsverksamheten.

I *Malmöhus län* planerar landstinget i samverkan med kommunen försöksverksamhet i Hörby för långvarigt sjuka med jour dygnet runt samt ett visst begränsat antal vårdplatser vid Orups sjukhus. Inom detta projekt skall man försöka ge psykologiskt stöd till patienter och vårdare. I planens direktiv står följande:

Försöksverksamheten skall därtill eftersträva att med sociala, medicinska och psykologiska stödåtgärder i det enskilda fallet så länge som möjligt förebygga och begränsa medicinska och sociala hinder för ett personligt oberoende och social funktionsför-

måga. Vidare skall kontinuerlig uppmärksamhet med stöd, råd och utbildning ges till de anhöriga som åtagit sig vården av långvarigt sjuk familjemedlem.

Här skall slutligen redovisas ett projekt från *Hallands läns landsting*. Det är det enda försök hittills som uttryckligt talar om att hemsjukvården också skall omfatta vård av döende patienter:

Om en patient och anhöriga själva önskar måste det i praktiken ges möjlighet att låta patienten dö hemma. I sådana fall gäller det inte bara att medicinskt utbildad personal skall finnas lätt tillgänglig för att ge smärtstillande injektioner och avlösa anhöriga med omvårdnad och tillsyn. Lika viktigt är det att ge både patient och anhörig stöd, hjälp och trygghet under en för dem svår och påfrestande tid, som man vet leder fram till patientens död. (PM Hallands läns landsting 1976-09-06 1200.)

6.5.2 *Hospice-rörelsen*

Under senare år har med början i England utvecklats en hospice-rörelse som fått stor betydelse för vård av döende. Utgångspunkten var en speciell institution, St Christopher's Hospice, som grundades år 1967 av dr. Cecily Saunders och sedan dess letts av henne. På denna institution, som är avsides belägen i en förort söder om London, tar man enbart emot patienter som beräknas ha kort tid kvar att leva. St Christopher's har som målsättning att ge döende en allt igenom god vård och hjälpa dem med alla kroppsliga och psykiska symtom. Institutionen har en starkt religiös prägel.

På St Christoper's och på de hospices som senare startat arbetar man målmedvetet på att ge patienter i livets slutskede bästa möjliga smärtbehandling. Detta har varit av stor betydelse för attityden till smärtlindring vid vård av döende över huvud taget. Det övriga arbetet på att lindra kroppsliga symtom har visat att det finns mycket som behöver förbättras även beträffande den rent medicinska vården – eller om man så vill – den vanliga omvårdnaden. Uppfattningen att den kroppsliga omvårdnaden i detta skede är väl tillgodosedd inom sjukvården har i och med erfarenheterna från St Christopher's Hospice börjat ifrågasättas alltmer.

Självfallet ägnas döendets psykologi intresse vid St Christopher's men allt som allt ligger tonvikten mera på själavård än på psykologisk vård i vanlig mening.

Den religiösa sidan av vården är på St Christopher's mycket uttalad. Sjukhuset besöks av representanter för olika kristna samfund, inredning och utsmyckning präglas helt av kristna konstnärliga motiv. Gemensamma böner förekommer dagligen och läkare och annan personal ber ofta tillsammans med enskilda patienter. Patienter tas emot oberoende av trosinriktning men den starka religiösa prägeln måste ovillkorligen påverka patienterna. Döende människor är alltid ångestfyllda och sökande. Trots avsikt att visa tolerans mot oliktänkande måste atmosfären i viss mån upplevas som en påtryckning.

Stor publicitet kring St Christopher's Hospice har lett till att man i England startat en rad liknande institutioner och att hospice-rörelsen spritt sig främst till Kanada och USA. I Storbritannien är dessa institutioner numera inordnade i den vanliga sjukvården (National Health Service). I USA har under 70-talet över hundra hospices startats. Dessa är emellertid av mycket varierande kvalitet. Somliga har varit knutna till bestämda religiösa samfund.

På många amerikanska hospices ställer vården sig dyr för den sjuke och de anhöriga.

En intressant utveckling har skett i Kanada där man vid Royal Victoria Hospital i Montreal har startat en s. k. "Palliative Care Unit". Det rör sig om en enhet av hospice-liknande typ som är placerad mitt i ett stort universitetssjukhus. Läkarna kan alltså hålla kontakt med sina patienter även efter det att de flyttats över till denna specialavdelning som har större personaltäthet, flera befattningshavare med vana att ge god smärtbehandling och en bättre kvalitet på den psykologiska vården. Till skillnad från andra hospices, som brukar vara avsides belägna och om man så vill undangömda institutioner, har man alltså här skapat en vårdenhet inom sjukhuset. Vården har även här en religiös prägel.

Erfarenheterna från hospice-verksamheten har betytt mycket för vård av döende. Speciellt gäller detta smärtlindring och psykologiskt omhändertagande.

6.6 Planering för framtiden

6.6.1 *Sjukvårdshuvudmännens planering*

Sjukvårdshuvudmännens planering av primärvården och äldreomsorgen kommer att i hög grad påverka de framtida möjligheterna att i hemmen ta hand om svårt sjuka och döende patienter.

I samarbete mellan landstingsförbundet, kommunförbundet, socialstyrelsen och Spri har en serie rapporter utarbetats (Spri S 100–S 106). Här lämnas en redogörelse för några av grundtankarna.

Primärvård är i princip all hälso- och sjukvård utanför sjukhusen. Alla hithörande verksamheter bör sammanföras inom en primärvårdsorganisation som ges det primära ansvaret för befolkningens hälso- och sjukvård inom geografiskt avgränsade områden – i regel motsvarande primärkommunerna. Härigenom skapas förutsättningar för att varje vårdbehövande kan få just den kombination av insatser som behövs.

Samtliga läkare inom den utbyggda primärvårdsorganisationen får ställning som distriktsläkare. De får stort ansvar för samordning och arbetsfördelning inom organisationen. Genom att anställa läkare med olika utbildning kan man utveckla olika typer av arbetsfördelning.

I planeringen ingår även en förstärkning av sjuksköterskornas sammanhållande, planerande och undervisande funktion. Det skall ingå i deras uppgift att leda och instruera sjukvårdspersonal, som är verksam i hemmen, och att hjälpa anhöriga tillrätta. Tillgången på undersköterskor och sjukvårdsbiträden skall vara god. De bör genom fortlöpande instruktion och utbildning kunna ges alltmer självständiga uppgifter framför allt i hemsjukvården och vid de lokala sjukhemmen.

Primärvården föreslås vidare i ökad utsträckning svara för habiliterande och rehabiliterande insatser. Sjukgymnaster och arbetsterapeuter kommer därför att behövas i primärvården. En väsentlig uppgift för dem blir att instruera annan personal inom sjukvården och inom den sociala hemtjänsten.

Olika typer av lagarbete blir således ett viktigt inslag i den framtida primärvården. Ofta måste flera personer och verksamheter hjälpas åt att ut-

forma och genomföra en vårdplan, som svarar mot den enskildes behov, och för att säkra vårdens tillgänglighet och kontinuitet.

Prioritering av primärvården förutsätter emellertid en begränsning av andra verksamheters expansion. Speciellt viktigt blir det därför att fortlöpande söka överföra arbetsuppgifter och resurser från länssjukvården till primärvården.

För många äldre människor är det väsentligaste att få leva vidare i den invanda miljön. De flesta vill bo i sitt gamla hem. Går det inte vill fler bo i en servicebostad än på ålderdomshem. Nuvarande fördelning mellan olika boende- och vårdformer svarar synbarligen dåligt mot de äldres önskemål.

Den områdesanknutna *sociala omsorgen,* bör omfatta en kvantitativt och kvalitativt utvecklad hemtjänst, dagcentralsverksamhet samt ett brett upplagt kontakt- och informationsarbete bland äldre. Hemsamariterna bör i linje härmed få vidgade uppgifter – kontaktskapande, miljöförbättrande, informerande, uppsökande och åtgärdande. En områdesanknuten medicinsk vård underlättar också ordinärt boende.

Serviceboende kommer att i allt högre grad överta ålderdomshemmets traditionella uppgift. Här skall de boende ha tillgång till trygghet dygnet runt i form av personal som finns inom gångavstånd. I mindre tätorter kan servicebostäder med fördel kopplas till ålderdomshem och då också ge underlag för dagcentralsverksamhet.

Även om kommunerna prioriterar serviceboendet är det uppenbart att befintliga *ålderdomshem* under överskådlig tid kommer att fylla viktiga funktioner. Mer än nu kommer ålderdomshemmen att bebos av mycket gamla människor med stort omvårdnadsbehov. De bör inordnas i en områdesorienterad organisation, där också hemtjänsten ingår. Vårdbiträdesrollen bör ges ett vidgat arbetsinnehåll bland annat för att på sikt underlätta personalrekrytering.

Antalet människor som får *hemsjukvård* och social hemtjänst har starkt ökat under 60- och 70-talen. Under 1976 gav sjukvårdshuvudmännen ut ca 37 000 hemsjukvårdsbidrag och 341 000 personer fick social hemhjälp.

En ökad sjukvård i hemmen kommer till en del att bygga på att man ökar antalet sjukvårdsutbildade i primärvården och att man på olika sätt förbättrar stödet till patientens närstående. Vidare förutsätts att vårdplaneringsgrupper upprättar individuella vårdplaner för patienterna. Stödet till anhöriga kan enligt rapporten förbättras genom

- att man gör klart att huvudmännen är med och delar ansvaret,
- att man garanterar kontakt och medverkan,
- att man ger psykologiskt stöd,
- att man erbjuder avlösning – både för semestrar och vid behov däremellan,
- att man ger inskolning – såväl individuellt som gruppvis.

De mycket gamlas antal ökar under många år framöver. Detta reser krav på en utbyggnad av långvården. Primärvårdens lokala sjukhem kommer därvid att få den övervägande delen. En förutsättning för att primärvården skall kunna ta ett successivt ökat ansvar för vården av de långtidssjuka är emellertid att primärvården själv kan besluta om intagning på sjukhem.

Sammanfattningsvis framhålles att den gemensamma utgångspunkten för samverkan mellan länssjukvård, primärvård och primär kommunal äldreomsorg, måste vara en strävan att försöka säkerställa att alla gamla och långtidssjuka – oberoende av om hjälpbehovet är orsakat av sjukdom eller ålderssvaghet – får den hjälp de behöver i lämplig form och vid rätt tidpunkt.

6.6.2 *Sjukvårdens inre organisation*

I betänkandet från utredningen om sjukvårdens inre organisation (SOU 1979:26) framhålles bl. a. att vårdorganisationen bör ge möjlighet till individanpassad vård och därför i första hand bedrivas på patienternas och inte på vårdorganisationens villkor. Många patienter och även vårdpersonalen klagar över bristande personalkontinuitet och därav följande kontaktlöshet inom vården. Den ökade specialiseringen har minskat möjligheterna till helhetssyn på patienten. Närmiljön och den personliga tryggheten i kontakten med personal och med patienter har därför kommit alltmer i centrum för diskussionen.

Sjukvårdens tillgång till en kunnig och engagerad personal bestämmer i hög grad de insatser som kommer den enskilde patienten till del. Av största betydelse för utvecklingen är därför att personalens erfarenheter och synpunkter tillvaratas. En långtgående delegering av arbetsuppgifter är redan med nuvarande lagstiftning möjlig och denna möjlighet bör utnyttjas i större utsträckning än vad som för närvarande sker.

Svensk sjukvård har traditionellt varit inriktad på att tillgodose de medicinska vårdbehoven och har här nått en ofta omvittnad hög nivå. Men när de organiskt och fysiologiskt betingade behoven blivit tillgodosedda ökar kraven på att få även de emotionella sociala och aktivitetsinriktade behoven tillfredsställda.

Dessa behov kan dock inte ses åtskilda från varandra. Vid tillgodoseendet av ett fysiologiskt behov – exempelvis hjälp med matning – kan även andra behov tillfredsställas – exempelvis kontakt och aktivering. Omvårdnadsarbetets innehåll kan därför sägas bestå i att man vid tillgodoseendet av ett behov beaktar hur man samtidigt kan möta hela skalan av behov. Detta blir inte minst viktigt inom långtidssjukvården.

Huvuddelen av de arbetsuppgifter som i dag hänförs till omvårdnaden utförs av sjukvårdsbiträden, undersköterskor, psykiatrisk skötarpersonal och sjuksköterskor. Läkarna deltar i allmänhet inte aktivt i omvårdnaden, men deras bedömningar och beslut i medicinska frågor är stark styrande för omvårdnadsarbetet framför allt inom akutsjukvården.

Kraven på utveckling av omvårdnadsarbetet är en följd av ökade kunskaper och ökad medvetenhet om patientens situation. Genomförda undersökningar visar att förutsättningarna för att behandlingsprogram skall kunna ge önskat resultat är större, om patienten vistas i en aktiverande och stimulerande miljö och själv har möjligheter att påverka inriktningen och utformningen av behandlingen. Den totala vårdmiljön och komponenterna som utmärker denna har alltså stor betydelse inte bara för hur patienten upplever sin situation utan också för effekterna av insatt behandling.

En utveckling av omvårdnaden kräver att personalen har kunskaper om patientens tillstånd men också att den har förmåga till inlevelse i patientens

situation och möjlighet att skapa ett förtroendefullt förhållande till patienten. Alla som arbetar med patienten måste bidra till den samlade kunskapen om dennes totala situation. De medverkande bör således försöka hålla sig informerade om patientens speciella behov och önskemål och föra informationen vidare till andra som arbetar med patienten.

Utveckling i arbetet är en förutsättning för att arbetet skall bli meningsfullt. Med utveckling avses både att öka den enskildes kunskaper och färdigheter och därigenom skapa förutsättningar för att utföra flera och mer krävande arbetsuppgifter och utveckling av samarbetsförmågan arbetskamrater emellan.

En möjlighet till utveckling i arbetet kan ligga i att utföra arbetsuppgifter som ställer varierande krav på individen. De metoder som då vanligen kommer i fråga är arbetsrotation eller arbetsväxling, tillfälliga arbetsbyten, arbetsutvidgning etc. Kommittén anser, med hänsyn till patientens och personalens krav på kontinuitet i kontakterna, att arbetsutvidgning är den metod som i första hand bör prövas.

För många betyder arbete i grupp en möjlighet till utveckling. I gruppen måste då arbetsuppgifterna diskuteras och möjligheter till påverkan finnas.

I regelbundet återkommande avdelningskonferenser bör alla personalkategorier vara representerade. Ett aktivt deltagande av all berörd personal syftar till att åstadkomma ett så fullständigt underlag som möjligt för såväl det medicinska beslutsfattandet som verksamheten i övrigt. För att kunna stimulera en öppen diskussion i vilken olika personalgrupper utifrån sina kunskaper och erfarenheter kan kanalisera konstruktiva lösningar av olika frågor och problem behöver konferenserna förberedas noga och de olika personalkategoriernas synpunkter komma fram i diskussionen.

6.6.3 *Vårdutbildningar inom högskolan*

Den kommitté som haft till uppgift att utreda vissa frågor om *vårdutbildningar inom högskolan* (Vård 77, SOU 1978:50) har också framhållit att en planerad omstrukturering av vårdarbetet kommer att kräva en omläggning av personalens utbildning. Kommittén framhåller att förutsättningarna för god personlig omvårdnad ökar och planeringen av arbetet underlättas om personalen får breddade arbetsuppgifter och därigenom kan arbeta inom flera områden. En sådan flexibilitet ses som en förutsättning för att man skall kunna omsätta helhetssynen på människan i praktiskt vårdarbete. I hälso- och sjukvårdsutbildningen bör finnas ett grundläggande kunskapsinnehåll för all personal som kan tillämpas i de flesta vårdmiljöer. Detta grundkunnande skall vara inriktat på den direkta kontakten med patienterna.

Bl. a. framhåller kommittén att många människor har kommit att uppleva vården som opersonlig. Det är nödvändigt med ett förändrat, mer psykologiskt sätt att se på patienten. Utbildningen måste uppmuntra till personligt engagemang i den enskildes situation och med utgångspunkt i yrkesmässig hållning stimulera till inlevelse, medkänsla och förståelse i det dagliga vårdarbetet. De studerande måste mer än hittills förberedas för att genom en medveten yrkesinsats kunna hjälpa och stödja människor också i psykiska krissituationer. Detta innebär också respekt för patientens personliga integritet.

6.7 Diskussion

En rimlig målsättning är att en svårt sjuk och döende patient – eller i vissa fall de anhöriga – så långt möjligt skall beredas tillfälle att välja vårdform, alltså avgöra om vården skall ske på en institution av något slag eller i hemmet. Vi vet inte mycket om var människor skulle vilja dö om de hade full reell valmöjlighet. Det förefaller dock sannolikt att fler människor än som nu har möjlighet till det skulle vilja tillbringa sin sista tid i kretsen av de sina i hemmets invanda miljö. Att detta för närvarande erbjuder svårigheter att ordna beror dels på att det saknas resurser för hemsjukvård – ekonomiskt, medicinskt, personellt – dels på att vården kan leda till svårlösta och påfrestande psykologiska problem inom familjen.

Av den ovan givna redovisningen har framgått att de för sjukvården ansvariga är inställda på att söka skapa bättre samverkan inom två områden, nämligen dels mellan den sjukvård som bedrivs av olika sjukvårdshuvudmän och dels mellan sjukvård och socialvård. Den utbyggnad av primärvården som nu planeras kommer förhoppningsvis att möjliggöra en bättre åldringsvård i hem och servicehus. Avsikten är att hemsjukvården kommer att utbyggas så att fler och allt svårare sjuka kommer att kunna omhändertas utanför sjukhusen. Detta bör kunna innebära att människor, som önskar dö hemma, också kommer att kunna göra det i större utsträckning än vad i dag är möjligt. Den planerade utbyggnaden kommer dock sannolikt att möta svårigheter och ta lång tid.

Utredningen delar alltså uppfattningen att primärvården bör byggas ut och att man bör sträva efter att i möjligaste mån samordna sjukvård och socialvård. Genom dessa åtgärder ökas den enskildes möjligheter att själv avgöra var han skall sluta sina dagar.

Utbyggnaden av primärvården får emellertid inte leda till att den specialiserade sjukhusvården i alltför hög grad isoleras från hemsjukvården. Hemsjukvården bör visserligen i första hand falla tillbaka på de ansvariga inom primärvården – distriktssköterska, distriktsläkare, socialarbetare – men dessa bör på ett mer omedelbart sätt än vad som nu är vanligt kunna få stöd av personalen vid den specialklinik, där patienten tidigare vårdats. Personalen vid denna klinik bör vid behov på arbetstid kunna göra hembesök hos patienten, eventuellt tillsammans med distriktsläkaren eller distriktssköterskan. Vid behov bör även en sjukhuskurator, som genom tidigare kontakter är insatt i patientens förhållanden, kunna göra hembesök.

Vidare är ett intimt samarbete mellan primärvården och långvården en förutsättning för den planerade verksamheten vid bl. a. de lokala sjukhemmen.

För att ytterligare främja samarbetet mellan öppen och sluten vård bör en patient – eller eventuellt en anhörig – vid utskrivningen inte bara få muntlig information utan också ett skriftligt meddelande. Detta bör innehålla förteckning över personer och institutioner som lämpligen bör kontaktas om problem skulle uppkomma som inte uppmärksammats i samband med att patienten lämnade sjukhuset. Vidare bör inte bara distriktsläkaren och distriktssköterskan utan även den berörda socialassistenten inom området informeras.

Den här skisserade utvecklingen får emellertid inte innebära att man ägnar de döende på våra sjukvårdsinrättningar mindre resurser och intresse. Även om hemvården kommer att byggas ut är det troligt – inte minst med hänsyn till det ökande antalet gamla – att kraven på den slutna sjukvården när det gäller vård av svårt sjuka och döende under de närmaste årtiondena kommer att tillta avsevärt. Sjukvården måste ta sig an denna uppgift på ett helt annat sätt än vad som hittills varit förhållandet.

Omvårdnaden av sjuka i livets slutskede har från social synpunkt jämförts med förlossningsvården. Befinner sig en befolkning i jämvikt är födelsetalet lika med dödstalet – men under det att graviditet och förlossning oftast har ett okomplicerat förlopp är döendets process inte sällan utdraget och ytterst komplicerat. Detta belyser storleksordningen av de arbetsinsatser som under en förhållandevis kort tid överförts på sjukhusen i och med att huvudansvaret för omhändertagandet av döende i stor utsträckning lagts på den slutna vården.

Liknelsen med förlossningsvården kan dras längre. Nu är papporna i stor utsträckning med vid födseln och de är också ofta väl förberedda att hjälpa till att vårda barnet. Detta har blivit möjligt genom en ändrad attityd hos allmänhet och sjukvårdspersonal. Men det har inte kunnat ske utan planering och betydande insatser från samhällets sida. Det har krävts specialutbildning av läkare, barnmorskor och annan personal men också av föräldrarna. För de föräldrar som så önskat har man således gjort förlossningen på sjukhus till en angelägenhet för familjen. På samma sätt borde, har det hävdats, döendet och döden på sjukhuset kunna bli en familjens angelägenhet.

Vad som gör omhändertagandet av döende så annorlunda mot annan sjukvård är det komplicerade psykologiska samspel, som utspelar sig mellan patient, anhöriga och personal, och som närmare kommer att analyseras i följande kapitel. För att vården skall bli god fordras emellertid inte bara psykologisk insikt hos de medverkande utan också vissa yttre förutsättningar. Det är några av dessa förutsättningar som här skall belysas. På vissa håll i utlandet har man – såsom ovan skildrats – sökt bryta ut vården av döende från sjukvården i övrigt genom att skapa särskilda sjukhus eller avdelningar för människor, som uppenbarligen snart skall dö. Erfarenheterna från sådan hospice-verksamhet, som numera finns väl dokumenterade i en omfattande litteratur, kan och bör tillvaratas och tillämpas inom svensk sjukvård. Däremot finner utredningen det inte befogat att inrätta speciella enheter av hospice-typ i Sverige. Skälen till detta är många.

De hospices som hittills finns är exklusiva institutioner som når endast ett litet antal människor. Sverige är visserligen ett litet land men har en väl utbyggd och organiserad sjukvård med målet att ge likvärdig god vård åt alla. Om de flesta som i dag dör på en sjukvårdsinstitution i stället skulle vårdas på speciella hospices skulle detta innebära en helt ny vårdorganisation med betydande resurskrav.

I diskussionen har framförts att om man i Sverige skulle inrätta hospices så skulle dessa inte ges den religiösa prägel, som de vanligen har i utlandet. Det kan starkt ifrågasättas om det vore möjligt. Vården vid enheter, där alla patienter inom en relativt kort tid kommer att dö, är starkt belastande för personalen.

För patienterna kan hospicevård också innebära nackdelar. De förlorar kontakten med den personal som tidigare tagit hand om dem. Att just

i ett skede av allvarlig försämring överföras till en specialavdelning för döende torde för de flesta te sig skrämmande.

Sannolikt skulle det vara till nackdel även för den gängse sjukvården om döende patienter i någon större utsträckning skulle utskrivas för att i avskildhet vårdas någon annanstans. Läkarnas och annan personals lyhördhet och medmänskliga engagemang skulle försämras om sjukvården i gemen inte behövde ta ansvar för både de patienter som går mot bättring och dem som efter längre eller kortare tid går mot döden.

För speciella vårdinstitutioner – och då i första hand beträffande vissa cancersjuka – är det dock möjligt att särskilda enheter för terminalvård skulle kunna erbjuda vissa fördelar. Vården skulle på sådana enheter måhända från såväl medicinsk som från psykologisk synpunkt bättre kunna anpassas till de döendes speciella behov. Försöksverksamhet vid en eller ett par kliniker kunde därför vara motiverad.

Den väsentligaste uppgiften för närvarande är emellertid att våra sjukhus bättre anpassas för vård av sjuka under deras sista tid. Nu är det ofta svårt att där skapa den miljö som krävs för att döende skall kunna bli omhändertagna på ett allmänmänskligt och psykologiskt riktigt sätt.

Detta kräver speciella resurser och särskild utbildning av personalen. Den döende människan behöver den trygghet, som endast en nära och varm relation till andra människor kan ge.

I första hand måste man sörja för att det finns tillräcklig och rätt utbildad personal. Som det nu är upplever så gott som alla personalkategorier en djup känsla av otillräcklighet och otillfredsställelse i sitt arbete med svårt sjuka och döende patienter. Arbetsuppgifterna är så omfattande och betungande att personalen inte hinner med, och detta framför allt när det gäller den mänskliga omvårdnaden och den personliga kontakten med patienterna. Hänsyn till detta måste tas vid beräkning av personalbehovet. Kravet på personalförstärkning är allmänt. Det gäller alla personalkategorier. Av långvårdsenkäten framgår att vad personalen bland annat önskar är mera manlig personal och mera extra personal för tillsyn av mycket sjuka och döende patienter. Man efterlyser också någon form av "vårdtyngdsmätning" med möjlighet att smidigt kunna variera personalstyrkan allt efter det aktuella behovet. Därvid måste hänsyn tas till patientens psykiska status. Personalen upplever att till exempel rastlösa, senildementa, aggressiva och negativistiska patienter tär mer på krafterna än de patienter där det enbart föreligger sjukdom, hur svår den än må vara.

Såsom bl. a. framgår av de ovan redovisade utredningarna (SOU 1979:26 och SOU 1978:50) har de frågor som möter i samband med vården av svårt sjuka och döende patienter sin motsvarighet inom sjukvården över huvud taget.

Utredningen ställer sig helt bakom där refererade erfarenheter. Inte minst vården av döende kräver speciella personalinsatser, som måste tillgodoses. Det är inte bara den rent sjukvårdsmässiga skötseln som i detta skede är betungande, utan även det psykologiska omhändertagandet kräver extraordinära åtgärder.

Förstärkning av personal med adekvat utbildning är således väsentligt men väsentligt är också att göra det möjligt för *anhöriga och närstående* att i den omfattning de önskar vara tillsammans med den döende. För många är också en anhörig, som kan och vill ställa upp, det mest naturliga.

Växande erfarenhet visar att även väl utbildad personal inte orkar ge psykologiskt stöd åt mer än ett fåtal döende samtidigt. De anhöriga bör därför ses som en värdefull tillgång när det gäller att bryta den mänskliga isolering, som för närvarande alltför ofta drabbar döende på våra sjukhus. Även i akuta situationer bör man eftersträva att patienten inte bara får teknisk vård utan också sina grundläggande psykologiska behov tillfredsställda.

Detta kan inte ske om man inte tar hänsyn till de anhörigas behov vid all sjukhusplanering. De anhöriga skall ha en känsla av att vara välkomna. Vid uppförandet av nya sjukhus och vid mer genomgripande renovering av de äldre bör man söka skapa förutsättningar för att på ett ändamålsenligt sätt kunna ta hand om de anhöriga. Rum för anhöriga bör således förläggas till eller i omedelbar anslutning till vårdavdelningen. Dit skall den anhörige kunna dra sig tillbaka, men trots detta vara i närheten av den sjuke med möjlighet att snabbt tillkallas vid akut försämring. Där skall den anhörige kunna vila och sköta sin hygien m. m. Under tiden rummen inte utnyttjas av anhöriga bör de användas för andra ändamål. Behovet av sådana utrymmen är av naturliga skäl olika vid olika kliniker och planeringen måste därför ske med hänsyn till rådande förhållanden i det enskilda fallet.

Även på annat sätt bör man kunna underlätta för närstående att vara hos en anhörig eller vän under hans sista tid. De närstående bör kunna erbjudas mat ungefär på samma villkor som personalen. I princip bör samma mat kunna serveras som till patienten. Kostnaden bör förslagsvis vara densamma som för personalen, alltså i regel något subventionerad. Förutsättningar för ett sådant arrangemang bör vara att avdelningsföreståndaren eller läkaren bedömer att åtgärden behövs för att den anhörige på ett smidigt och fruktbart sätt skall kunna infogas i vårdgemenskapen.

Även andra lokaler och sjukhusrutiner måste anpassas efter de särskilda behov som föreligger vid vård av döende. Dessa mer speciella krav kommer att behandlas i samband med förslag angående den personliga omvårdnaden, (se kapitel 7 och 8). Även åtgärder som kan underlätta vården i hemmen kommer att tas upp i kommande kapitel.

6.8 Utredningens ställningstaganden och förslag

- Sjukvården bör byggas ut och organiseras så att den enskilde, när den stunden nalkas, så långt möjligt själv kan avgöra om han skall sluta sina dagar i hemmet eller på vårdinstitution.
- Primärvården bör byggas ut på ett sätt som i ökad omfattning möjliggör vård av svårt sjuka och döende i hemmet.
- Personal vid den klinik där patienten tidigare vårdats bör beredas möjlighet att på arbetstid göra hembesök.
- Sjukvården – och då inte minst hemsjukvården – bör bättre anpassas för omhändertagandet av döende patienter. För detta krävs bl. a. personalförstärkning och ändamålsenliga lokaler.
- Patienten – eller eventuellt anhörig – bör vid utskrivningen få ett skriftligt meddelande som utarbetats i samråd med primärvården med förteckning över personer och institutioner, som kan kontaktas om problem skulle uppkomma.

- Vården av döende patienter bör alltjämt ske i anslutning till övrig vård. Särskilda enheter för vård av döende bör således endast inrättas på försök och där speciella skäl föreligger.
- Särskilda åtgärder bör vidtas för att underlätta för anhöriga att vara hos en svårt sjuk även under hans sista tid. De bör kunna få mat på sjukhuset och där bör finnas rum vid eller i nära anslutning till vårdavdelningen, dit de närstående kan dra sig tillbaka.

7 Den döende

7.1 Vårdens inriktning

I detta avsnitt kommer framför allt de döendes behov av basal kroppslig omvårdnad och psykologiskt stöd att behandlas, alltså åtgärder som är gemensamma för vården av alla döende i stort sett oberoende av grundsjukdomens art. Tillståndet är här i regel sådant att livsuppehållande behandling inte längre är meningsfylld. I ett visst skede förskjuts målsättningen från bot till lindring. Ett ständigt återkommande och ofta känsligt problem är emellertid att avgöra när den tidpunkten är inne. Det är naturligt att åsikterna här kan gå isär.

I *omvårdnadsstudien* redovisas siffror som belyser i vilken utsträckning man vid vård av döende vidtagit eller avstått från aktiv medicinsk behandling, i vilken omfattning personalen ifrågasatt företagna åtgärder och i vilken mån personalen känt till patienters och anhörigas önskemål.

Personalen intervjuades efter patienternas bortgång. För hälften av de 202 studerade patienterna fanns instruktion på vårdavdelningen att återupplivningsåtgärder ej skulle vidtagas. För patienter som bedömts "terminalt sjuka" i mer än fyra dygn fanns sådan instruktion i 60–70 % av fallen. Vidare angav läkare och sjuksköterskor att man medvetet avstått från en eller flera åtgärder vid vården av 87 patienter. Det gällde bl. a. utredningar och undersökningar i 35 fall, medicinsk behandling i 65 fall, kirurgisk behandling i 18 fall och intensivvård i 12 fall. Motiveringen till att man avstått från medicinska åtgärder angavs vara

Patientens önskemål	6 fall
Dålig prognos, oavsett åtgärder	50 fall
Patientens alltför påverkade tillstånd	38 fall
Bristande resurser	1 fall

Vidare ställdes följande fråga till representanten för de olika personalkategorierna: "Fortsattes eller påbörjades aktiva medicinska åtgärder i ett alltför sent skede i patientens liv?" Svaren redovisas i tabell 7.1.

Tabell 7.1 Har man vidtagit aktiva medicinska åtgärder i ett alltför sent skede av livet?

Personalkategori	Fortsatt behandling			Påbörjad behandling			Fortsatt och/eller påbörjad behandling	
	Ja	Nej	Vet ej	Ja	Nej	Vet ej	Antal	%
Sjuksköterskor	22	178	2	14	184	4	33	16
Läkare	7	190	5	4	194	4	11	5
Sjukvårdsbiträden/ undersköterskor	13	168	21	16	166	20	25	12
Antal patienter för vilka någon personalkategori ansett att alltför aktiv behandling givits							49	24

Läkarna hade – alltså i efterhand – en kritisk inställning till företagna medicinska åtgärder i 11 fall. Motsvarande siffra för sjuksköterskorna var 33 fall och för undersköterskorna och sjukvårdsbiträdena 25 fall. Antalet patienter för vilka någon intervjuad ansett att alltför aktiv behandling givits var 49. Så hade alltså skett i ungefär en fjärdedel av fallen. Den största delen gällde allmän medicinsk behandling såsom blodtransfusion, vätskeinfusion, antibiotikabehandling och behandling med cytostatika, en mindre del kirurgiska ingrepp och intensivvård. Undersökningar, röntgen och provtagningar nämndes för 5 patienter och alltför aktiv omvårdnad för 3 patienter (sondmatning).

För nära en fjärdedel av patienterna ifrågasatte alltså någon intervjuad om ej patienten varit föremål för alltför aktiv behandling under sin sista tid. I studien belyses emellertid också i vilken utsträckning personalen ansett att man gjort alltför lite för patienten. Frågan "Vad borde mer ha gjorts för patienten?" ställdes till sjuksköterskor och läkare (tabell 7.2).

För 16 patienter ansåg man att patienten skulle ha varit betjänt av mera aktiv behandling och i ett fåtal fall att det funnits brister i den fysiska omvårdnaden eller att sociala åtgärder bort vidtagas. De flesta av de åtgärder man ansåg sig ha försummat gällde emellertid den psykologiska omvårdnaden. Här tyckte man sig ha brustit när det gällde 47 patienter (23 %).

Tabell 7.2 Vad borde mer ha gjorts för patienten?

Institution	Antal patienter	Aktiv medicinsk behandling	Fysisk omvårdnad	Sociala åtgärder	Psykologisk omvårdnad
Serafimerlasarettet					
Kirurgisk klinik	34	4	1	5	15
Medicinsk klinik	79	5	0	6	18
Radiumhemmet	49	4	4	1	9
Kungsgärdet + sjukhem	40	3	0	1	5
Summa	202	16	5	13	47
%		8	3	6	23

Mest självkritik framförde man här från den kirurgiska kliniken, där de intervjuade ansåg att den psykologiska omvårdnaden brustit i nära hälften av fallen.

De intervjuade läkarna och sjuksköterskorna kände till önskemål från patienter och anhöriga avseende den medicinska behandlingen för 83 av de 202 patienterna. Sammanlagt registrerades 90 önskemål. Hälften av dessa gällde ytterligare behandling, lika många att behandlingen skulle avbrytas eller ej insättas. Det var ingen säker skillnad mellan patienterna och de anhöriga i vilken riktning önskemålen gick, dvs. om man önskade mer aktiv eller mindre aktiv behandling.

I *attitydstudien* berörs vikten av att låta patienten dö när tiden är inne. En rad viktiga men också svårlösta problem aktualiserades under gruppsamtalen. Många exempel anfördes där läkaren ansågs ha drivit behandlingen längre än vad som kunde anses rimligt. Å andra sidan framhölls också att anhöriga ibland ställer orimliga krav på insatser när det gäller äldre patienter. I ett ansvarsnämndsärende hade till exempel anhöriga anmält en läkare för att en 90-årig patient dött i samband med en tillstötande komplikation som läkaren inte bedömt meningsfull att behandla. Samtalen speglade den osäkerhet personalen kan känna inför många av de här berörda situationerna.

En av Lars Linder utförd undersökning av de behandlingsprinciper och rutiner, som tillämpas vid ett antal av landets ledande långvårdskliniker, tyder på att målsättningen vid vården av svårt sjuka och döende patienter i första hand är att i möjligaste mån hjälpa patienten i hans lidande och alltså inte att förlänga livet. (Etiska delegationens rapport, bilaga 2.4.)

I diskussionen kring långtidssjukvården har två helt olika aspekter på vårdinsatsen framkommit, vilka på sitt sätt belyser den här diskuterade frågeställningen. Å ena sidan hävdas att långtidssjukvården är sämre utrustad än akutsjukvården och att därför ett överflyttande till långtidssjukvården skulle innebära sämre tillgång till erforderliga medicinska resurser. Förväntningarna på vad modern sjukvård skulle kunna åstadkomma är stora och ibland orealistiska. Å andra sidan gör man gällande att långtidssjukvården genom utnyttjande av kvalificerade tekniska resurser på ett onaturligt sätt uppehåller liv hos svårt sjuka och gamla patienter.

De etiska och juridiska aspekterna på här berörda problematik har redan behandlats i kapitel 3.

7.2 Basal omvårdnad

Här kommer endast den basala omvårdnaden att behandlas, alltså sådana praktiska åtgöranden som smärtlindring, vätske- och näringstillförsel, åtgärder vid andnöd, tömning av urinblåsa och tarm osv. Medicinska åtgärder riktade mot grundsjukdomen förbigås däremot helt. *Omvårdnadsstudien* presenterar material, som belyser hur den basala omvårdnaden på sjukhus f. n. kan te sig.

Vårdtidens längd

Sista vårdtillfällets längd framgår av tabell 7.3. Av de 202 avlidna patienterna hade 9 % dött ett dygn efter inkomsten under det att 72 % vårdats mer än en vecka. På långvårdskliniken hade vårdtiden i omkring hälften av fallen överskridit 3 månader. På Serafimerlasarettets medicinska klinik var motsvarande siffror 15 % och 57 % och på dess kirurgiska klinik 12 % och 65 %.

Studien bygger på data som insamlats i nära anslutning till patienternas bortgång. Försök gjordes att i efterhand fastställa det terminala skedets längd – angivet som den tid under vilken man ansett att aktiva medicinska åtgärder inte kunde påverka sjukdomsförloppet på ett meningsfullt sätt. I flera fall visade sig detta inte vara möjligt, i 64 fall uppskattades det terminala skedet till mindre än 4 dygn och i 48 till 4–8 dygn (tabell 7.4).

Tabell 7.3 Sista vårdtillfällets längd

	Serafimerlasarettet				Radiumhemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kir. klinik		Med. klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal avlidna patienter	34		79		49		40		202	
Vårdtid (dagar)										
0–1	4	12	12	15	3	6	0		19	9
2–4	4	12	12	15	1	2	1	2	18	9
5–7	4	12	10	13	3	6	2	5	19	9
8–14	5	15	12	15	9	18	3	8	29	14
15–29	12	35	17	22	9	18	5	13	43	21
30–89	5	15	16	20	22	45	10	25	53	26
90–359	0		0		2	4	8	20	10	5
> 360	0		0		0		11	27	11	6
Medianvårdtid (dagar)	15		11		29		84		20	
Medelvårdtid (dagar)	17		17		32		254		67	

Tabell 7.4 Terminala sjukdomsskedets längd

Institution	Antal patienter	Terminalt skede (dygn)											
		0–1		2–3		4–8		9–29		> 30		Vet ej	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet													
Kirurgisk klinik	34	6	18	1	3	10	30	4	12	6	18	7	21
Medicinsk klinik	79	12	15	17	22	16	20	14	18	1	1	19	24
Radiumhemmet	49	11	22	8	16	12	25	6	12	11	22	1	2
Kungsgärdet + sjukhem	40	5	13	4	10	10	25	9	23	6	15	6	15
Summa	202	34	17	30	15	48	24	33	16	24	12	33	16

Symptom

Patienternas symptom under sista veckan och sista dygnet framgår av tabell 7.5. De mest framträdande symptomen var smärta, illamående, andnöd och oro. Behandlingen var till stor del inriktad på att lindra dessa subjektiva besvär.

Under sista veckan hade 130 patienter *smärtor*. Den vanligaste smärtlindrande metoden var injektioner med narkotiska preparat med eller utan tillägg av medel med förstärkande verkan. Effekterna hade uppfattats som goda eller tillfredsställande i 98 fall och som dåliga i 11. Inte så sällan ansåg sig den tillfrågade sjuksköterskan inte i efterhand kunna bedöma effekten (tabell 7.6).

Tabell 7.5 Patienternas symptom sista veckan (183 patienter) och sista dygnet (202 patienter)

Symptom	Sista veckan					Sista dygnet				
	Patienter med symptom		Grad/typ			Patienter med symptom		Grad/typ		
	Antal	%	1	2	3	Antal	%	1	2	3
Smärta	130	71	14	45	71	136	67	12	36	88
Illamående	95	52	33	35	27	94	47	27	33	34
Andnöd	108	59	8	47	53	140	69	12	40	88
Oro (ångest, depression)	133	73	30	54	49	122	60	24	40	58
Sömnbesvär	83	45	19	35	29	64	32	12	26	26
Matthet	175	96	11	24	140	195	97	4	8	183
Feber	102	56	29	29	24	112	55	23	48	41
Törst	104	57	27	38	39	113	56	27	42	44
Avför. besvär	96	52	32	28	36	80	40	28	18	34
Trycksår	50	27	24	26	–	54	27	27	27	–
Andra besvär	88	48	–	–	–	81	40	–	–	–

Tabell 7.6 Värdering av symptomlindrande behandling

Symptom	Antal patienter med resp. symptom	Antal patienter som fått behandling för resp. symptom	Sjuksköterskornas bedömning av effekten av behandlingen			
			God	Tillfredsställande	Dålig	Kan ej bedömas
Sista veckan						
Smärta	130	128	42	56	11	19
Illamående	95	48	4	23	21	0
Andnöd	108	103	11	56	22	14
Oro	133	117	16	48	24	29
Sista dygnet						
Smärta	136	125	47	62	11	5
Illamående	94	51	7	21	23	0
Andnöd	140	128	13	64	42	9
Oro	122	117	22	49	23	23

Illamående hade registrerats hos 95 av patienterna. Endast i något mindre än hälften av fallen hade särskild behandling insatts, dock inte sällan utan effekt.

Andnöd besvärade mer än hälften av patienterna. Den vanligaste terapin var en kombinationsbehandling med syrgastillförsel och narkotika. Syrgasen tillfördes genom en kateter eller en mask över näsa och mun. Särskilt under sista dygnet var effekten ofta inte tillfredsställande. Ingen av långtidsvårdens 40 patienter vårdades i respirator under den sista levnadsveckan.

Omvårdnad

De flesta av patienterna var svårt medtagna, bundna till sängen och beroende av personalen för att på ett tillfredsställande sätt kunna klara hygienen. Mer än hälften var emellertid helt eller delvis klara även under sista dygnet.

Under sista levnadsveckan kunde hälften av patienterna äta och dricka själva eller tillföras vätska och näring genom matning. Fram till sista dygnet minskade emellertid detta antal och ungefär hälften fick förr eller senare vätska i infusion (intravenöst eller subcutant) (tabell 7.7). Av dessa kunde drygt hälften dessutom äta och dricka något själva. Endast i enstaka fall har man helt avstått ifrån att i någon form tillföra vätska eller näring (tabell 7.8).

Tabell 7.7 Förmåga att lämna sängen, äta, klä sig och sköta personlig hygien

	Sista veckan				Sista dygnet			
	Helt		Delvis (med hjälp)		Helt		Delvis (med hjälp)	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Lämna sängen	21	11	57	31	4	2	21	10
Äta själv	43	23	35	19	18	9	20	10
Klä sig själv	22	12	20	11	5	2	8	4
Sköta personlig hygien	21	11	24	13	6	3	10	5

Tabell 7.8 Vätske- och näringstillförsel sista levnadsdygnet

Vätske- och näringstillförsel	Serafimerlasarettet				Radium-hemmet		Kungsgärdet + sjukhem		Summa	
	Kirurgisk klinik		Medicinsk klinik							
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Äta/dricka själv	10	31	10	13	4	8	2	5	25	12
Matning	8	25	18	24	2	4	14	35	41	21
Sondmatning	0		10	13	0		3	8	13	6
Vätske- och närings-tillförsel i dropp	15	45	29	38	32	67	13	30	91	45
Äta själv/matning + dropp	1	3	12	13	10	21	2	5	25	12
Ingen vätske- eller näringstillförsel	0		0		1	2	6	16	7	3
Summa	34		79		49		40		202	

Förutom självklara dagliga åtgärder, såsom bäddning och hjälp med personlig hygien, har många döende behov av speciell munvård, sugning med slang från luftvägarna, såromläggning, heltvättning, spritavtvättning och andra åtgärder för att förebygga liggsår. Majoriteten av patienterna hade urinvägskateter under större delen av sista levnadsveckan.

Antalet patienter som fått dessa typer av omvårdnad var ungefär lika inom de olika sjukhuskategorierna och åtgärderna var också ungefär desamma under den sista veckan och det sista dygnet. Det anförs i studien inga data som skulle tala för att de åtgärder som här beskrivits i någon större utsträckning avbrutits, när döden synts omedelbart förestående.

Många åtgärder, som i den dagliga omvårdnaden utförs av sjuksköterskor, undersköterskor, sjukvårdsbiträden och extra personal, har inte registrerats särskilt. Hälften av patienterna var föremål för sju eller fler sådana ingripanden och tillsammans med de "självklara" omvårdnadsåtgärder som ingår i den dagliga vårdrutinen, blir det således ett stort antal tillfällen varje dygn som vårdpersonalen sysselsätter sig med den svårt sjuke patienten. I vilken omfattning denna möjlighet till psykologiskt stöd tillvaratagits har man inte kunnat redovisa.

I studien görs också några reflexioner kring användandet av tekniska hjälpmedel för att underlätta den dagliga omvårdnaden. Av de undersökta patienterna behandlades 2/3 med vad icke-initierade ibland karakteriserar som "slangar", dvs. patienten har haft vätskeinfusion, magsond, urinvägskateter, syrgasbehandling eller något liknande. Den medicinska målsättningen med dessa åtgärder är att hjälpa patienten, men trots detta uppfattas de inte sällan av patient och anhöriga och ibland även av personal som onödiga tekniska arrangemang. Åtgärderna motverkar, sägs det, strävandena att upprätthålla patientens autonomi och integritet. Mer systematiska försök att begränsa användningen av sådana hjälpmedel vid vård av döende har efterlysts.

7.3 Smärtbehandling

Även i *attitydstudien* berörs omvårdnadsfrågor och då särskilt vad gäller smärtlindring. Den allmänna åsikten bland deltagarna i gruppsamtalen var att man måste mäta smärtan med patientens upplevelse och inte utifrån läkarens och annan personals uppskattning. När döende patienter har ont har de rätt till smärtlindring – inte var fjärde timme utan så ofta som det behövs – framhölls det. Karin Gyllensköld finner det rimligt att man, där så är möjligt, med den döende patienten diskuterar önskemålet beträffande smärtlindring. Man måste vara inställd på att pröva många olika former innan man finner den rätta. En del patienter föredrar en viss grad av smärta för att bättre kunna uppehålla kontakt med de sina. Detta i jämförelse med att under påverkan av starka smärtstillande medel förlora förmågan att på önskat sätt kommunicera med omvärlden.

7.3.1 *Farmakologisk behandling*

Den arbetsgrupp som under ordförandeskap av professor Björn-Erik Roos utrett frågan om medikamentell smärtbehandling i terminalvård avslutade sitt arbete i juli 1978. Då utredningen bedömt behovet av anvisningar angående sådan smärtbehandling vara stort har arbetsgruppens förslag 1978-07-11 överlämnats till socialdepartementet med anhållan att departementet ville uppdra åt socialstyrelsen att med utgångspunkt i förslaget utforma rekommendationer i lämplig form till läkare och annan sjukvårdspersonal. Så har också senare skett (SOSFS (M) 1979:21).

Smärtor hos svårt sjuka människor är en ständigt närvarande och plågsam påminnelse om den sjukes belägenhet. Den bekräftar och förstärker ångesten, lidandet och förödmjukelsen som den annalkande döden framkallar. Om smärtan är svårbehandlad och patienten vädjar och tigger om hjälp kan den behandlande läkaren känna sig anklagad och lätt bli irriterad.

Kronisk smärta hos svårt sjuka har en psykologisk och en somatisk komponent. Oberoende av dessa komponenters inbördes relation måste uppgiften om smärta respekteras. Målet bör inte i första hand vara att behandla smärtan utan att förebygga den. Många svårt sjuka och döende kan bekräfta att de gång på gång under sjukdomens förlopp fått uppleva läkares och sjuksköterskors misstänksamhet när de klagat över sin smärta.

Samstämmiga undersökningar visar att den totala åtgången av farmaka sjunker om patienten blir informerad om möjligheten av smärtbehandling och om han förtroendefullt kan samarbeta med den ansvariga personalen.

Vid val av analgetikum skall hänsyn tas till smärtans svårighetsgrad och till hur smärtan påverkar den sjukes livssituation. I tidiga stadier och vid måttlig smärta bör man först pröva lätta analgetika. Om smärtan ej kan kuperas med sådana medel bör man övergå till ett "morfinanalgetikum", i första hand metadon eller morfin. Härvid bör regeln vara att så länge som möjligt använda preparat som intas peroralt (genom munnen). Valet av analgetikum styrs mest av biverkningspanoramat eftersom de flesta preparat har fullgod verkan i adekvata doser.

Både morfin och petidin har en större analgetisk effekt hos äldre än hos medelålders och yngre patienter. Därför bör äldre patienter behandlas med lägre doser initialt. Detta förhållande understryker behovet av individuell inställning av varje patient.

Morfinpreparat bör ges frikostigt och regelbundet vid svåra smärtor. Vid behandling av döende är risken för tillvänjning inget större problem. Om patienten erhåller preparatet med regelbundna tidsintervall, som avpassats så att ny dos ges innan smärta hunnit återkomma, är erfarenheten den att behovet blir mindre och att psykologiskt beroende inte utvecklar sig.

För att minska illamåendet vid behandling med morfinlika analgetika, öka deras effekt samt förstärka den ångestdämpande verkan kan man kombinera behandlingen med neuroleptika.

Smärtstudien visar att heroinet trots sin uttalade analgetiska effekt inte erbjuder några fördelar framför morfinet inom här behandlade indikationsområden.

7.3.2 *Övrig smärtbehandling*

Numera finns det utöver de rent farmakologiska metoderna en rad möjligheter att bekämpa kroniska smärttillstånd. Den vanligaste av dessa är *regional bedövning* med långverkande lokalanestetika eller med lösningar, som förstör den smärtledande nerven. På vissa håll sammanförs patienter, som kräver denna typ av behandling, till särskilda enheter (pain clinics), som i regel är ledda av anestesiologer. Vid lokalbehandlingen blockeras nervbanorna från det smärtande området. För att nå längre verkan kan katetrar inläggas och anestesimedlet tillföras kontinuerligt. Större blockader av den här typen kan kräva noggrann övervakning med puls- och blodtryckskontroll. Särskilt de metoder, som syftar till att permanent häva nervfunktionen, fordrar stor erfarenhet.

Transcutan nervstimulation (TNS) är en under de senaste åren utvecklad metod att medelst svaga elektriska impulser via huden reta underliggande nerver så att uppfattningen av smärtsamma nervimpulser från en sjuk eller skadad kroppsdel förhindras. Metoden innebär i korthet att plattor (elektroder), placeras på lämpligt sätt på huden. Härefter förbindes de med en stimulator, som levererar serier av elektriska impulser av noga bestämd art. Stimulationen uppfattas, men upplevs icke som smärtsam. I gynnsamma fall kan på detta sätt smärtor framför allt av neuralgisk karaktär dämpas eller förhindras. Effekten på smärtor från inre organ är däremot mindre god.

En utveckling av TNS-metodiken innebär att elektroderna inopereras i kroppen i närheten av berörda nerver eller ryggmärg. Denna teknik har i vissa fall gett god effekt. Försök har också utförts att vid på annat sätt svårbehandlad smärta inplantera elektroder i hjärnan. Denna metod befinner sig dock ännu på ett så tidigt utvecklingsstadium att bedömning av den kliniska användbarheten ännu inte låter sig göras.

Genom *neurokirurgiska ingrepp* kan smärtbanor brytas eller för smärtupplevelsen nödvändiga nervcentra destrueras. Ingreppen kräver neurokirurgisk specialkunskap såväl vad beträffar indikationsställning som utförande. En förutsättning för dylika ingrepp är att det föreligger svåra smärtor, som ej med framgång kan behandlas med farmaka, och att den förväntade överlevnadstiden ej är alltför kort. Räknar man med att patienten kommer att leva förhållandevis länge måste fördelarna med ingreppet vägas mot nackdelarna. Ingrepp av den här arten leder förhållandevis ofta till icke önskade funktionsbortfall och man måste dessutom räkna med att nervfunktionen efter viss tid kan komma tillbaka och att effekten av ingreppet då gradvis upphör.

Tidigare förutsatte den neurokirurgiska behandlingen resurskrävande och för patienten påfrestande operationer. Numera kan i många fall enklare metodik användas. En helt oblodig metod kommer också alltmer till användning (stereotaktiskt ingrepp).

Vid ett symposium om smärta, smärtforskning och akupunktur arrangerat av riksbankens jubileumsfond lämnades en god översikt av här berörda problem (1978).

7.4 Psykologisk vård

I livets slutskede blir den psykologiska sidan av händelseförloppet allt väsentligare. Skeendets mänskliga innebörd för den döende och omgivningen blir av dominerande betydelse. Vid vård av döende är det därför särskilt viktigt att uppmärksamma de allmänmänskliga frågorna och tillgodose behovet av medmänsklig kontakt.

Detta avsnitt tar huvudsakligen upp situationer med anknytning till vård på sjukhus, men vad som här sägs om döendets psykologi och den döendes behov gäller självfallet i lika hög grad vid vård på andra institutioner eller i hemmet.

7.4.1 *Döendets psykologi*

Under döendet upplever människan alltefter sin bakgrund och sin personlighetstyp det unika att, utan att verkligen kunna föreställa sig händelsen död, obönhörligen dras in mot detta okända. Plötsligt eller långsamt klarnar hos den döende människan vissheten att nu skall hon dö. Ångest, vrede och sorg, förtröstan och resignation blandas i ett dramatiskt förlopp, under vilket tankarna på döendet, på den stundande obegripliga händelsen död och på det som man fruktar eller hoppas kommer efteråt hela tiden vävs in i varandra och växlar i betydelse.

Alltefter den utlösande orsaken kan döendet vara kort eller långt och utdraget. Det psykologiska händelseförloppet kan rymmas i en glimtvis upplevelse några sekunder innan allt är över, i en kort, dramatisk period eller i månaders utmattande väntan.

Döendets förluster

Det som drabbar den döende kan beskrivas som en serie förluster och hot om förluster.

Förlust av kroppen. Föreställningen om vår kropp är djupt och oskiljbart invävd i vår upplevelse av oss själva. En skada, en förlust av kroppsdelar eller kroppsfunktioner väcker ångest därför att den rubbar bilden av oss själva och skakar hela vår personlighet. Döendet aktiverar smärtsamt den ångest som är knuten till kroppsliga skador. Synliga förändringar påminner om den hotande, definitiva förlusten. Det förändrade utseendet, avmagring, deformering och förfulning skrämmer den sjuke och ger honom en bild av en människa som ingen kan tycka om eller älska. Oberoende av om det är sant eller inte ökar detta hans plåga.

Förlust av självkontroll. I vår kultur är förmågan att behärska sig själv fysiskt såväl som psykiskt högt värderad. Trötthet, svaghet och andra symtom som hör döendet till reducerar den fysiska självkontrollen. Efter hand blir det andra människor som vänder en i sängen, sköter av- och påklädningen och alltmer av den personliga hygienen. Många upplever detta djupt förödmjukande.

Även den psykologiska kontrollen sviker ofta den terminalt sjuke. Tids-

upplevelsen blir osäker, medvetandet kanske tidvis nedsatt. Smärta och andnöd frestar på den psykiska kapaciteten och aktiverar ångest. Det ökande beroendet av andra upplevs av många som en kränkning eller förödmjukelse.

Förlust av identitet. Alla har vi behov av att vara unika och på något sätt olika andra. Vi vill att det vi står för och det vi representerar skall ha ett värde och att det liv vi levt skall bekräfta detta värde.

Den döende har behov av största möjliga egenvärde och respekt för sin identitet. Själva döendet innebär emellertid en fortskridande nedbrytning av identiteten mot utplåningen. Tvärtemot sitt ökande behov av egenvärde förvandlas den döende inte sällan till ett opersonligt vårdobjekt.

Förlust av medmänniskor. Den döende måste släppa banden till dem han älskar, till sina nära anhöriga och vänner. För de flesta är relationen till de närmaste det väsentligaste och att skiljas från dem det svåraste.

Inga av våra relationer är emellertid entydiga, inte ens till dem vi håller av och detta gör avskedet än mer komplicerat. Att skiljas från någon man älskar och är beroende av, någon man dominerar och har ansvar för eller någon man kanske känner sig missförstådd och nedvärderad av, ger den döende ångest, smärta och sorg.

Förlust av livsinnehåll. Döden kan representera en smärtsam skilsmässa från glädjeämnen som har givit livet mening, t. ex. ett yrke, en konstnärlig talang, eller kärlek till naturen. Tvånget att skiljas från kamratgrupper eller föreningar man tillhört kan vara smärtsamt liksom att fråntas den gemenskap en religiös, politisk eller annan djup övertygelse inneburit.

Den döendes reaktioner

Upplevelserna under döendet är invävda i varandra och färgas av sjukdomens förlopp men också av omgivningens beteende. Den döende kan reagera med sorg och depression, med skuld eller skamkänslor, tillgripa en rad försvarsmekanismer, visa aggressivitet eller hysa hopp in i det längsta.

Sorg och depression. Sorg är en allmänmänsklig reaktion på en förlust. Alla de förluster som utgör döendet framkallar sorg, och sorg präglar därför döendets hela förlopp.

Depression är en psykiatrisk term som avser sänkt stämningsläge och vars djupliggande orsak inte alltid går att fastställa. Det är vanligt med depression hos döende, oftast utlöst av besvikelse eller vrede mot den egna personen. Den sjuke drar sig undan, vill inte tala med någon, vänder sig mot väggen och låtsas sova. Milda depressioner men även djupa melankolier lämnas ofta helt obehandlade därför att de uppfattas som naturliga och förståeliga. Omgivningen drar slutsatsen att den döende skall lämnas i fred och anser kanske att man gör ont värre genom att försöka tala med honom. När man inte orkar eller vågar samtala med den döende kan man därmed ofta driva honom allt längre in i isolering och ensamhet.

Skuld- och skamkänslor. Skuld uppstår när man bryter mot sina egna normer och värderingar, skam väcks när man överskrider eller bryter mot omgivningens. Nästan alla svårt sjuka och även döende, som utifrån sett är passiva

offer för döendets process, känner skuld och skam. Det finns flera skäl till detta oväntade och förvånande faktum.

Själva sjukdomen uppfattas av många medvetet eller omedvetet som något självförvållat eller som ett straff. Döende människor registrerar den ångest de väcker hos de kringstående och den ovilja de anar hos omgivningen och reagerar därför med skamkänslor. Att skiljas från människor kan väcka avund mot dem som får leva kvar och fantasier om att någon annan skulle dö i ens ställe. En sådan känsla ger begripligt nog samtidigt skuldkänslor hos den döende. Om den sjuke efter hand blir alltmer beroende, vädjar, gråter och klagar, anser både han själv och andra att detta är olämpligt och skuld- och skamkänslor uppstår. Många döende är underdåniga, självutplånande och ursäktar sig ideligen för allt det besvär de förorsakar.

Förnekande är beteckningen på den vanligaste psykiska, omedvetna försvarsmekanismen under döendets förlopp. Praktiskt taget alla döende tillgriper olika grader av förnekande kortare eller längre tid.

Den svåra psykiska belastningen klarar den döende genom att – utan medveten vilja eller tankeverksamhet – förneka den hotfulla realiteten. Denna försvarsmekanism tillåter patienten att förbise eller inte höra allt det som är ångestskapande just då. 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 energikrävande och tröttar patienten påtagligt.

Graden av förnekande växlar ofta. En patient som tidigare fått veta allt om sin sjukdom kan plötsligt förneka centrala sidor i sin situation. Läkaren, som t. ex. minns många samtal då man talat öppet med varandra, blir lätt irriterad och tycker att patienten krånglar till situationen i onödan. Det är emellertid inte logik eller beräkning som styr patienten utan för honom själv omedvetna försvarsmekanismer. De har sin egen dynamik och de tillgrips när hotet växer och når en viss intensitet. När den sjuke försämras påverkar kroppens signaler psyket, som skyddar sig med ett förnekande.

Det finns en svårfångad bakgrund till förnekande som har att göra med relationen mellan den sjuke och t. ex. läkaren. En döende kan ha hela sin uppmärksamhet, skärpt av ångest, inriktad på sjukdomen, och den läkare som sköter honom blir speciellt betydelsefull. Allt som kan försämra relationen undviks till varje pris. Snart nog lär sig patienten undvika sådana ämnen som han tror skall stöta bort vårdpersonalen. Han förnekar sin egen ångest och oro för att inte väcka liknande känslor hos läkaren. Detta spel med övervägande icke-verbala signaler mellan läkare och patient är till största delen omedvetet för dem båda.

Aggression. Denna affekt belastar eller irriterar många av dem som ägnar sig åt döende. Det anses olämpligt av den svårt sjuka, hjälplösa människan att visa aggressivitet. Men under den påfrestning döende innebär är vrede, ilska och missnöje vanliga och ofrånkomliga. Sättet att ge uttryck för sin ångest, smärta och ensamhet är i viss mån beroende av grundpersonligheten. Vrede och irritation är ofta det enda sätt på vilket vissa människor kan uttrycka sin vånda, ofta är ilskan en signal och en vädjan om intresse och sympati. Detta till synes olämpliga sätt att kommunicera väljs kanske därför

att man inte har andra uttrycksmedel, därför att man inte vågar vädja eller be om uppmärksamhet eller därför att man bävar för att bli avvisad och ytterligare förödmjukad.

Hoppet. Döende människor kan, även om de tycks bedöma sin situation realistiskt, hysa hopp. Hoppet är en basal, tillitsfull inställning till livet, en känsla av att det är önskvärt att man finns till och överlever. Hoppet är därför mer beroende av den döendes värdering av sig själv och övertygelsen att livet är gott och meningsfullt än av en saklig bedömning av möjligheten att överleva.

Ofta består den psykiska reaktionen på döden av en blandning av element som inte logiskt tycks höra ihop. En patient som visar tecken på sorg och depression men samtidigt förnekar allvaret i situationen för att sedan få ett aggressivt utbrott väcker förvåning men ofta också irritation. Dessa och liknande reaktioner är emellertid omedvetna, färgade av just denna människas psykiska egenart. Växlingarna mellan olika reaktionssätt bestäms ofta av subtila kroppsliga och psykiska förändringar under döendets förlopp.

Dimensioner i döendets förlopp

Döendet är i viss mening olika för varje människa och de ovan beskrivna känslorna, försvarsmekanismerna och reaktionssätten varierar från människa till människa. Vid vård av döende ställs man därför varje gång inför en komplicerad och unik situation.

Loma Feigenberg har i sin avhandling Terminalvård valt att formulera en rad dimensioner eller motsatspar, som han funnit väsentliga att arbeta med och hålla levande inom sig under en pågående kontakt med en döende människa. Dessa dimensioner av döendets förlopp skall här refereras.

Dimensionen tid. Döden och tiden hänger olösligt samman. Det att tid förflyter betyder alltid att vi närmar oss händelsen död. Under döendet blir tiden obönhörligt en påträngande realitet. Det är detta som utmärker den fas av livet vi kallar döende.

I döendets process splittras och förändras föreställningen om kronologisk tid. Den invanda och vedertagna uppfattningen om tid som en lineär process delas av den döende upp i delar, där intervallen mellan måltider, besök eller smärtstillande sprutor blir ett relevant mått. Den subjektiva tiden fylls med omskakande upplevelser och förlorar alltmer samband med den kronologiska tiden, som alltmer minskar i betydelse. I förhållandet mellan förfluten tid och framtid sker under döendet stora omvälvningar. Mer och mer av det som varit, och i viss mån ännu är, förlorar i betydelse, bleknar och förvrids. Framtiden, som alltid är en illusion, är nu med helt annorlunda styrka en verklig illusion samtidigt som avståndet blir allt kortare och det upphör att finnas någon framtid för honom. Att möta den döende i denna dimension och uppmärksamma hans tidsuppfattning är något man inom sjukvården i dag ofta inte är inställd på. Sjukvårdspersonal inrutar och fasthåller den kronologiska tiden med stor envishet. Rondtider, sjuksköterskornas avlösningstider, tidsscheman för vändning av patient och annan

vårdrutin ger personalen trygghet men understryker den döendes maktlöshet och diskrepansen mellan kronologisk och subjektiv tid.

En annan dimension är *förnekande och accepterande.* Vi har ofta svårt att förstå och tillåta döendes förnekande. Förnekandet och därmed också accepterandet sker i viss mån i överensstämmelse med omgivningens förväntningar och i relation till de personer som är viktiga för den döende. Var den döende i en given situation befinner sig på skalan mellan accepterande och förnekande, varför och när han svänger beror på hans psykologiska utrustning och på döendets process, men också på den som han i ett visst ögonblick talar med om sin belägenhet. Plötsliga omsvängningar utmed denna dimension är ofta säkra indikatorer på att något genomgripande håller på att hända i den terminala processen.

Rätten att veta och rätten att inte vilja veta. Den döende vet helt eller delvis, medvetet eller omedvetet, med sig att han går sin undergång till mötes. Han vet det därför att han är döende och att vara döende är ett psykologiskt skeende. Men att han vet det betyder långt ifrån att han vill tala med vem som helst om det. Det beror på om han litar på att den han talar med vet hur han förhåller sig till den hotfulla realiteten. Han kan vilja veta somligt och inte vilja veta annat. Det sägs ofta att patienten har rätt att få veta, och det låter sig sägas, men det förhåller sig så bara om han också har full rätt att inte vilja veta. Annars är det ett psykologiskt övergrepp. Den som vill behandla den döende mänskligt måste vara lyhörd för vad den döende själv orkar och vill veta.

Inom dimensionen *förluster och vinster* ligger tyngdpunkten för den döende helt förskjuten till förlustsidan. Han skall förlora allt han älskar, allt som betyder något för honom och han skall till slut förlora sig själv. Man kan söka åstadkomma vinster som motvikt mot alla de förluster som väntar, och är man tillräckligt lyhörd kan vinsterna, åtminstone en tid, uppväga smärtan och ångesten. Det mest närliggande man kan ge är "sig själv", alltså att ställa upp som person, finnas till hands, komma oombedd och verkligen delta. Att den döende blir godtagen och uppfattar att en medmänniska upplever något meningsfullt genom samvaro med honom kan vara en vinst. Den kan också vara en vinst att för första gången tala ut om en förödmjukelse, om ett begånget brott, om en förbjuden böjelse, att få tala om det utan att bli dömd. Förlusterna är många och de har olika innebörd för olika människor. Det är viktigt att få berätta om dem och få känna att det finns någon som förstår och kommer att minnas.

Dimensionen *hopp och förtvivlan* står nära dimensionen *viljan att leva och önskan att dö.* Den döende kan, oberoende av om man talar om det eller aktivt gör något åt det, vilja döden. Den kan utgöra en frestelse och den kan representera den döendes hopp. Ofta finns både en ångest för och en längtan efter att dö. Den som orkar ta del av eller ta del i detta kan få en inblick i dolda delar av vårt psyke och sådant vi inte gärna talar om. Således kan den döendes önskan att dö bli till krav på handling från vår sida eller till egna handlingar. Vi måste alltså som medmänniskor ta del i den döendes kamp med frågor som gäller dödshjälp eller självmord.

Under döendets förlopp ger patienten uttryck för sina känslor på olika sätt. Vi möter en skala av reaktioner från *revolt till underkastelse* och har ofta svårt att bemöta den döende med förståelse och tolerans. Om den döende revolterar för våldsamt ber de flesta, ofta också de närmaste, att han skall lugna sig. Om han i stället underkastar sig sitt öde och inväntar det oundvikliga tyst och undergivet, då händer det att anhöriga och personal säger till och om den döende att han ger upp för lätt.

Vilken patient som har det svårast, den som ligger tyst och passivt fogar sig i rutinen eller den som reagerar starkt, lever ut och visar sina känslor, går inte att säga. Ofta är det våra förutfattade föreställningar eller fördomar som gör att den som ligger tyst och uppträder passivt anses ha det relativt drägligt och tvärtom. Endast i en ömsesidigt förtroendefull kontakt kan man avgöra om det inte i själva verket är den tysta och undergivna som brottas med våldsam ångest och outhärdlig ensamhet.

Vår tolerans för lidande människors beteende är låg. Inte minst om det, som den döendes, väcker vår ångest. Vi blir i detta läge lätt förargade och irriterade, och ofta är vi beredda att ge mer morfin och sömnmedel för att slippa höra eller se. Om man har lärt känna den som håller på att dö, kan man svara psykologiskt rätt på hans reaktioner och visa att man förstår vad han vill uttrycka och att man solidariserar sig med hans sätt att vara.

Dimensionen *trygghet och otrygghet* finns representerad på flera sätt i alla de ovannämnda dimensionerna likaväl som dessa är sammanvävda med varandra i olika omfattning beroende på den enskilda situationen. Trygghet har för olika människor olika innebörd. Många är rädda att göra bort sig, att dö på ett "olämpligt" sätt eller "bryta ihop". Vad som kommer att sägas om dem, hur man kommer att minnas dem är inte definitivt, förrän människor har dött. Den döende upplever det som en trygghet att någon som lärt känna, förstå och uppskatta honom kommer att finnas med när han dör. För den döende innebär det ett skydd och betyder också att någon kommer att bevara en positiv bild av honom, sedan han dött.

Värdighet och förödmjukelse är ytterligare en dimension. Döendet är förödmjukande. Den döende är sjuk, utmärglad, kanske plågad av smärtor, luktar illa, han är ynklig, gråter och tigger om hjälp. Han är orolig på natten men sover på dagen. Inte allas döende ser ut på det sättet, men ofta är det så. Allt vi kan måste göras för att döendet skall bli drägligare. Vi bör också acceptera och våga möta döendet som det verkligen är. På senare år har man ofta hört uttryck som "en död i värdighet" och "att få dö värdigt". Det ligger en risk i att man använder dessa begrepp som en norm för hur människor skall dö. Man trugar eller tvingar på andra sin inställning om hur döendet skall gå till. Även om det inte är meningen är steget snubblande nära till förmynderi. Bara den döende själv vet vad det för honom innebär att dö värdigt. Vad läkaren, prästen eller en anhörig anser värdigt är ovidkommande. Om den döende själv upplever sitt döende som ovärdigt så kan en varm engagerad och psykologiskt insiktsfull medmänniska betyda mycket. Under döendet är det värdiga och det ovärdiga, det fula och det vackra fruktansvärt nära varandra.

Det finns slutligen en dimension som är självklar, som ingår i alla de andra och som ständigt är närvarande för den döende, och det är dimensionen *levande och död*. Människor dör, sägs det, litet grand hela livet igenom. Under döendet dör patienten i många avseenden och snabbt. Det är förödmjukande och ångestskapande och smärtsamt att förlora vissa funktioner och viss förmåga. Den förmåga man har kvar måste därför tillvaratas och komma till sin rätt. Den döende skall tillåtas och stödjas i att i varje stund och i varje läge fungera på högsta möjliga nivå. I stället för att låta den döende "dö lite i förtid" bör man respektera och intensifiera den tid han ännu lever. Har man förstått och vinnlagt sig om detta är det också lättare för den döende att ta emot den hjälp som han kan behöva efter hand som hans förmåga sjunker.

7.4.2 *Medmänsklig kontakt*

Mål och innehåll vid vård av döende måste utformas utifrån kunskaper om döendets psykologi. De ovan skildrade dimensionerna kan tjäna som grund när man söker anpassa det psykologiska omhändertagandet till det komplicerade nätverket av känslor och upplevelser under döendets process.

Den internationella litteraturen om vård av döende har om och om igen, från olika utgångspunkter och under tillämpning av olika vårdmetoder, med kraft understrukit den döendes behov av en nära, förtroendefull kontakt med en annan människa.

Loma Feigenberg har under sitt arbete med döende, starkare än han väntat, erfarit hur förbisedda behov av medmänsklig kontakt är: "Döendes behov av att förmedla till någon vem de är och vem de varit livet igenom, att berätta om sina besvikelser och nederlag, sina förhoppningar och framgångar, att med någon få dela allt de upplever nu under döendet och sina fantasier om vad som väntar, är obegränsat och av en styrka som ej kan överskattas."

Karin Gyllensköld redovisar i *attitydstudien* vårdpersonals uppfattning om döendes psykologiska behov. Döende behöver få tala om sin situation och förbereda sig inför döden. Patienter vill tala om sin sjukdom och vill ställa frågor kring den, men detta innebär inte att alla patienter verkligen vill ha reda på sin prognos.

Karin Gyllensköld redovisar också undersökningar där man eftersträvat öppenhet gentemot svårt sjuka patienter och sökt skapa en "tillåtande" atmosfär på vårdavdelningarna. Det har då visat sig att så gott som alla döende och svårt sjuka talar om sin egen sjukdom och död. Om döende får möjlighet att få tala om döden, att få visa sin förtvivlan, att få ha ont, kan detta ofta bättre än något annat lindra ångest.

Målet och innehållet i psykologisk vård av döende måste bli att etablera en öppen och varm medmänsklig kontakt.

Det framhålls ofta att människor inte skall behöva dö ensamma, att någon skall vara hos dem. Detta borde vara en självklarhet men är å andra sidan inte tillräckligt.

En oengagerad person, som finns i rummet, som kanske läser, virkar eller viskande samtalar med utomstående är kanske bättre än ingen alls men ändå långt ifrån vad som är mänskligt tillfredsställande.

Ett något högre krav ställer de som hävdar att den döende skall ha någon att tala med. Detta är förvisso önskvärt men det är stor skillnad på samtal och samtal. Oengagerat kallprat kan vara sårande för den som är döende. I denna situation är det emellertid vanligt, just därför att en av de samtalande är döende, att man efter hand dras in i en mänsklig, personlig dialog. Detta förutsätter att den som talar med en döende förmår bekämpa eller hålla undan den oro och ångest, som ett sådant samtal alltid väcker inom oss.

Detta innebär att psykologisk kunskap och förmåga att samtala varmt och medmänskligt kan leda till en kontakt som dels verkligen utgör ett stöd för den döende, dels blir meningsfull för den som går in i denna dialog. Omfattningen eller som somliga säger "djupet" på samtalen beror självfallet på de båda deltagarnas personligheter och på den psykologiska kunskapen och träningen hos de vårdande.

Dialogens innehåll och kvalitet och dess betydelse för den döende kommer alltid att variera men vissa krav på den läkare, sjuksköterska, kurator, nattvak eller annan som har att vårda döende människor kan ändå formuleras.

I sin avhandling har Loma Feigenberg formulerat krav som bör ställas på den som arbetar med döende. Utgångspunkten är en av honom utarbetad metod för vård av döende cancerpatienter, men mycket av det som anförs är tillämpligt vid vård av döende över huvud taget. Kravet på den som skall ta del i vård av döende är enligt Feigenberg att kunna etablera en medmänsklig kontakt. Strävan bör vara att komma nära, förstå och emotionellt dela, så långt det är möjligt, den svårt sjukes upplevelser. Förutsättningen för detta är kunskap, empati och självkännedom.

1. *Kunskap.* I dag publiceras ett stort antal böcker och artiklar om vård av döende och möjligheterna att förvärva kunskap om döendes psykologi ökar. Detta är i och för sig ett framsteg, men enbart teoretiska kunskaper och studium av litteraturen är inte blott otillräckligt utan ofta direkt olämpligt för den som vill ägna sig åt vård av döende. Situationen är emotionellt speciell varför en viss del av de nödvändiga kunskaperna kan förvärvas enbart genom personliga erfarenheter av kontakt med döende människor.

2. *Empati* är en förutsättning för att verkligen etablera kontakt med en annan människa. För att förstå innebörden av begreppet empati kan man jämföra de tre närliggande begreppen medlidande, sympati och empati.

Medlidande är ett sammansatt begrepp, som ofta innehåller ett visst mått av empati. Själva medlidandet kan emellertid vara ett försvar mot omedvetna känslor av motvilja. I medlidande kan ingå ett drag av förakt och det utvecklas ofta i en relation där den ene är frisk och den andre är sjuk. Patienten känner detta, han noterar visserligen medlidande men såras ofta därav.

Sympati innebär att man känner med någon, att man sätter sig in i hur han känner ("om jag vore i hans ställe skulle jag . . ."). Känslan har en positiv laddning, man riktar sig liksom utifrån mot någon. Den i sjukvården dagligen förekommande repliken: "Jag vet precis hur det känns, snälla fru A", hjälper inte så långt. Syster vet faktiskt inte hur det känns att vara döende och även om hon visste det skulle det inte hjälpa, eftersom fru A faktiskt är döende och syster inte är det.

Empati är att förstå en annan människa, att känna in i och dela den andres verklighet ("om jag vore han . . ."). Detta innebär ett mått av identifikation och samtidigt en bevarad insikt om de egna känslorna under denna identifikation.

Ingen som sköter svårt sjuka kan undgå att i någon mån identifiera sig med dem, och detta gäller speciellt om den sjuke är döende. Det som patienten går till mötes kommer att drabba oss alla – en *identifikation* är ofrånkomlig.

Identifikation är långt ifrån alltid en negativ faktor. Den gör det möjligt att kunna känna sig in i en annans belägenhet. Men om identifikationen går så långt att alla gränser mellan vårdaren och den döende psykologiskt sett suddas ut och om den hjälpande uppfylls av ångest, medlidande och kanske revolt mot den döendes döende, blir han oanvändbar eller direkt till skada. En viss social distans eller gränsdragning måste upprätthållas.

I döendets process kan medlidande vara till skada, sympati till föga nytta, varemot empati är en förutsättning om man verkligen skall kunna bistå den döende.

De frågor, problem och konflikter som kommer upp i en dialog med en döende är mångskiftande och varierande. Det är därför nödvändigt med en hög grad av flexibilitet. Målet är att hjälpa den döende att inom den snäva tidsrymd som finns kvar leva så drägligt, meningsfullt och självförverkligande som möjligt. Därför är empati och maximal flexibilitet inför döendes förlopp avgörande. Olika problem aktualiseras snabbt efter varandra, ibland praktiskt taget samtidigt, och motsatta affekter och behov kan plötsligt stå i förgrunden. Allt detta ställer krav på de vårdandes flexibilitet.

3. *Självkännedom.* Många psykologiska faktorer påverkar förmågan att vårda döende. De känslor döende människor väcker, de attityder man hyser inför döende och död och de ofta omedvetna psykologiska mekanismer man försvarar sig med, påverkar sättet att fungera. Ett mått av självkännedom är därför en förutsättning för arbete av denna typ. Att lära sig bemästra egna svårigheter, att genomskåda sina svagheter och bearbeta sina attityder är därför angeläget. Det viktiga är en öppen vilja att analysera sina egna känslor och vid behov få hjälp att uppnå en viss grad av självkännedom. I attitydundersökningen bekräftas behovet hos personal att bearbeta sina upplevelser i samtal med andra. Sådana gruppsamtal är ett sätt att i personalutbildning åstadkomma en ökad självkännedom.

Ett visst mått av ångest inför döden har de flesta – medvetet eller omedvetet, tidvis eller ständigt – och för att förstå andra människors dödsångest, behöver man ibland vara "i kontakt med" sin egen. Vad som krävs är ett visst mått av tolerans för denna ångest, dvs. förmåga att konfronteras med andras och egen dödsångest, att veta och förstå vad det gäller och orka bära det.

Människors lidande väcker ofta skuldkänslor hos omgivningen. Den person som vill stå vid en döendes sida måste så långt det är möjligt eftersträva att befria sig från denna känsla av skuld. Denna känsla, som kan vara medveten eller omedveten, är en av orsakerna till att vårdare drar sig bort från döende. Patienten registrerar en sådan skuldkänsla, och det förekommer att han, för att skona vederbörande och behålla kontakten, måste förtiga

sin egen oro och undvika att tala öppet om sina upplevelser. Det bör vara insikten om att det som sker är allmänmänskligt, att det kan komma och kommer att hända en själv, som gör att man ställer upp för en annan människa, inte av skuldkänsla, utan av solidaritet.

Personer med starkt behov att bestämma över andra är föga lämpade att arbeta med döende människor. Risken finns att de tvingar den döende att dö enligt deras personliga normer och föreställningar. Det är å andra sidan föga fruktbart att begära att den som vårdar döende skall vara fri från varje behov av att dominera och styra. Det viktiga är att man är medveten om detta och ideligen ifrågasätter sina egna bevekelsegrunder och så ärligt som möjligt arbetar på att korrigera sådant beteende som tjänar egna och inte den döendes syften.

Alla människor har svårighet att tåla ett misslyckande på områden som vi upplever som centrala för oss som enskilda människor eller medlemmar av en viss yrkesgrupp. Varje patients död kan på det psykologiska planet utgöra ett nederlag för t. ex. läkarens målsättningar och strävan för patienten. Detta är smärtsamt för läkaren, men innebär också risk för att han kan reagera med irritation eller fly undan sin patient. Den som ägnar sig åt terminalvård bör beakta och bearbeta denna problematik för sin personliga del.

7.5 Döendes religiösa behov

Alla människor har behov av att på ett meningsfullt sätt uppleva och för sig själva tolka livets skiftande situationer och dödens innebörd i dess olika aspekter (kap. 4). De religiösa traditionerna förser människor med olika föreställningar om vad döden betyder. Gemensamt för många av dessa traditioner är tanken att den döde ställs inför en "domare" som avgör hans eviga öde. I en del fall kan människan genom förening med en frälsargestalt befrias från fruktan för denna dom, i andra fall kan hon genom botgöring och böner få nåd och frid.

I de studier utredningen publicerat finns olika exempel på religionens betydelse för döende. Innan en del av dessa presenteras ges här som en bakgrund en skissartad framställning av några olika världsreligioners syn på döden.

Att besinna sitt "eviga väl" är en maning som i de flesta kulturer riktas till människan. Enligt buddismen beror människans öde efter döden på hur hon gestaltat sitt liv. Varje gärning hon utför drar ofrånkomligen med sig följder som blir uppenbara i de kommande existenser till vilka hon återföds. Teoretiskt sett finns inget slut på återfödelsens kedja, men praktiskt har Buddha anvisat en väg som leder till befrielse från återfödelse, till Nirvana. I skarp kontrast häremot innebär den islamitiska trosläran att människans öde är helt beroende av Allahs suveräna vilja. Allah har uppenbarat för människan hur hon bör leva och den som inte följer hans bud kommer i sinom tid att dömas till helvetets kval. Men Allah kan även förbarma sig över botfärdiga och skänka dem nåd.

Judarna finner ledning och tröst i livets skiftande situationer genom att

tillägna sig och följa den av Gud givna Läran, Toran. I denna föreskrivs bl. a. noggrant hur man skall bete sig t. ex. vid händelser som födelse, omskärelse, begravning. Judendomen lär att människan äger en odödlig själ, som givits henne av Gud och som lever vidare efter kroppens död. Men detta är ej någon dogmatisk lärosats. Även de som tvivlar på en existens efter livet, men lever i enlighet med judendomens lagar och föreskrifter, är goda judar. De skriftlärde skildrar död i försiktiga ordalag – som underbart men obegripligt för levande. För den troende juden räcker Predikarens ord: "Och stoftet vänder åter till jorden, varifrån det har kommit, och anden vänder åter till Gud, som har givit den."

Enligt den kristna förkunnelsen beror människans öde av det frälsningsmysterium som utspelades på Golgata. Genom överträdelse av världsordningen – sin synd – har människan utestängt sig från ett evigt liv i saligheten, för vilket hon av Skaparen varit bestämd. För att befria människan från överträdelsens följder har Kristus lidit, dött och återuppstått. Genom dopet förenas den kristna människan med Frälsaren. Den som är döpt kan därför med tillförsikt motse döden. Enligt religionshistorikers uppfattning var det de första kristna martyrernas sätt att möta den grymma död, till vilken romerska myndigheter dömt dem, som vann massorna för den kristna kyrkan. Den urkristna tron kom med tiden att utvecklas till ett komplicerat lärosystem. Från den antika värld i vilken kristendomen inträdde förmedlade kyrkan föreställningar om helvete och paradis, vilka under tidernas lopp avbildats i bildkonst och dikt. Hur mycket av detta religiösa arv som ännu omfattas av levande tro är vanskligt att avgöra.

I vårt land är kristendomen den dominerande religionen. Torleif Pettersson vid Religionssociologiska Institutet i Stockholm har lämnat följande uppgifter rörande hur utbredd religiositeten är i Sverige. I en riksomfattande undersökning svarade år 1978 50 % av de tillfrågade att de under inga omständigheter skulle vilja lämna statskyrkan. I andra riksomfattande undersökningar har 50–60 % av respondenterna uppgett att de tror på Gud. I mindre omfattande undersökningar, som gäller enstaka stift, uppskattas frekvensen kyrkobesökare till 15–20 % av befolkningen, andelen människor som regelbundet ber till 15–20 % och andelen människor som omfattar de kristna trosföreställningarna rörande ett liv efter detta också till 15–20 %. Om man mäter andelen människor som uppger att de både regelbundet går i kyrkan, ber och tror på ett liv efter döden, sjunker emellertid andelen till 7–8 %. Siffrorna är hämtade ur ännu opublicerat material. Pettersson framhåller även att entydiga definitioner av begreppet religiös inte finns och att siffrorna ovan gäller utan åtskillnad av olika trossamfund. En annan iakttagelse som kan vara intressant i detta sammanhang är att med ökad ålder stiger frekvensen av människor som tror på Gud och ett liv efter detta.

När det gäller döendes religiösa behov bör man ha i åtanke att många kan ha levt större delen av sitt liv utan att religionen varit något de aktivt funderat över eller tagit ställning till. Men inför döden kan hos dessa människor aktualiseras religiösa minnen eller erfarenheter från barndoms- eller uppväxtåren. De flesta medelålders och äldre människor i vårt land kommer från miljöer där den kristna traditionen förmedlats t. ex. genom troende föräldrar, far- eller morföräldrar och genom skolundervisningen. De flesta

är döpta och konfirmerade och har haft morgonbön som första inslag under varje dag i skolan.

Det finns även människor som livet igenom haft en ambivalent religiös inställning. Även hos dem blir dödens närhet något som med kraft aktualiserar frågor rörande att tro och att inte tro – om Guds nåd även gäller dem som tvivlat eller ibland helt utestängt Gud från sitt liv.

För vårdpersonalen gäller det att vara lyhörd för döendes olika uttryck för religiösa behov och att se till att de som så önskar får kontakt med sjukhusprästen. Om detta sker kan det vara ett stöd för prästen i hans arbete.

I sin avhandling *Terminalvård* framhåller Loma Feigenberg att problematiken kring de religiösa frågorna är mer komplicerad än frågan om patienten är troende eller inte. De flesta i Sverige är i dag ambivalenta eller ljumma i religiösa frågor. Förutom de relativt få djupt och äkta religiösa och de relativt få övertygade ateisterna har flertalet vissa vaga minnen om trygghet i tron men också upplevelser av att de har släppt detta i det vardagliga livet de nu lever, och några känner därför att de inte "har rätt till" denna tröst.

Av *Ulla Qvarnströms avhandling* framgår att 13 av de 15 studerade patienterna redogjorde för sin religiösa inställning. Tre gav uttryck för en grundmurad tro på Gud och ett liv efter döden, två var mer tveksamma och de övriga menade att de inte hade några religiösa behov eller att religionen inte betydde något för dem.

I *patientstudien* visade de religiösa patienterna genom sitt sätt att förhålla sig till sin situation att den egna döden inte innebar något skrämmande. En av de döende som hade kontakt med sjukhusprästen ville förutom att få del av Guds förlåtelse och välsignelse också tillsammans med prästen bearbeta trosfrågor och samlevnadsproblem.

I *attitydstudien* diskuterade deltagarna i flera grupper döendes religiösa behov. Sjukhusprästerna, som alla hade en stor arbetsbelastning, lämnade många exempel på situationer där teologiska kunskaper visat sig nödvändiga för att göra patienters beteende eller föreställningar förståeliga för patienten själv eller för anhöriga och personal. De gav också exempel på hur prästens blotta närvaro, utdelning av sakramenten, förmedlande av Guds välsignelse och förlåtelse hade kunnat ge frid och ro till döende patienter och deras anhöriga. Också i andra grupper lämnade man sådana exempel. En läkare tog t. ex. upp betydelsen av att ha ceremonier och en religiös ritual att hålla sig till vid dödsfall.

I de fall sjukhusprästerna hade kunnat tillfredsställa döendes religiösa behov hade detta varit möjligt genom att patienten, de anhöriga eller någon av personalen bett prästen komma. Av gruppsamtalen framgick emellertid också att det finns problem när det gäller hur kontakten mellan patient och präst skall ske. Vårdpersonal kan känna stor tveksamhet när det gäller detta. De kan ha uppfattningen att oförberedda patienter kan oroas om man frågar om de önskar kontakt med präst, eller också kan de bli upprörda över att man vill pådyvla dem en religiös inställning. Den första invändningen kan bemötas genom hänvisning till att döende människor synes förstå att

de är döende då dödens stund är nära, även om insikten kan växla från ett tillfälle till ett annat. Den andra invändningen försöker man på en del sjukhus bemöta genom att rutinmässigt informera varje patient om att det finns en sjukhuspräst och hur man får kontakt med denne.

Den moderna människans ökade kunskaper om rationella förklaringsmodeller till sjukdom och död har ofta lett till att hon uppfattar döden som en profan medicinsk händelse och inte som något som kan ha med religion att göra. Detta får emellertid inte innebära att man inom sjukvården underlåter att förhöra sig om döendes önskningar när det gäller religiösa behov.

Den statliga utredningen rörande den andliga vården har i sitt betänkande lämnat förslag om hur svenska kyrkan och andra trossamfund konkret bör arbeta och samverka för att tillgodose människors religiösa behov på sjukhus och andra institutioner.

7.6 Diskussion

Omvårdnaden av den döende med allt vad detta begrepp i dag täcker och den psykologiska vården av döende utgör tillsammans den viktiga uppgiften att hjälpa människor i livets slutskede. De två aspekterna går alltid hand i hand och har här enbart för åskådlighetens skull delats upp i två olika avsnitt. Men först ytterligare några reflektioner kring vårdens målsättning.

7.6.1 *Vårdens målsättning*

Utredningen delar uppfattningen att de sjukvårdande insatserna i livets slutskede på ett naturligt sätt bör koncentreras på fundamental personlig omvårdnad och att det är den ansvarige läkarens sak att avgöra vilken medicinsk behandling patientens tillstånd fordrar. Som etiska delegationen framhållit måste läkarens handlande här som eljest styras av hans bedömning av det medicinska vårdbehovet, icke av föreställningar om skyldighet att "förlänga patientens liv" eller "förkorta hand lidande" (kap. 3).

Ett riktigt beslut förutsätter emellertid att läkaren inte bara känner till patientens tillstånd utan även hans situation och inställning i övrigt. Om avgörandet om patientens tillstånd motiverar att "aktiv behandling" utsättes bör läkaren därför på lämpligt sätt rådgöra med sina medarbetare. De olika medlemmarna av personalen känner olika sidor hos patienten och gruppens gemensamma erfarenhet ger ofta en fylligare bild av läget än när läkaren ensam bedömer situationen. Vägledande information erhålles bäst om man lyckas etablera god personlig förbindelse med den sjuke och om en viss person i vårdgruppen anförtrotts uppgiften att kontinuerligt upprätthålla kontakten.

Personalens uppfattning om den döende patientens önskemål bör antecknas i en omvårdnadsplan. Av denna bör syftet med given behandling framgå och där bör de åtgärder redovisas, som kan bli aktuella vid försämring. Genom att kontinuerligt omvärdera planen alltefter sjukdomsförloppet kan all inblandad personal – alltså även jour- och extra personal – hållas in-

formerad om avsikterna med olika vårdåtgärder. En sådan omvårdnadsplan bör kunna upprättas så att den icke stöter eller oroar patient eller anhöriga.

Vid alla ställningstaganden av den här naturen måste individuell bedömning göras i varje enskilt fall. Hänsyn måste tas till sjukdomens art och prognos, patientens klarhetstillstånd och hans motiv att vilja leva vidare samt till den sociala situationen i övrigt. Väsentlig är bedömningen av möjligheterna till någon form av temporär förbättring trots i övrigt dålig prognos – alltså vilket värde en uppehållande behandling kan få för patienten själv.

7.6.2 *Den basala omvårdnaden*

Omvårdnaden av svårt sjuka patienter ändrar karaktär när det blir uppenbart att döden är nära förestående. Skötseln blir å ena sidan mer enahanda men å andra sidan i vissa avseenden också alltmer krävande. Vad den döende än är döende av så är han, ju närmare händelsen död han kommer, mindre och mindre intresserad av omvårdnadens detaljer, och vid någon punkt upplever kanske både han och ofta de anhöriga att han i största möjliga mån bör "lämnas i fred". Detta hindrar emellertid inte att omvårdnaden ändå in i det sista måste ägnas största omsorg. Många vårdmoment blir allt tyngre och alltmer arbetskrävande – bäddning, tvättning, skötsel i samband med avföring och urinavgång och annat liknande ställer allt större krav på personalens medverkan. Och härtill kommer önskvärdheten av ständig övervakning. Konsten att ge en god omvårdnad men också konsten att på lämpligt sätt trappa ned åtgärderna inför döden är en svår uppgift för sjukvården, som den har att leva sig in i och lära sig att förverkliga.

Hur denna omvårdnad under livets slutskede lämpligen bör utformas har hittills icke ägnats tillräckligt intresse. Det har här rört sig om så invanda och i sjukvården rutinmässiga åtgärder att det inte fallit sig naturligt att ta upp dem till allvarlig omprövning. Bland annat de av utredningen företagna studierna visar emellertid att så bör ske. Det saknas i många avseenden normgivande riktlinjer och vårdpersonalens utbildning har tydligen varit ofullständig.

I det läget har det synts väsentligt att närmare söka precisera den döendes behov av omvårdnad och hur detta behov bäst skall tillgodoses. En arbetsgrupp under Lars Linders ledning har arbetat med problemen. Här följer en redovisning av några av de ställningstaganden som gruppens medlemmar presenterat.

Vårdmiljön skall inge trygghet. Personal av alla kategorier måste vara beredda att lyssna och att ge sig tid att visa patienterna personligt intresse.

Väsentligt är att svårt sjuka och döende får erforderlig hjälp med den personliga *hygienen*. Detta fordrar betydande vårdinsatser. Under detta arbete skapas emellertid rika tillfällen för personalen att upprätta personlig kontakt med patienten. Om personalen har ambition och skolning att målmedvetet utnyttja dessa möjligheter för att också på ett allmänmänskligt sätt hjälpa patienten får uppgiften en djupare innebörd – arbetet blir mer meningsfyllt och stimulerande.

Vården skall göras så personlig som möjligt. Man bör sträva efter att låta patienterna använda egna kläder i den utsträckning de själva vill. Det

är vidare önskvärt att måltiderna utformas så att de kan upplevas som en angenäm avkoppling och personalen skall försöka tillgodose önskemål om t. ex. en viss maträtt eller en viss dryck.

Sjukrummen bör vara inredda med tanke på uppgiften. Vid längre tids vård bör patienten också få ta med sig tillhörigheter så långt detta kan ske utan olägenhet. Han bör vidare om han så önskar få ha privat telefon. För att göra det så bekvämt som möjligt för anhöriga som vakar bör fällbara liggstolar tillfälligt kunna ställas in på sjukrummet. Besökstiderna bör vara generöst tilltagna.

Sängen och dess utrustning är ett viktigt led i omvårdnaden. Genom god sängvård och andra åtgärder kan liggsår och kontrakturer i stor utsträckning förebyggas. Patientlyft bör finnas nära till hands. För dess användning krävs dels tillräckligt utrymme, dels också att två – vid vissa tillfällen fler – personer kan medverka.

Om den döende ej kan medverka till att inta dryck eller föda kan det finnas anledning att tillföra vätska eller näring på annat sätt, t. ex. som "dropp" direkt i blodbanan. Så skall emellertid endast ske om det bedöms vara till gagn för patienten och således ej enbart i syfte att ytterligare förlänga livet. Känsla av uttorkning kan lindras genom isbitar eller fuktade kompresser.

Andningsbesvär och lufthunger förorsakar ångest och oro och bär därför i regel behandlas. Lindring kan ske genom enkla åtgärder såsom lägeförändring, tillförsel av syrgas eller medicinering. Behandling med respirator kommer vid vård av t. ex. avancerade cancerfall eller inom långtidssjukvården endast i fråga när så är motiverat för att ge lindring i en för patienten svår situation.

I etiska delegationens rapport lämnas en vägledning angående den medicinska vården i livets slutskede (bilaga 1 punkt 1). Överväganden om ställningstaganden som görs i dylika fall bör antecknas i journalen.

En särskild grupp utgör patienter, där andningen under lång tid periodvis eller permanent understöts med respirator. Det kan gälla patienter med respiratorisk insufficiens till följd av kronisk lungsjukdom eller neurologiskt lidande. När sådana patienter definitivt nalkas livets slut kan det vara svårt att avgöra tidpunkten då "aktiv behandling" måste betecknas som meningslös. Etiska delegationens rapport lämnar härvid vägledning. Överväganden och ställningstaganden som görs i dylika fall bör antecknas i journalen.

Här har utredningen endast kunnat ange några grundläggande principer för vården. Utredningen föreslår därför att socialstyrelsen ges uppdraget att utarbeta ett *vårdprogram* för den basala omvårdnaden av döende. Ämnet bör också kunna bli föremål för fortsatta studier inom omvårdnadsforskningen.

7.6.3 *Smärtbehandling*

Smärtbehandling under livets slutskede kräver särskild omtanke. Det är uppenbart att en döende om möjligt bör förskonas från smärtor. Nyare forskningsrön visar att om man vinnlägger sig om att förebygga smärtan mera än att bota den hjälper man patienten bättre och underlättar samtidigt arbetet för personalen.

En rad uppgifter i medicinsk litteratur och i den allmänna vårddebatten talar för att undermedicinering vid svåra smärtor förekommer. Analysen av orsaken härtill visar att särskilt åtgärderna för att motverka det ökande narkotikamissbruket kan ha lett till en så restriktiv användning av analgetika av morfintyp att dessa inte använts alls eller ordinerats i otillräcklig mängd. Det finns därför för närvarande en uppenbar risk för att patienter med svåra smärttillstånd inte får en tillfredsställande smärtbehandling. Den ovannämnda arbetsgruppen har bland annat genom omfattande litteraturgenomgång studerat sambandet mellan å ena sidan förskrivning av narkotika eller av annat medel som innebär risk för beroende och å andra sidan narkomaniproblemet i samhället. Studierna visar att användningen av morfinanalgetika på medicinska indikationer inte bidragit till de svårigheter samhället här står inför. Frågan om tillvänjning till narkotiska medel är således när det gäller vård i livets slutskede utan betydelse. Det är angeläget att läkare och annan vårdpersonal får detta klart för sig. Smärtbehandling bör när det gäller döende genomföras med beredvillighet och utan att ledsagas av förebråelser eller varningar.

Smärta är en subjektiv upplevelse. När en patient anger att hon känner smärta har hon rätt att bli trodd på sitt ord och rätt att få lindring. Smärta föder ny smärta och en tids smärtbefrielse fördröjer uppkomsten av nästa smärta. Det är därför viktigt att man tillsammans med patienten försöker diskutera i vilka doser och med vilka intervaller hon behöver ha ett visst läkemedel för att få smärtlindring. Syftet med behandlingen är att förhindra att smärta återkommer. Om patienten verkligen fått uppleva att så är förhållandet och därför känner sig säker på att smärtan inte återkommer, minskar hennes oro och ångest.

Är sjukdomsförloppet relativt långt kan doserna och mängden smärtstillande medel i vissa fall efter hand behöva ökas, men det förekommer å andra sidan inte så sällan att patienter mot slutet har ett mindre behov av smärtstillande medel än tidigare. Minskning av medicineringen bör emellertid alltid ske med urskillning så att inte patienter som vant sig vid en viss dos berövas den gynnsamma effekten på bland annat ångest och oro. Slutligen bör personalen vara inställd på att effekten av smärtlindrande åtgärder i väsentlig grad också är beroende av personalens förhållanden. God psykologisk kontakt med den sjuke betyder mycket även för att lindra smärtor och oro.

7.6.4 *Psykologisk vård*

Ju närmare händelsen död en människa kommer, desto mer ångest upplever hon, desto fler frågor tränger sig på, desto vanskligare blir det för henne att bortse från den påtagliga, oundvikliga verkligheten – hon kan inte längre hålla den ifrån sig. Därmed stiger behovet av psykologisk vård. Den måste öka i intensitet och omfattning.

Sjukvården måste således vara rustad att ge psykologiskt stöd till döende. Om anhöriga finns närvarande och kontakten med dem är god kan de åtminstone till en del fylla denna uppgift. I dag dör emellertid många utan att anhöriga finns i närheten eller är villiga att hjälpa till. Den psykologiska

vården av döende kommer därför i stor omfattning att vila på vårdpersonalen. Ideala förhållanden kan inte nås men man bör sträva efter att ge bästa möjliga stöd och att skapa medmänsklig kontakt med den sjuke.

Tre faktorer måste vara uppfyllda, för att personalen skall kunna ge denna medmänskliga kontakt – den måste äga kunskaper, empati och självkännedom.

Det är angeläget att all sjukvårdspersonal har *kunskaper* om döendets psykologi. En betydande litteratur om detta står numera till buds, men inte så lite av denna kunskap är i dag disponibel enbart på utländska språk och skriven för andra kulturella förutsättningar än våra. Läromedel som är lämpade för alla personalkategorier måste därför utvecklas.

Empati utgör det andra kravet som sjukvårdspersonalen måste leva upp till. Det sägs ibland att empati inte är någonting som man kan förvärva, utan någonting man antingen har eller inte har. Även om människors fallenhet kan vara olika härvidlag förhåller det sig dock snarast så att empati är något man kan öva upp, om man blott har en viss förmåga att leva sig in i vad andra upplever. Det bör ges tillfälle för var och en inom sjukvården att träna sin empati genom gruppsamtal, genom samtal med enskilda befattningshavare och genom tillgång till bland annat skönlitterära framställningar. Väsentligast är dock att vårdpersonalen under sakkunnig ledning får erfarenhet av att ta hand om döende.

En viss *självkännedom* är ofrånkomligt nödvändig för varje befattningshavare inom sjukvården. Det största hindret för att ge god psykologisk vård torde utgöras av den ångest varje människa känner inför döden. Tillfälle att förvärva en viss självkännedom måste därför ges all personal. Undervisning av olika slag kan här vara av värde – visning av film, läsning av litteratur och gruppdiskussioner och diskussioner man och man emellan kring olika patientsituationer. På detta sätt kan möjlighet för var och en skapas, att efter hand förvärva en viss självkännedom. Många torde småningom upptäcka, att deras brister i självkännedom är så stora att psykoterapeutisk hjälp vore av värde både för deras egen personliga del och för att förbättra deras förmåga att ta sig an döende.

7.7 Utredningens ställningstaganden och förslag

- De sjukvårdande insatserna bör i livets slutskede på ett naturligt sätt koncentreras på den personliga omvårdnaden.
- Den ansvarige läkaren bör allt efter situationens krav samråda med övrig vårdpersonal vad gäller omvårdnadens utformning.
- Patientens önskemål och personalens uppfattning bör redovisas i en omvårdnadsplan.
- Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utarbeta ett vårdprogram för vård av döende.
- Det psykologiska omhändertagandet av döende bör ägnas intresse och omsorg på samma sätt som kroppsvården.

- Smärtbehandlingen under livets slutskede bör utformas så att smärtan i möjligaste mån förebyggs snarare än avlägsnas efter att den uppkommit.
- Vårdpersonalen bör instrueras att smärtlindrande medel av t. ex. morfintyp under livets slutskede kan ges utan hänsyn till risk för tillvänjning.

8 Anhöriga

En diskussion om vård i livets slutskede blir fullständig endast om alla berörda tas med i bilden. Man måste uppmärksamma den döendes behov men även de anhörigas och all berörd personals känslor och upplevelser.

I all sjukvård spelar de anhöriga en viktig roll. Vid vård i livets slutskede är de anhöriga och deras relationer till den döende och deras egna reaktioner inför det som utspelar sig speciellt betydelsefulla.

Loma Feigenberg har i sin avhandling Terminalvård utförligt behandlat det komplicerade psykologiska samspelet mellan den döende och de anhöriga. Han skriver där bland annat:

> De anhöriga ställs inför en påtaglig, pressande och till handling uppfordrande situation när de förstår eller får veta, att deras närstående är svårt sjuk i cancer och att döden inte är avlägsen.
>
> .....
>
> Inte sällan har jag kontaktats först av en och sedan av ytterligare en anhörig som dels ålagt mig att inte meddela den andra släktingen att de sökt mig, dels givit mig en bild av situationen eller den akuta problematiken, som påtagligt skilt sig från den andres version som från det jag sedan fått veta av patienten själv. De olika situationer och familjekonstellationer jag på detta sätt, i den akuta krisens blixtbelysning, fått insyn i har ofta varit mänskligt skakande, för nutida människors villkor belysande och för en psykiater i praktiskt arbete med döende mycket lärorika.

De anhörigas medverkan kan således ha både positivt och negativt inflytande på vården. Oberoende av döendets förlopp och de anhörigas roll under denna tid blir påfrestningen ofta stor i samband med dödsfallet. En viktig uppgift för sjukvården är att ge de anhöriga stöd i den sorg de känner.

Påfrestningarna för de anhöriga är av olika slag i olika skeden av döendets process. Från sjukvårdens synpunkt kan tre problemställningar särskiljas:

1. Anhörigas medverkan i vården.
2. Anhörigas behov av stöd under vårdtiden.
3. Anhörigas behov av stöd efter dödsfallet.

8.1 Anhörigas medverkan i vården

Den anhörige vill ofta och bör beredas tillfälle att ställa upp och hjälpa till i vården. Detta gäller såväl den kroppsliga omvårdnaden som det psykologiska omhändertagandet.

I de studier utredningen låtit utföra lämnas olika aspekter på de anhörigas medverkan i vården.

8.1.1 *Omvårdnadsstudien*

I omvårdnadsstudien visas att patienterna hade ett stort antal anhöriga som direkt eller indirekt hade kontakt med avdelningen (tabell 8.1).

I sin diskussion av materialet framhåller författarna att det faktum att de döende patienterna har anhöriga som ofta kommer på besök aktualiserar frågan om de anhörigas medverkan i vården. Ungefär en tredjedel av patienterna hade en anhörig som vakade hos dem. Ungefär hälften av dessa deltog också i vården och ungefär var tionde fick instruktion av vårdpersonalen om hur de skulle bete sig.

Sammanfattningsvis visar omvårdnadsstudien att anhöriga inte överger den svårt sjuke. Däremot ger studien ingen information om de anhörigas upplevelser i samband med att de vistas hos den döende. Författarna drar slutsatsen att mycket tyder på att den medverkan anhöriga kan bidra med bör utnyttjas, kanske inte minst därför att ökat engagemang i vården "dessutom skulle ge de anhöriga en meningsfull roll inom sjukvårdens ram".

Endast ett fåtal patienter frågade efter en präst och bara fem patienter bad att få kontakt med en psykiater under sista vårdtillfället. Någon enstaka patient bad att få träffa en kurator, annan läkare eller psykolog. Det är därför ingen överdrift, skriver författarna, att fastslå att anhöriga och personal utgör merparten av patientens medmänskliga omgivning under den sista tiden.

Tabell 8.1 Kontakt anhöriga – personal

Institution	Antal patienter	Samtal sista veckan				Antal patienter	Samtal sista dygnet *a*		*b*	
		Telefon		Personligt			Telefon	Personligt		
		Ofta	Sällan	Ofta	Sällan					
Serafimerlasarettet										
Kirurgisk klinik	30	14	10	19	8	34	14	22	30	22
Medicinsk klinik	67	18	22	40	18	79	44	60	74	53
Radiumhemmet	46	25	8	28	13	49	15	45	47	36
Kungsgärdet + sjukhem	40	23	10	25	7	40	22	29	36	32
Summa	183	80	50	112	46	202	95	156	187	143
%		71		86			47	47	92	72

[a] Initiativ togs att informera om försämring i patientens tillstånd.
[b] Anhöriga kunde meddelas innan patienten avled.

8.1.2 *Attitydstudien*

I attitydstudien ägnas ett kapitel åt de olika personalgruppernas syn på anhörigproblemen.

Sjukvårdsbiträden och *undersköterskor* framhöll att det är viktigt att man har bra kontakt med de anhöriga och att man visar dem hur de kan hjälpa den sjuke. När anhöriga inte är alltför osäkra, rädda och skuldtyngda är de till stor hjälp för biträdena genom att de avlastar en del av arbetet. För de anhöriga känns det också meningsfullt att kunna vara till nytta.

Anhöriga är dock för det mesta osäkra i sjukhusmiljön. De vet inte hur de kan eller bör tala om döden tillsammans med den döende och de tror att de måste dölja sin sorg över att patienten kommer att dö. Några i gruppen menade att det är lika bra att anhöriga inte kommer om de känner så – då besparas både patienten och de anhöriga "en underlig form av skamkänsla". I sådana fall är det bättre att någon av personalen är hos den döende. Andra i gruppen var av motsatt uppfattning.

Inte heller när det gäller personalens förhållande till anhöriga var gruppdeltagarna eniga. Ett par menade att man inte bör släppa efter för känslor och t. ex. gråta när en patient dör – då skulle man aldrig orka med jobbet. Andra ansåg däremot att man visst kunde gråta tillsammans med anhöriga. De hade gjort det vid tillfällen då de varit varmt fästade vid patienten och lärt känna anhöriga ganska väl.

Inom *sjuksköterskegruppen* framhöll man att det är sjuksköterskornas jobb att ta hand om de anhöriga. Meningarna var delade om man borde uppmana en trött och pressad anhörig att komma ifrån ett tag eller om man inte borde ta risken att patienten kunde avlida under den anhöriges frånvaro.

Sjuksköterskorna berörde också de svårigheter de anhöriga kan ha sinsemellan – ingen vill lämna rummet, alla vakar dag och natt och till sist är alla så slut att ouppklarade aggressioner kommer upp till ytan.

Av sjuksköterskornas diskussion framgick också att anhöriga kan känna sig i vägen och helt handfallna inför patientens nära förestående död. Det kan därför 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 skulle inte känna sig så hjälplösa i miljön om de kunde hjälpa till mer i vården.

I *läkargruppen* diskuterade man knappast alls problem i samband med anhöriga. Man tog upp att anhöriga ibland ställer orimliga krav på insatser när det gäller döende. I gruppen nämnde man också ansvarsnämndsärenden där anhöriga på ett "aggressivt sätt" anmält sjukvården för att t. ex. en 90-åring dött i samband med att läkare ej bedömt sjukdomen meningsfull att behandla. I gruppen tolkade 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 resonerade också utifrån principen "alla tillstånd ska försöka vändas"

I *sjukgymnasternas* samtal betonades anhörigas behov av att fråga om patientens sjukdom och prognos men också behovet av att formulera ängslan,

oro och sorg inför någon som lyssnar. När de anhöriga är i rummet då sjukgymnasten hjälper patienten förmedlas påtagligt den nära kroppsliga kontakten mellan patient och sjukgymnast. Man förmodade att detta kunde vara orsaken till att anhöriga ofta vände sig just till sjukgymnasten för att få svar på sina frågor. Men sjukgymnasten anser sig för det mesta inte "ha rätt" att svara, det är doktorn som skall göra det.

Kuratorer hjälper mest till med anhörigas praktiska förhållanden. Enligt gruppdeltagarnas uppfattning ägnar kuratorerna sig för litet åt de psykologiska svårigheterna. Många gånger är anhöriga aggressiva, oerhört kritiska, undviker vårdpersonal, undviker att tala både med läkaren och sjuksköterskan. I dessa fall borde kuratorerna, som inte är direkt inkopplade i 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 till rätta med. I andra fall kan det handla om betydelsen av att anhöriga har någon att tala med efter patientens död.

Arbetsterapeuterna talade om relationerna mellan föräldrar och svårt sjuka barn men även om förhållanden inom långtidssjukvården. Där händer det inte så sällan att anhöriga söker sig till sjukhuset efter patientens död. De kommer och hälsar på och talar med personalen om patienten. Uppfattningen tycktes vara att anhöriga som på så sätt håller kontakt med sjukhuset har det lättare än de som inte gör det. De har på ett annat och fruktbarare sätt erkänt döden och har behov av stöd av dem som hjälpt till att vårda patienten – som vet hur det var på slutet – "Den 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."

På en långvårdsklinik hade man diskuterat hur man skulle kunna framföra till anhöriga att de inte behövde komma varje dag. Patienten kan känna viss press på sig i samband med besöket: "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 man konstaterade inom gruppen att det var svårt för både patienter och personal att säga det till de anhöriga.

Ålderdomshemsföreståndarna hade erfarenheten att anhöriga ofta är en stor tillgång. När den anhörige sitter hos patienten ger detta trygghet både för personalen och för den döende. 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 hör av sig förrän det hela är över. Relationen mellan den döende och anhöriga speglar hur de haft det tidigare i livet. Deras tidigare förhållanden sätter ofta också sin prägel på den sista gemenskapen.

Distriktssköterskorna var ense om att det ofta är de anhöriga som är det största problemet när det gäller vården av döende patienter. På en förfrågan varför det var så blev svaret "Dom frågar om allting – vartenda litet andetag – om pulsen förändrats – vad de skall äta. Hela ångesten hänger dom upp på praktiska saker." Eller det kan upplevas så här: "Antingen pratar dom inne hos patienten och tror att den inte fattar eller hänger med, och det är ju hemskt obehagligt. Det får ju inte bara ske! Eller också går dom ut

och då kanske patienten är så pass kry så den kanske hör: 'Jaa, vad tisslar och tasslar dom om där ute?' Det tycker jag är svårt." Men man redogjorde också för erfarenheter som visade att anhöriga kan sköta döende på ett verkligt tillfredsställande sätt.

Efter ett dödsfall i hemmet gör distriktssköterskan i regel inte fler hembesök. Men det händer att någon anhörig ringer eller kommer upp på distriktssköterkans mottagning. De kanske vill lämna igen något som de lånat men de söker samtidigt kontakt. Åsikten framfördes att anhöriga alltid bör beredas möjlighet att få tala med någon om dödsfallet i lugn och ro. Distriksköterskorna anmärkte också på att anhöriga efter dödsfallet ofta inte fick något annat stöd än "nervpiller och sömntabletter".

8.1.3 *Anhörigstudien*

I *anhöringstudien* framläggs resultatet av intervjuer med närstående till 17 patienter som avlidit på en allmänmedicinsk klinik. Samtalen ägde rum minst fem månader efter dödsfallet. Materialet tyder på att sjukvårdande personal har ett undvikande beteende gentemot anhöriga till döende patienter och på att det föreligger brist på rutiner för hur de anhöriga skall informeras. Ett par anhöriga föreslog att det på avdelningen skulle finnas en speciell "kontaktperson", t. ex. en sjuksköterska, som själv tog initiativ till samtal och som de anhöriga kunde ringa för kontinuerlig information.

Anhöriga till de flesta av patienterna hade hjälpt till med någon form av omvårdnad från enklare saker som att mata till mer komplicerade som att "vända i sängen" eller bädda. Två anhöriga övertog så gott som helt den basala omvårdnaden från personalen. I andra fall kunde det synas förvånande att anhöriga inte hjälpte till mer. Ett par av patienterna hade t. ex. före det sista vårdtillfället helt och hållet skötts av anhöriga i hemmet. Men dessa anhöriga tycks abrupt ha slutat med sina vårdande omsorger då patienten blev inlagd. Det var inte helt klart vad som legat till grund för detta. De anhöriga kan ha varit totalt uttröttade och uppfattat det som en stor lättnad att få hjälp och avlastning. Det kan också ha berott på att arbetsrutinen vid avdelningen inte gav något större utrymme för anhörigas medverkan eller på att vården av döende kommit att betraktas som en renodlat medicinsk uppgift. Att döendet sålunda blivit något för sakkunskapen, inte för familjen.

Studien visade vidare – liksom andra undersökningar – att så gott som alla döende patienter och deras anhöriga förstår att döden är nära förestående.

8.2 Anhörigas behov av stöd under vårdtiden

Hur svårt de anhöriga kan ha det under en närståendes sista tid återspeglas i de redogörelser som lämnats i de genomförda studierna. Att stödja och hjälpa de anhöriga i denna situation är en svår uppgift. Personalen har mången gång svårt att bilda sig en uppfattning om de personliga förhållandena mellan den döende och dennes anhöriga och mellan de anhöriga sinsemellan. De flesta relationer mellan människor – inte minst mellan nära anhöriga

– är ambivalenta, starka positiva och negativa känslor blandas med varandra. Under ett långt liv har medvetna och omedvetna konflikter och känslor, vare sig man kunnat tala med varandra om det eller ej, gjort relationerna komplicerade. Under döendets process växer sådana ambivalenta känslor mellan anhöriga ofta till svårbemästrade konflikter, som kan tvinga den döende till ensamhet, skuldkänslor och smärta.

Även varma och starka familjeband kan vara ett problem när någon anhörig i familjen blir svårt sjuk eller döende. En anhörig vill gärna vara närmast till att stödja, hjälpa och trösta. Omtanken om de anhöriga gör emellertid att den döende vill skona dem och därför söker dölja sin sorg och förtvivlan. De anhöriga å sin sida vågar inte tala om det som verkligen händer och det som för den sjuke är viktigt. Allt inom dem uppreser sig emot att se realistiskt på den döendes minskande krafter och sjunkande förmåga eller att tala med honom om döende och död. Ambivalensen i känslorna mellan närstående och behovet av att skydda även varandra vävs samman och resultatet kan bli att anhöriga får svårigheter att också tala med varandra.

Anhöriga till människor som håller på att dö upplever många olika känslor i vilka sorg också är invävd. Denna sorg är färgad av hur relationen till den som håller på att dö har varit. Om det funnits en öppen och varm kommunikation kan sorgen kanske rent av delas med den döende, men har så inte varit förhållandet kan en plågsam period förestå för båda. Den anhörige lider av att man inte kan tala om sorgen, att man måste smussla, att man inte har kraft eller förmåga att göra upp gamla oförrätter. Det rör sig här om en sorg som är centrerad kring någonting som alltmer närmar sig men som man ändå står handfallen och hjälplös inför. Det är en förväntningens hjälplösa sorg det gäller.

I olika sammanhang både i den allmänna debatten och i utredningens studier har många framfört att de vill dö hemma. Detta önskemål förs fram trots att man var medveten om att det kan vara förenat med stora praktiska och ekonomiska svårigheter.

Karin Gyllensköld anger att en orsak till att vårdpersonalen vill dö hemma ("i sin egen säng" och plötsligt) kan vara att man anser att sjukvården för döende patienter är otillfredsställande. Att dö hemma betyder för dem att dö trygg och omgiven av sina anhöriga.

Våra studier visar också att familjer sällan diskuterat igenom var den vuxne döende skulle dö. De vuxna patienterna har ofta vårdats både hemma och på sjukhus. Flera patienter upplevde det som skönt att få lämna sjukhuset och komma hem till sina anhöriga. Även om anhöriga då kände viss oro över att inte klara av vården har de upplevt vården som positiv. När den döende försämras och de anhöriga inte klarar vården bad man sjukhuset att ta emot patienten igen. En patient ville gärna dö hemma, men ingen kunde vårda henne. Själv hade hon vårdat sin man som dött i cancer något år tidigare. I barnstudien finns ett särskilt kapitel om terminal hemvård av barn. För både barn och föräldrar har denna form upplevts som meningsfull. Barnen har fått vara hos sina föräldrar och i sin vanliga miljö.

Oftast har de anhöriga klarat vården själva, dvs. utan stöd från hemsjukvård eller hemvård.

8.3 Anhörigas behov av stöd efter dödsfallet

8.3.1 *Sorg och sörjande*

Man brukar beteckna anhörigas reaktion på ett dödsfall som sorg. I anglosachsiskt språkbruk finns tre olika termer för sorg som belyser olika aspekter på det vi talar om när vi diskuterar anhörigas sorg. Engelsmännen talar om "bereavement" och menar då själva det faktum att en människa har förlorat en anhörig. Det är då fråga om ett sakligt konstaterande att någon har "sorg" utan att man därmed uttalar sig om huruvida vederbörande sörjer, alltså upplever själslig smärta eller andra psykiska reaktioner. En andra term är "grief". Det ordet täcker psykologiska upplevelser av sorg, alltså det smärtfyllda och plågsamma i att sörja. Det tredje uttrycket är "mourning" som innebär de yttre tecknen på sorg, vilket tidigare var väsentligt men som numera synes bli alltmer betydelselöst. Dit hör sorgfloret, den svarta klädedräkten, ett svart band i kavajuppslaget och att avstå från vissa sociala aktiviteter.

Anhörigas reaktioner är överallt i världen i viss omfattning knutna till sådana kulturella sedvänjor.

Det finns ofta outtalade förutsättningar och inarbetade bruk som anses som relevanta och adekvata när anhöriga dör. Vissa reaktioner och vissa sätt att bete sig förväntas av de anhöriga. En kvinnas reaktion är i allmänhet mera emotionellt färgad än mäns och det anses som tillåtet att kvinnor mera hejdlöst och öppet visar sin sorg varemot män förutsätts vara mera "samlade" och mera i stånd att hålla sina känslor i styr.

Relationen mellan den döende eller den döda å ena sidan och den anhörige å andra sidan spelar också en roll i hur sorgen förväntas se ut. Att en mor kan ge sig hän i häftig gråt och aldrig repar sig efter förlusten av ett barn anses som förståeligt och godtagbart. Om en relativt avlägsen släkting visar motsvarande sorg ställer man sig mera frågande och förvånad. Sorg efter ett barn eller en ungdom förväntas vara häftigare än sorg efter en vuxen och då speciellt efter en gammal människa, vars död man anser vara förväntad och på något sätt "naturlig".

I sorgen speglas kvaliteten av de band som har funnits mellan den avlidne och den sörjande. Har de anhöriga levt skilda ifrån varandra i många år kan den bild vi möter påverkas av detta. Uppluckringen av familjerna och den stora rörligheten människor emellan har på så sätt lett till att anhörigas reaktioner på dödsfall ofta tycks svagare och mer ytliga.

Sorgen efter ett dödsfall är sorgen över något definitivt avslutat, det är en sorg över en förlust som inte går att återupprätta. I viss mån står den i relation till hur sorgen före dödsfallet bearbetats. I och med att sorgen är en reaktion på händelsen död, på något oåterkalleligt, får den en definitiv karaktär. Inget kan nu ställas till rätta. Inget kan någonsin ånyo tas upp och förnyas.

Denna sorg efter ett dödsfall kan vara kortvarig men också hålla i sig länge. Har man stått varandra nära kan sorgen fortsätta i årtionden. Det är ett djupgripande och psykologiskt betydelsefullt skeende som här utspelar sig med inte bara psykologiska utan också kroppsliga följdverkningar.

Sorgen efter ett dödsfall visar typiska yttre drag. Den tycks komma i

vågor med regelbundna intervaller. Den sörjande är i början helt otröstlig och ofta benägen att tycka att den döde inte har dött. Den döde finns kvar någonstans, den sörjande hör honom komma uppför trappan eller märker honom i sängen bredvid sig om natten. Mångskiftande kroppsliga och psykiska symptom knyter sig till sorgen. De i sjukvården verksamma måste lära sig känna igen dessa symptom och att handskas med dem på bästa möjliga sätt.

Sorgen är alltså först och främst en reaktion på en förlust. Oftast är emellertid andra komponenter med i bilden, framför allt är sorgen ofta färgad av skuldkänslor. Det kan röra sig om skuldkänslor som är realistiska, t. ex. om en insikt hos en anhörig om att han ställt upp för lite, att han inte brytt sig om den sjuke som han borde ha gjort. Men det kan också röra sig om skuldkänslor som är reaktioner på omedvetna upplevelser som den sörjande inte gjort klart för sig.

Även om sorg är ett allmänmänskligt fenomen som ingen undgår att uppleva, så varierar den dock i vissa avseenden från fall till fall. Säkert ingår andra svårgripbara komponenter i sorg än reaktionen på en personlig förlust och skuldkänslor. Hit hör de anhörigas förmåga att leva utan den döde, deras föreställningar om sannolikheten att träffa den avlidne efter sin egen död och deras förmåga att efter en viss tid knyta nya mänskliga kontakter.

8.3.2 *Omvårdnadsstudien*

Studien visar att de flesta anhöriga efter patientens död samtalade med en sjuksköterska eller läkare. I hälften av fallen förekom dessutom någon tid efter dödsfallet kontakt mellan de anhöriga och någon på sjukhuset (tabell 8.2).

Tabell 8.2 Kontakt anhöriga – personal efter dödsfallet

Institution	Antal patienter	Samtal mellan anhöriga och			Lugnande medel gavs	Telefonkontakt vid senare tidpunkt
		Sjuksköterska	Ordinarie läkare	Jourhavande läkare		
Serafimerlasarettet						
Kirurgisk klinik	34	33	15	5	8	19
Medicinsk klinik	79	54	37	26	22	64
Radiumhemmet	49	43	16	16	14	(Ej studerat)
Kungsgärdet + sjukhem	40	36	12	1	4	16
Summa	202	166	80	48	48	99
%		82	39	24	24	–

Denna kontakt syftade vanligen till att informera om dödsorsak och liknande och var knappast ägnad att ge den sörjande hjälp och stöd i sorgen.

Sjuksköterskorna tillfrågades i vilken mån de anhöriga hade tid att förbereda sig för den anhöriges bortgång eller om patientens död kommit oväntat. De hade uppfattningen att de anhöriga varit inställda på att patienten skulle avlida i 134 av fallen men att så inte varit förhållandet i 53. I 15 fall kunde personalen inte bedöma om anhöriga varit beredda eller inte. (Tabell 8.3.)

Sammanställningen visar att döden förhållandevis ofta kommer oväntad inte bara på akut klinik utan även i cancervården och långtidsvården. Detta är ett belägg för hur vanskligt det är att ställa medicinska prognoser. (Se även 5.2 och Etiska delegationens rapport, bilaga 2.3.)

8.3.3 *Anhörigstudien*

I *anhörigstudien* finns beskrivningar av hur närstående upplevt själva dödsfallet och tiden efteråt. Många av de intervjuade grät då de berättade om dödstillfället. En del skämdes för detta, och de som intervjuade försökte då förmedla sin syn på gråten som en adekvat och sund reaktion i detta sammanhang.

De vanligaste upplevelserna hos anhöriga som varit hos sina närstående när de dog var upprördhet, förvirring och sorg. I vissa fall hade anhöriga svårt att förstå att döden hade inträtt. Ett par var oroliga och skrämda och gick och hämtade personal. En hade svårt att vara ensam och stilla när patienten dog, medan andra satt och höll den döende i handen hela tiden. Flera anhöriga var observanta på fenomen som vanligtvis föregår det ögonblick då en människa dör, t. ex. blickens och andningens förändringar, pulsens oregelbundenhet eller totala försvinnande, att hakan faller ned.

För det mesta var det sjuksköterskor som hade talat med de anhöriga i omedelbar anslutning till dödsfallet, endast i undantagsfall läkare. Ett

Tabell 8.3 Kom döden oväntat för anhöriga resp. för personalen?

Institution	Antal patienter	Patientens död oväntad för									
		Anhöriga						Personal			
		Ja		Nej		Vet ej		Ja		Nej	
		Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Serafimerlasarettet											
Kirurgisk klinik	34	12	35	18	53	4	12	13	38	21	62
Medicinsk klinik	79	19	24	52	66	8	10	19	24	60	76
Radiumhemmet	49	14	29	34	69	1	2	14	29	35	71
Kungsgärdet + sjukhem	40	8	20	30	75	2	5	7	18	32	80
Summa	202	53	26	134	66	15	17	53	26	148	73

par anhöriga ville inte stanna längre än nödvändigt och avböjde erbjudande om samtal.

Tiden efter dödsfallet hade gestaltat sig olika. En del anhöriga hade funnit att den närmaste tiden efteråt "gick det ganska bra", men sedan "blev det värre", de fick sömnproblem, kunde inte koncentrera sig på arbetet, var sjukskrivna, tog lugnande medel eller använde alkohol, plågades i situationer som väckte minnen av den döde. Sådana svårigheter tycktes så gott som alla anhöriga ha haft i större eller mindre utsträckning.

Några anhöriga tyckte att den närmaste tiden efter döden också var svår. Ett par hade känt behov av att få tala med någon på sjukhuset en tid efter dödsfallet, t. ex. då frågor aktualiserats rörande patientens sjukdom.

Några anhöriga hade haft gott stöd inom familjen av vänner eller grannar, medan andra föreföll ha varit ganska ensamma med sin sorg. Så gott som samtliga anhöriga grät när de talade om tiden efteråt.

8.3.4 *Studien Plötslig och oväntad död*

I studien *Plötsligt och oväntad död* lämnas en utförlig genomgång av litteratur rörande sorgereaktioner i anslutning till dödsfall och då särskilt vid plötslig och oväntad död. Många undersökningar har visat att sörjande överhuvudtaget har en ökad såväl psykisk som kroppslig sjuklighet. Vissa studier tyder också på en ökad dödlighet. I det förhållandevis lilla material som redovisas i studien har undersökaren icke funnit någon ökad sjuklighet hos efterlevande till patienter, som avlidit efter en längre tids sjukdom, där dödsfallet således var väntat. En ökad sjuklighet – och det gällde då "psykiatrisk sjuklighet" – uppvisade däremot anhöriga till personer som avlidit helt oväntat. Anhöriga till genom olyckshändelse omkomna var den mest utsatta gruppen. I rapporten ingår också en preliminär studie av sorgereaktionens förlopp. Författaren redovisar samtal med fyra kvinnor omedelbart efter makens oväntade död och tre till sex månader senare.

De tidiga reaktionerna är viktiga att känna till, framhåller författaren, för alla som kommer i kontakt med anhöriga till plötsligt och oväntat avlidna. Många yrkesgrupper kommer på grund av sitt arbete ofta att möta dessa anhöriga: personal och läkare på sjukhusens akutmottagningar, poliser, ambulanspersonal, brandmän, taxichaufförer, präster, begravningsentreprenörer m. fl. Det föreslås att dessa yrkesgrupper bör ges en ökad utbildning i bemötande av människor i kris.

Det tycks vara särskilt svårt att inse vad som hänt när dödsfallet kommer plötsligt och oväntat. Tydligt framgick också hur väsentligt det är med fysisk närvaro av andra människor. Den sörjande har stort behov av att få tala om den döde med "alla som har känt honom" och att få ytterligare information. Det är därför viktigt att man försöker ge svar på både uttalade och outtalade frågor.

Människor som drabbas av plötslig och oväntad förlust av nära anhörig har vanligtvis inte några naturliga stödmöjligheter utanför en eventuell familj. Saknas anhörig finns det ingen som har tillfälle att se om sorgebearbetningen antar en ogynnsam utveckling. Dessa sorgedrabbade har också sällan någon att vända sig till med sina praktiska problem och med alla sina frågor.

8.4 Diskussion

Uppenbarligen tilldrar sig problemen kring de anhöriga alltför ringa intresse i dagens sjukvård och detta inte minst vad gäller anhöriga till svårt sjuka och döende patienter. Det finns anhöriga som är till stor hjälp vid vården men det finns också anhöriga som man har en del svårigheter med.

Av *attitydstudien* har framgått att problem med anhöriga kan bero på att de

- är osäkra och vet inte hur de skall bete sig
- har skuldkänslor gentemot den döende som kan komma till uttryck i form av aggressivitet mot personalen
- är rädda för döden; de vet inte hur de kan eller bör vara eller tala med den döende; de vågar ibland över huvud taget inte vara i närheten av den döende
- tror att de måste dölja sin sorg inför den döende
- ställer för många frågor och frågor som man inte vet hur man skall förhålla sig till
- kan gräla och bråka hos den döende
- kan ställa orimliga krav på behandlingsinsatser.

Vård på sjukhus

Personalen söker inte sällan skydda anhöriga mot påfrestande situationer. På olika sätt kan personalen därmed förstärka tendenser till psykiska försvar hos de anhöriga. Man försöker t. ex. se till att anhöriga "kopplar av", att de inte "sitter och offrar sig". Eftersom döden är oåterkallelig och eftersom man i mellanmänskliga relationer ofta har mycket ouppgjort sinsemellan förefaller det rimligt att de närstående är hos den döende även om detta är psykiskt påfrestande. Att "koppla av" när någon närstående är döende kan tyda på behov att undantränga, förneka eller tränga bort detta förhållande.

Av vad som här anförts framgår att omhändertagandet av de närstående är en uppgift för sjukvården och detta inte minst vad gäller närstående till svårt sjuka och döende patienter. Detta av minst tre skäl.

1. De närstående är i de flesta fall det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. De känner samhörigheten och de har ett inneboende behov av att vara till hjälp. Denna spontana och medmänskliga tillgång bör inte underskattas. Man bör utnyttja den så att den blir så fruktbärande som möjligt för alla berörda parter. För att så skall kunna ske bör de närstående – om den sjuke inte motsatt sig att så sker – erhålla all den information som krävs för att de skall kunna förstå situationens allvar och målsättningen med de åtgärder som företas, och för att de skall ha förutsättningar att på ett öppet sätt samtala med den döende och dela hans bekymmer och ängslan.
2. De närstående bör i den omfattning som i det enskilda fallet ter sig naturligt stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden. Det gäller i första hand vissa mindre komplicerade uppgifter som personlig tillsyn, högläsning, matning och klädsel, men också – i synnerhet om den anhörige är medicinskt skolad – mer avancerade uppgifter. Det är uppenbart att i den mån sådan hjälp på ett smidigt och otvunget sätt kan infogas i vårdrutinerna, så kan den innebära en icke oväsentlig avlastning för

personalen. Minst lika väsentligt är emellertid att det för många närstående kan betyda en lättnad att aktivt få medverka i skötseln.

Man bör således försöka skapa en positiv inställning till anhörigas medverkan i omhändertagandet av den döende. Detta kräver förberedelser i form av diskussioner inom personalen och att personalen frågar anhöriga om de önskar hjälpa till och tar sig tid att konkret instruera hur de bör gå tillväga. Om personalen sedan lägger märke till att anhöriga gör saker halvdant eller okunnigt bör de ingripa och varligt visa hur man bör göra och förklara varför. I varje enskilt fall bör personal, anhöriga och, när så är möjligt, den döende komma fram till hur de tillsammans kan nå bästa möjliga resultat.

3. De närstående får emellertid inte bara ses som möjliga medhjälpare i den kroppsliga och medmänskliga omvårdnaden av den sjuke. Många befinner sig i en krissituation och är själva i behov av omtanke. Att det psykologiska omhändertagandet av anhöriga till en viss grad är sjukvårdens uppgift är obestridligt, men omfattningen av detta ansvar kan diskuteras. Det är naturligt att personal som har ansvar för vården av döende även tar på sig uppgiften att hjälpa och stödja närstående i deras direkta kontakt med den sjuke. Detta kan vara svårt nog. Det gäller att med takt och förståelse bemöta de anhöriga även när de under situationens påfrestningar förlorar självkontrollen.

Anhöriga till svårt sjuka och döende patienter har behov av kontinuerlig kontakt med den läkare, som närmast ansvarar för patientens vård. Både för att få adekvat information om diagnos, behandling och prognos och för att få psykologiskt stöd. För detta krävs bl. a. att läkarna kan ge en bestämd tid då anhöriga verkligen kan nå honom. Det vore önskvärt att läkare mer aktivt än vad som nu tycks ske personligen tog kontakt med anhöriga för att diskutera familjens situation. Om läkaren talat med anhöriga med jämna mellanrum underlättas vården av den döende genom att anhöriga blir lugnade av att man tagit hänsyn till dem och deras behov av information.

Den ansvarige läkaren bör vid ronder och samråd komma överens med vårdpersonalen om vad de bör meddela anhöriga om en döende patients tillstånd. På så sätt skapas en gemenskap hos personalen kring vetskapen att patienten är döende och en beredskap att tillsammans möta situationen så bra som möjligt. Omhändertagandet av döende och deras anhöriga blir en meningsfull del av vårdarbetet och inte situationer där man känner sig otillräcklig eller vanmäktig.

I samband med att döden är mycket nära förestående bör läkare eller ansvarig sjuksköterska meddela anhöriga om vad som håller på att ske. Personalen bör förhöra sig om anhöriga har några särskilda önskemål. För många människor är i dag döendets process och dödens inträffande något de aldrig mött tidigare, och som de har ringa psykologisk beredskap för. Av stor betydelse är att personal då och då går in och visar intresse för hur både den döende och de anhöriga har det. När man som personal sitter med anhöriga hos en döende är det inte alltid nödvändigt att "göra något"; den blotta närvaron utgör ofta det stöd anhöriga behöver.

Anhöriga som vill vara ensamma med den döda bör få vara det så länge de önskar. Ingen anhörig bör gå ifrån avdelningen utan att ha fått möjlighet

att sitta ned i lugn och ro en stund tillsammans med någon av personalen. Man bör ge anhöriga tillfälle att tala om det som har hänt och tillfälle att ställa frågor. Om det är något anhöriga undrar över och som personalen bedömer att endast en läkare kan svara på bör en läkare tillkallas. För anhöriga är det ofta lugnande att just från en doktor få höra om olika omständigheter i samband med ett dödsfall; speciellt gäller detta vid plötsliga och oväntade dödsfall.

Anhöriga bör få en återbesökstid rutinmässigt. Vid detta besök, som bör äga rum efter begravningen, t. ex. 3–4 veckor efter dödsfallet, bör anhöriga återigen få möjligheter att ställa frågor och få förklaringar om omständigheter som kan te sig oklara för dem. Vidare bör de få tillfälle att berätta hur de har det och hur de haft det i samband med dödsfallet och begravningen. Utredningens uppfattning är att man genom att rutinmässigt ge anhöriga en återbesökstid kommer att kunna stödja dem på ett psykologiskt betydelsefullt sätt. Dessutom kommer man att tidigt kunna fånga upp fall där medicinska insatser kan vara påkallade.

För anhöriga som inte är närvarande i det ögonblick patienten dör gäller att de bör beredas tillfälle att se den döda. Detta bör dock ske först sedan läkare eller någon annan av personalen haft ett förberedande samtal med anhöriga. Om anhöriga är tveksamma till att se den döda bör man ta reda på orsakerna till detta. Anhöriga kan också behöva vårdpersonalens stöd på det sättet att någon av personalen erbjuder sig att tillsammans med anhöriga se den döda. Även då den döda inte längre finns på avdelningen bör någon av vårdpersonalen erbjuda sig att följa med och se den döda tillsammans med anhöriga.

Många anser att det är viktigt att de anhöriga ser den döda. För att kunna förmedla detta och på bästa sätt stödja anhöriga krävs att vårdpersonal får adekvat utbildning för att lösa de psykologiska problem som kan uppstå i sådana situationer. Som skäl för att se den döda anges framförallt tre förhållanden – det är underlättande för realitetsanpassningen – det förhindrar plågsamma fantasier om hur den döda såg ut eller att den döda i själva verket inte är död utan "kommer tillbaka" – det utgör grunden för adekvat sorgearbete, "man vet vad man sörjer".

Vård i hemmet

En förutsättning för att ge anhöriga möjlighet att vårda döende i hemmet är att de ges möjlighet till ledighet för detta. Här kan en parallell dras med den rätt till ledighet för vård av barn som föräldrar har i dag.

SLS Lagförslag om ersättning åt anhörig för vård av sjuka i livets slutskede innebär att arbetstagare i egenskap av anhörig ges rätt att för vård av sjuk anhörig dels vara helt ledig från anställningen högst trettio dagar under ett år, dels att under ledigheten erhålla ersättning med ett belopp som motsvaras av den anhöriges sjukpenning. Med detta förslag avser utredningen att ge anhöriga möjlighet att vårda den döende under hans sista tid. Om det gäller en mer långvarig vård i hemmet anser utredningen att landstingen i samverkan med den sjuke och de anhöriga bör lösa både organisationen av vården och ersättningen för den.

Förslaget utvecklas närmare i bilaga (sid 209).

8.5 Utredningens ställningstaganden och förslag

- De närstående är i de flesta fall det naturliga psykologiska stödet för den döende patienten. Denna spontana och mänskliga tillgång bör i möjligaste mån göras fruktbärande för alla berörda parter.
- De närstående bör i den omfattning, som i det enskilda fallet ter sig naturligt, stimuleras att delta i den dagliga omvårdnaden.
- Många närstående befinner sig i en krissituation. Den personal som har ansvar för vården av den döende bör också se som sin uppgift att så långt möjligt lämna de närstående hjälp och stöd.
- Den ansvarige läkaren bör vid ronder och samråd komma överens med vårdpersonalen om vad de bör meddela anhöriga om en döende patients tillstånd.
- Den ansvarige läkaren bör hålla kontinuerlig kontakt med de anhöriga och lämna den information, som krävs för att de på ett öppet sätt skall kunna samtala med den döende och dela hans bekymmer och ängslan.
- Anhöriga bör rutinmässigt beredas tillfälle till förnyad läkarkontakt, förslagsvis 3–4 veckor efter dödsfallet.
- Den anhörige bör ges rätt att för vård av terminalt sjuk anhörig dels vara helt ledig från anställning högst 30 dagar, dels att under ledigheten erhålla ersättning med ett belopp som motsvaras av den anhöriges sjukpenning.

Om anhöriga kunde få dessa behov tillfredsställda vore mycket vunnet, när det gäller deras möjligheter till adekvat förberedelse inför en närståendes död och adekvat sorgearbete efter förlusten. För att så skall kunna ske krävs 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 sjukhuset (se kapitel 6).

9 Barn och döden

9.1 Inledning

Som tidigare skildrats gäller döden oss alla. Vad vi inte vet är när, var och hur den kommer att äga rum. I det föregående har dessa problem helt allmänt belysts. En grupp människor har emellertid måst skiljas ut ur framställningen och behandlas separat och det är barnen. Skäl till detta är för det första att det här rör sig om individer, som bara till en del kan förstå döden och som ännu borde ha så mycket kvar av livet och så mycket ogjort. Anhörigas och vårdpersonalens emotionella upplevelse när barn dör är en annan anledning. Slutligen finns det en vårdorganisatorisk aspekt. Barn vårdas oftast på barnavdelning där döende och död utgör en bjärt kontrast till stämningen och förväntningarna i övrigt.

Barn och död har under de senaste decennierna fått en ny dimension i vårt land. Många barns tillblivelse är numera planerad. Samtidigt räknar föräldrarna med att de barn som föds skall utvecklas på normalt sätt och förbli vid god hälsa. Det uppfattas på många håll som en självklarhet att ett fött barn har ett långt liv framför sig. Ett barns insjuknande i en dödligt förlöpande sjukdom eller plötsliga bortgång genom olycksfall kommer därför att upplevas som en svår chock för föräldrar och andra nära anhöriga.

Inte endast dödligheten i spädbarnsåldern och under fortsatt uppväxttid är i vårt land utomordentligt låg utan även den perinatala dödligheten. Härmed avses barn som dör före, under eller inom sju dagar efter förlossningen. På grund av detta räknar föräldrar med att ett väntat barn skall vara friskt vid födelsen och så förbli. I drabbade familjer framkallar perinatala dödsfall svåra sorgereaktioner.

De låga dödstalen innebär också att de som arbetar inom barnsjukvården alltmer sällan vårdar barn med dödligt förlöpande sjukdomar. Att ta hand om ett oåterkalleligt dödssjukt barn och dess familj uppfattas som påfrestande.

9.2 Barnets föreställningar om döden

I vår nuvarande kultur undviks i stor utsträckning dödens realitet. Våra tidigare ceremonier och andra traditioner i samband med dödsfall håller på att försvinna. Barns konfrontation med död i vårt samhälle är motsä-

gelsefull. Opersonlig och våldsam död möter barnet i massmedia. De känslor detta väcker ignoreras oftast. Många föräldrar försöker skona sina barn från att ta del i den personliga sorg som en nära anhörigs död utlöser.

Barns upplevelser, "förståelse", av döden har belysts i ett stort antal studier. Även om döden uppfattas på olika sätt i olika åldrar är det dock påfallande att barns upplevelser av döende och död i många avseenden i stora drag är desamma som för vuxna. De olikheter som finns beror på att friska barn i många avseenden ännu inte hunnit utveckla samma föreställningsvärld som finns hos de vuxna.

Barnens reaktioner präglas av föräldrarnas inställning. Olika studier har visat att även mycket små barn med allvarliga sjukdomar till uppmärksamma iakttagare kunnat förmedla att de i viss mening känt att de går mot undergång och att denna kanske är oåterkallelig.

Den allmänna uppfattningen är dock att ett yngre friskt barns syn på döden oftast är en återspegling av föräldrarnas eller andra närståendes föreställningar. Först vid 10-årsåldern får barnet den vuxnes dödsuppfattning – att döden är något oåterkalleligt. Hos begåvade och tidigt utvecklade barn kan denna insikt inträffa 1–2 år tidigare. Från 10-årsåldern – men knappast tidigare – förekommer också suicidalhandlingar.

Vid betydligt yngre åldrar tänker och talar friska barn emellertid om döden. I denna utveckling har de olika åldersgrupperna vissa särdrag. Nedan skildras friska barns uppfattning om döden i olika åldersgrupper.

Vid 3-årsåldern har barn skräck för våld och kroppsskador. De talar mycket om döden och ställer frågor.

Vid 4–5-årsåldern kan barn hysa dödsönskan mot personer som "står i vägen", som de är svartsjuka på. Det kan gälla föräldrar, syskon eller andra som lever i omgivningen.

Vid 7–10-årsåldern förekommer inte så sällan "Tom Sawyer-syndromet". Barnet kan uppleva tillfredsställelse och tröst vid tanken på hur förtvivlade föräldrar, syskon, lärare och klasskamrater skulle bli om det dog.

Vid 11–15-årsåldern har barn inte så sällan ångest och oro för att föräldrarna skall dö och de skall bli lämnade ensamma och övergivna.

Modern forskning tyder på att barns föreställningar av död snarare är beroende av barnets egna upplevelser än av dess ålder och det vi kallar mognad. Barnens möjligheter att uttrycka sina känslor beror emellertid inte framför allt på deras mognad utan i hög grad på hur de vuxna i deras omgivning uppträder och vilka uppfattningar de har. Genom att själva visa känslor och tala om dem kan de vuxna underlätta för ett barn att förstå innebörden av döende och död.

Under puberteten förändras ett barns personlighetsupplevelse. Tonåringen får en ny inställning till sin egen kropp och en annan livskänsla. De drivs mot oberoende och frigörelse, som yttrar sig i en önskan att handla självständigt och att bryta mot förbud. Även om de intellektuellt förstår innebörden av att dö, ser de ofta döden som något orättvist. De kan också uppleva döden som ett straff. Många tonåringar kan ha stark dödsångest samtidigt som aggressiva handlingar mot den egna personen är förhållandevis vanliga. Risktagande vid fortkörning med moped eller motorcykel kan ses som ett uttryck för ett sådant beteende. Svår matvägran är ett annat. Självmord utgör en förhållandevis stor del av dödsfallen hos tonåringar.

9.3 Hur och var dör barn?

Här följer en kort översikt rörande nuvarande dödlighet bland barn i vårt land. I tabell 9.1 anges den perinatala dödligheten under åren 1973–1976. Den var i stort sett densamma i Stockholms landsting som i hela riket. Nedgången i dödligheten är påtaglig. Under år 1975 var dödligheten 12 barn per 1 000. Av dessa var omkring hälften dödfödda och av de övriga dog hälften under första dygnet efter födelsen. Den huvudsakliga anledningen till de perinatala dödsfallen var för tidig födsel, svår medfödd sjukdom, syrebrist under förlossningen eller förlossningsskada.

Tabell 9.1 Perinatal dödlighet i Sverige 1975 (antal per 1 000)

År	Hela riket	Stockholms landsting
1973	14.2	14.8
1974	12.9	11.4
1975	11.5	12.3
1976	10.6	9.8

Dödligheten under år 1975 bland svenska barn av olika ålder anges i tabell 9.2.

Tabell 9.2 Dödlighet bland svenska barn 1975. Siffrorna anger antalet döda per 1 000 barn

Spädbarn (< 12 mån.)	8.6
Döda 1:a veckan	5.7
1:a månaden	6.4
Barn 1–2 år	0.55
3–4 år	0.33
5–9 år	0.32
10–14 år	0.27

Antalet avlidna barn under 1975 anges i tabell 9.3.

Tabell 9.3 Antalet i Sverige under 1975 avlidna barn och ungdomar av olika ålder och kön

	Pojkar	Flickor	Totalt
Under första levnadsdygnet	162	122	284
Under dygnen 1–6	179	106	285
Under veckorna 1–4	54	41	95
Under månad 1–12	124	103	227
Under år 1–4	111	84	195
Under år 5–9	112	71	183
Under år 10–14	82	71	113
Under år 15–19	243	113	356

Hos späda barn inträffar de flesta dödsfallen under de första fyra veckorna efter födelsen. I åldersgruppen 1–12 månader utgörs en förhållandevis stor del – 50–60 barn per år – av vad som benämns plötslig oväntad spädbarnsdöd. Dessa barn hittas vanligen döda i sängen utan att de dessförinnan företett svårare tecken på sjukdom. I vissa fall kan barnen ha haft lätta symptom på akut katarr i övre luftvägarna eller lätt bronkit. Den egentliga anledningen till dödsfallen är otillräckligt känd, men vissa fakta talar för att orsaken kan vara hjärtstillestånd.

I åldersgruppen över 1 år är den dominerande dödsorsaken olycksfall. Sammanlagt avled år 1975 188 barn av denna anledning. Det var betydligt fler pojkar än flickor som drabbades av olycksfall med dödlig utgång.

9.4 Barn på sjukhus. Allmänna synpunkter

Ett flertal studier alltsedan början av 1950-talet har visat, att även en kort sjukhusvistelse kan ha svåra psykiska följder för barn, även om sjukdomen varit godartad. Yngre barn är speciellt känsliga.

Rädsla för att bli övergiven och lämnad ensam är stark hos alla barn. De negativa effekterna av en sjukhusvistelse kan därför minskas avsevärt om åtminstone en av föräldrarna kan vara tillsammans med ett intaget barn. Om föräldrarna måste lämna barnet, bör de förklara varför de måste gå och tala om när de kan komma tillbaka. Även om det kan kännas enklast att lämna ett barn då det sover, kan detta bidra till att öka barnets ångest. Då barnet vaknar och märker sig övergivet utan att veta varför kommer skräcken.

En sjukhusvistelse är ofta hämmande för barn. De kan man inte använda sig av tillägnade färdigheter, får inte bestämma över mängden mat på tallriken, får inte ensamma gå på toaletten, får inte välja lekar och får inte heller hjälpa till genom att exempelvis gå ärenden. Även den okända miljön, de många nya ansiktena och de för barn många gånger oförklarliga och ofta skräckblandade händelser, som hör till en sjukhusvistelse, påverkar dem. De för barnen många gånger svåra upplevelserna under en sjukhusvistelse kan ha negativa följder för tillfrisknandet.

Barnets föräldrar påverkas också av sjukhusmiljön. Föräldrar som är kverulantiska och krävande på grund av sin oro överför sin ängslan till barnet. Om föräldrarnas synpunkter och önskemål respekteras, försvinner mången gång oron och aggressiviteten och därmed skapas också bättre förutsättningar för att barnet skall kunna anpassa sig till sjukhusvårdens krav.

9.5 Det döende barnet

Det är särskilt angeläget att ett svårt sjukt barns personlighet respekteras. Detta visas genom hänsynstagande till önskemål om mat, klädsel och utrustning, genom att ta reda på barnets upplevelser och känslor och genom att lyssna och inte avvisa de samtalsämnen barnet tar upp.

För tonåringar är den personliga hygienen och utseendet av särskilt stor

betydelse. Genom sjukdomen eller som följd av behandlingen kan utseendet förändras på ett påtagligt sätt. Det är viktigt att ungdomar inser, att de som vårdar dem har förståelse för den oro de känner över sina kroppsliga förändringar, och att de i möjligaste mån blir hjälpta med sina bekymmer.

Den passivitet som sjukhusrutinen medför måste motverkas. Det är särskilt viktigt att svårt sjuka barn deltar i lekterapi så länge de orkar. De skall också erbjudas andra möjligheter till lek och sysselsättning. Skolbarn skall i den utsträckning som är möjligt fortsätta med sitt skolarbete.

Svårt sjuka barn säger ofta att de får färre besök, och att vårdpersonalen bryr sig mindre om dem än om övriga barn på avdelningen. Några studier har också visat att läkare och sjuksköterskor mera sällan stannar hos allvarligt sjuka barn än hos barn som kan förväntas tillfriskna. Ett döende barn där alla behandlingsmöjligheter kan anses uttömda har särskilt behov av att få tala om sina olika symptom och sin behandling. Barn har en högt uppdriven känslighet för när någon uppträder oärligt eller undanglidande.

Svårt sjuka barn har behov av att någon sitter hos dem. När ett barn ligger i halvdvala, vill det kunna höra att någon är närvarande. Följande yttrande av en pojke belyser detta: "Jag tycker bättre om när dom stickar än när dom virkar, för det hörs inte, när någon virkar." Rädslan att bli lämnad ensam blir efter hand allt starkare. Om ett barn tror sig finna att det riskerar att bli lämnat ensamt om det på ett uppriktigt sätt talar om sina egna dödstankar, sluter det sig inom sig och tar endast upp ämnen som upplevs som ofarliga av föräldrar och vårdpersonal.

Obehaglig och smärtsam behandling påverkar barnet både fysiskt och psykiskt. Är behandlingen förbunden med sådana komplikationer som kräkningar, viktförlust och blödningar – vilket t. ex. kan förekomma vid cytostatikabehandling – kan detta upplevas som ett hot mot den egna kroppen.

Rädsla för smärta och rädsla för andra följder finns ofta inte bara hos barnet utan också hos föräldrar och andra närstående. Det förhållandet måste beaktas av dem som är ansvariga för vården.

Behandlingen uthärdas bäst om barnet och anhöriga fått en sanningsenlig redovisning av vad den innebär och vilka följder den kan ge. Svåra konflikter kan vanligen förebyggas om nödvändiga sprutor kan ges av en "älsklingssyster" vid vilken barn och föräldrar är fästade och som därför också har förmåga att ge stöd och hjälp.

Man har funnit att barn som indirekt visat, att de förstår att deras prognos är dålig, ändå vill omnämna detta förhållande endast med hjälp av omskrivningar. Ett sådant barn kan i förbigående anmärka, att det inte mer kommer att gå till skolan eller att det inte kommer att kunna delta i en kamrats födelsedagsfest. Känslan av att ha begränsad tid kvar kan ta sig uttryck i krav på att allt skall gå i uppfyllelse eller hända omedelbart. En del barn bygger upp en mur gentemot sina närmaste genom att vara helt stumma i deras sällskap eller genom att visa aggressivitet inför dem. Beteenden av denna typ har ibland tolkats som tecken på att barnet förbereder sig inför det slutliga avskedstagandet.

Många svårt sjuka barn får gå igenom upprepade sjukhusvistelser. Det är av betydelse för barnets trygghet att få komma tillbaka till samma vårdpersonal, till samma avdelning och rum och att detta rum görs så hemlikt som möjligt.

9.6 Anhöriga

9.6.1 *Anhöriga som medhjälpare i vården*

Många föräldrar önskar delta i vården av sitt sjuka barn. Detta medför trygghet såväl för föräldrarna som för barnen.

Det är önskvärt att ett sjukt barn vårdas i sitt hem i största möjliga utsträckning. En förutsättning härför är att föräldrarna lär sig hur de skall sköta barnet. Om de under sjukhusvistelsen har möjlighet att delta i den dagliga vården sådan den ter sig dygnet runt lär de sig med sjukvårdspersonalens hjälp snart vad de behöver kunna för att själva ta över det praktiska vårdansvaret. Samtidigt som de får nödvändig utbildning bör de få tillfälle att tala om sin ångest och oro inför barnets svåra sjukdom.

En sjukhusvistelse kan hämma ett intaget barns föräldrar lika väl som barnet självt. Detta kan undvikas, om föräldrarna får aktivt delta i vården och om av dem framförda förslag rörande olika behandlingsåtgärder beaktas. Föräldrar, som själva ansvarar för en stor del av skötseln, har dock behov av att då och då få lämna sjukhuset. De bör då veta att hela vårdansvaret övertas av någon som de själva och barnet känner och som de har förtroende för. Detta fungerar bäst om en särskild person anförtros att överta uppgifterna.

För det sjuka barnet är det betydelsefullt att det också får bibehålla sina kontakter med syskon, mor- och farföräldrar samt övriga nära anhöriga och kamrater. I mån av möjligheter bör dessa också kunna delta i vården och på så sätt avlasta och stödja föräldrarna. Förutsättning för detta är att inte endast föräldrarna utan även andra närstående har så fria besökstider att de kan få komma till avdelningen.

9.6.2 *Föräldrars och anhörigas behov av stöd under vårdtiden*

I vårt samhälle lever allt fler familjer isolerade och utan kontakter med sin omgivning. Vid ett barns plötsliga insjuknande och död kan familjen plötsligt stå helt ensam. Grannarna kan förbli helt ovetande om den katastrof som drabbat familjen. I det läget får anhöriga ett ökat behov av hjälp och stöd från sjukvården.

Föräldrars behov av information och stöd vid barns sjukdom och död har omvittnats i många studier. Informationen bör ges samtidigt till båda föräldrarna. Detta kan dock vara svårt att genomföra om föräldrarna lever åtskilda från varandra. Lämnas informationen separat finns risk för att motsättningar kan uppkomma mellan föräldrarna.

I flera av bidragen till *barnstudien* betonas hur viktigt det är att god tid lämnas för varje samtal och att upprepade kontakter är nödvändiga. Fortlöpande stöd bör inte ges bara under sjukdomen utan också sedan barnet avlidit.

Föräldrarna bör lämpligen underrättas om tillståndet innan barnet självt underrättas. Den ansvarige läkaren kan när så sker få hjälp av föräldrarna att upplysa barnet. Inte så sällan uttrycker föräldrarna en önskan om att deras barn skall hållas ovetande om de verkliga förhållandena.

Självfallet förstår föräldrarna ofta vad som är bäst för deras barn. Emellertid

kan de ibland vägledas mer av sin ångest för barnets reaktioner inför den hotfulla upplysningen än av vad som tjänar barnet bäst från psykologisk synpunkt. Barnets ålder spelar härvidlag en avgörande roll. Under en långdragen sjukdoms fortskridande blir barnet äldre, kanske är med om dödsfall i omgivningen och börjar förstå innebörden av sin egen situation.

Barnets förtroende för den behandlande läkaren är av avgörande betydelse. Har läkaren från början, t. ex. på föräldrarnas begäran, helt förtigit situationens allvar och sjukdomens natur och detta så småningom avslöjas kan barnets förtroende för läkaren lida obotlig skada. I fall då läkaren inte anser att han kan följa föräldrarnas önskan bör han med takt och tålamod diskutera detta med dem och efter hand förmedla insikten om att de flesta barn förstår när de är allvarligt sjuka eller döende.

Som tidigare nämnts uthärdar barnet bäst prövande och plågsamma behandlingar om inte bara det utan även föräldrarna fått en sanningsenlig redovisning av vad behandlingen innebär och vilka följder den kan ge. Barnet känner sig oftast tryggare av detta, föräldrarna får en mer realistisk bild av vad barnen går igenom och den behandlande läkaren får tillfälle att bygga upp en öppen och varm relation till båda parterna. Även om så sker kan det dock framkalla stark ängslan och ångest hos föräldrarna och därigenom också ge anledning till förebråelser mot läkaren. Besvärligast blir det om behandlingen leder till svåra komplikationer utan att leda till förväntat resultat.

Det finns alltid risk för att syskon till svårt sjuka barn får otillräcklig tillsyn och omtanke. Föräldrarna har svårt att räcka till för alla uppgifter. Otillräckligheten accentueras av att de också känner sig djupt olyckliga. I detta läge behöver de hjälp med att tillgodose syskonens behov av omvårdnad, kontakt och förståelse.

Föräldrar som är på väg att förlora ett barn i en svår sjukdom har ett stort behov av att få ge uttryck för sin ångest och sorg. I omgivningen är man dock ofta obenägen att låta dem göra detta. I stället görs försök att släta över och att ge uppmuntran som saknar förankring i verkligheten. I USA och England har man försökt hjälpa föräldrar till dödssjuka barn genom att låta dem ingå i terapigrupper där de har möjlighet att delge varandra sin sorg och ångest samtidigt som de kan erhålla förståelse och stöd. De som deltagit i sådana grupper har framhållit att de har upplevt det som särskilt betydelsefullt, att de fått tillfälle att meddela sina tankar och känslor utan att behöva riskera att bli avbrutna av överslätande kommentarer. Verksamhet av denna typ har förekommit i mycket begränsad omfattning i Sverige och vidgad erfarenhet är önskvärd. En förutsättning är att de medverkande föräldrarna ställer sig positiva till samtalen.

9.6.3 *Barns behov av stöd*

För anhörigas behov av stöd efter ett dödsfall har redogjorts för under 8.3.1. Var där sagts gäller även anhörigas sorgereaktion och behov av stöd och hjälp efter ett barns död. Här skall därför endast sägas något om barns sorgereaktioner.

Vi kan aldrig komma ifrån döden och även ett barn måste ha möjligheter att få uttrycka tankar och känslor inför döende och död. Närstående vuxna

måste hjälpa barnen med att få dessa frågor kring döden besvarade. Barn är starkt traditionsbundna. Om ett kärt djur dött eller om någon hittat en död fågel vill barnen gärna begrava djuret, sätta blommor vid graven och i övrigt följa de ceremonier som förekommer vid dödsfall. Det gäller då att hjälpa barnen att få uttrycka sina känslor. Att barn skall få reagera, gråta, stampa och revoltera i sin sorg, anser de flesta i dag. Men detta är inte tillfyllest. Vuxna som står barnet nära bör deltaga i barnets sorg och inte dölja för barnet att de själva sörjer. Den vuxne som inte gråter och sörjer när mormor eller morfar dött förmedlar till barnet att gråt och sorg egentligen är olämpligt och att vuxna kan låta bli eller kommit ifrån sådant.

För de flesta barn är en systers eller brors dödsfall en fruktansvärd händelse. De kan ha tunga skuldkänslor. Avundsjuka mellan syskon kan ibland ta sig uttryck i fantasier eller önskningar att det rivaliserande syskonet skall försvinna eller dö. Barn är benägna att uppfatta händelser i omgivningen som framkallade av dem själva, de kan tro att det de själva tänkt eller önskat blivit verklighet därför att de tänkt det. Om ett syskon dött kan kvarvarande barn i familjen vara rädda för att detsamma skall drabba dem. Även jämnåriga kamrater kan anfäktas av tankar rörande skuld och straff, om någon i deras krets drabbas av en dödlig sjukdom.

Syskon kan också bli uppfyllda av hypokondriska tankar. I *patientstudien* redogörs för hur systern till ett leukemisjukt barn trodde att hon själv skulle bli sjuk på samma sätt. Vid upprepade tillfällen kom hon till skolsköterskan för att få sitt blod undersökt. En annan syster började undvika sådant som hon trodde var onyttigt, såsom tårtor och sötsaker.

9.7 Diskussion

Även ett barn måste förberedas på att vi alla en dag skall dö och att ingen vet när detta kommer att ske. Bäst är om dessa problem tas upp då något hänt som förorsakat barnet sorg och smärta, såsom då ett djur som barnet varit fäst vid dött. De vuxna bör då inte bara visa förståelse utan ta upp döden i ett större sammanhang och också tala om hur det kan kännas att mista far, mor, ett syskon eller annan nära anhörig.

Vuxna bör försöka övervinna sin rädsla att tala med barn om döden. Barn bör få ta del av även sorgliga händelser och få hjälp med att bearbeta sina reaktioner. Om t. ex. en skolkamrat dött kan det vara lämpligt att en lärare, psykolog eller kurator tar upp dödsfallet och de känslor det utlöst med den bortgångnes klasskamrater. En minnesstund i skolan kan upplevas som en befrielse för skolbarnen.

Det räcker inte med att tala en enda gång om vad som hänt och hur det känns då någon dött. Barnet måste få möjlighet att bearbeta sin sorg och ångest, vilket kan kräva många samtal.

När ett allvarligt sjukt barn tas in på sjukhus bör vårdpersonal och föräldrar tillsammans verka för att de psykiska följderna av omställningen från skötsel i hemmet till sjukhusrutin blir så lindriga som möjligt. Barnets integritet bör respekteras. I den utsträckning så är möjligt bör barnet känna till pla-

nerade åtgärder. Man bör förklara hur undersökningar och behandlingar går till och i de fall dessa är smärtsamma bör barnet förberedas på det. Barnets upplevelser av smärta skall tas på allvar.

När ett barn avlidit plötsligt och oväntat genom olyckshändelse eller i samband med en snabbt förlöpande akut sjukdom har föräldrarna ett stort behov av att få stöd och hjälp med att bearbeta vad de fått genomgå. Situationen är ofta den att föräldrarna kommer in med det döende eller döda barnet till ett för dem obekant sjukhus, där ingen känner dem. De kanske inte ger intryck av att söka kontakt, men det kan bero på att de är djupt chockade. De besvarar frågor helt korrekt, men i efterhand visar det sig att de varken förstått vad som hänt eller sagts på sjukhuset. Andra gånger kan föräldrarna vara så förlamade av det inträffade att de inte orkar ställa frågor eller be om hjälp. Att ge föräldrarna möjlighet att se sitt döda barn kan i en sådan situation bli bortglömt. Erfarenheter har visat att föräldrars sorgearbete underlättas om de ser sitt döda barn. Det gör det också lättare för dem att förstå vad som har hänt och kan förhindra plågsamma fantasier om barnets utseende. Föräldrar bör få psykologiskt stöd då de ser sitt döda barn.

De som arbetar inom barnsjukvården måste känna till föräldrars olika sätt att reagera vid ett barns plötsliga dödsfall.

Vid perinatala dödsfall behöver föräldrarna stöd för att ge identitet åt det döda barnet. Föräldrarna behöver också få diskutera orsakerna till varför barnet dött och vilka riskerna är för ett upprepande av det inträffade. Vid Huddinge sjukhus har man utarbetat ett särskilt handlingsprogram för perinatala och plötsliga dödsfall. En utvärdering av programmet visar att föräldrarna upplevt kontakterna med sjukvården som mycket positiva varför programmet bör kunna ligga till grund för vården även på annat håll.

Föräldrar vars barn dött i plötslig spädbarnsdöd (se 9.3) har ingen naturlig läkarkontakt, men bör få diskutera sitt barns död med läkare, kurator eller psykolog.

9.8 Utredningens ställningstaganden och förslag

- Önskar barn och föräldrar vård i hemmet bör man försöka tillmötesgå deras önskan. Kontinuitet i vården kan i så fall uppnås genom att den eller de läkare som haft vårdansvaret på sjukhuset följer vården i hemmet i samarbete med primärvården.
- Vid vård på sjukhus bör den ena av föräldrarna alltid ha möjlighet att vara tillsammans med det sjuka barnet. Detta innebär t. ex. att det måste finnas en föräldrasäng i barnets rum och att föräldrarna kan få mat på sjukhuset.
- God vård förutsätter att barn, föräldrar och sjukvårdspersonal har ett förtroendefullt förhållande. Barn och föräldrar bör få erforderlig information och kunna ställa frågor och våga tala om och visa sina känslor.
- Kontinuiteten i vården bör gälla all personal. Vid semester eller sjukdom bör man eftersträva att en och samma person inträder som ersättare.
- Vid upprepade sjukhusvistelser bör barnet så långt möjligt få komma tillbaka till samma vårdpersonal, till samma avdelning och samma rum och få göra detta rum så hemlikt som möjligt.

- Barnet bör få adekvat smärtlindring.
- De som arbetar inom barnsjukvården måste känna till föräldrars olika sätt att reagera vid ett barns plötsliga död.
- Vid plötsliga dödsfall är föräldrarna ofta djupt chockade och i behov av särskild hjälp. De bör beredas tillfälle till upprepade samtal angående barnets död.
- Föräldrar bör inte lämnas ensamma med sin sorg. De bör beredas tillfälle till ett nytt besök med möjlighet att träffa ansvarig läkare, avdelningssköterska och eventuellt annan personal t. ex. kurator eller psykolog. Så bör ske även om läkaren endast hade att konstatera dödsfallet.
- Även vid perinatala dödsfall är föräldrarna i stort behov av speciell hjälp, bl. a. för att det döda barnet skall få en identitet för dem. Föräldrarna bör få diskutera orsakerna till varför barnet dött och vilka riskerna är för ett upprepande. Föräldrarna bör beredas tillfälle att se det döda barnet.
- Föräldrar till barn som dött i plötslig spädbarnsdöd har ingen naturlig läkarkontakt, men de har ofta ett stort behov av att få diskutera sitt barns död. Berörda barnkliniker bör i samverkan med polismyndigheten svara för att dessa familjer får den information och det stöd de behöver.
- Om föräldrarna har behov av att träffa en psykolog eller psykiater bör de få tillfälle till detta.
- I många fall är det lämpligt att efter ett barndödsfall klargöra för barnen på berörd avdelning och för skolkamrater vad som skett.

10 Omhändertagandet av den döde

I det utskottsbetänkande som ligger till grund för utredningens arbete nämns ingenting om de åtgärder som måste vidtas för att den döda kroppen skall omhändertas på ett riktigt och värdigt sätt. Sjukvårdens ansvar synes sluta i och med att patienten avlider. Detta är inte tillfredsställande. Tvärtom är det väsentligt att omhändertagandet av den döda kroppen på ett naturligt sätt knyter an till den vård som givits den sjuke under hans sista tid. Organisationen bör därför i möjligaste mån utformas så att den tillförsäkrar de anhöriga till en avliden kontinuitet i kontakten med samhällets stödorgan. Detta är en förutsättning för att en attitydförändring vad gäller sjukvårdens inställning till döende och död skall kunna komma till stånd.

En rad frågor kommer här att i korthet beröras – obduktion, dödsattest, bårhus, begravning och balsamering m. m. Åtgärderna blir till en del olika om dödsfallet sker på sjukhus eller t. ex. i hemmet.

10.1 Vid dödsfall på vårdavdelning

Erfarenheten visar att det är väsentligt att patienten efter döden omhändertas på ett psykologiskt riktigt sätt. Detta framgår också av ett par av de studier utredningen låtit utföra.

I *patientstudien* framhåller Karin Gyllensköld det betydelsefulla i att närstående får se den döde. Speciellt viktigt är det ofta för nyblivna mammor som förlorat sina barn. Sjukvårdspersonalen tror emellertid ofta att det är bättre för vissa anhöriga, t. ex. nyblivna mödrar, att inte se den döde. De förstår inte att realismen i mötet med den döde underlättar den anhöriges accepterande av döden och sorgearbetet. Om man inte får tillfälle att se den döde kan detta ibland leda till att olika fantasier om att den avlidne i själva verket inte är död får alltför stor plats. Sådana fantasier kan ibland bli verkligt plågsamma.

Det är sålunda väsentligt att den döde – såsom nu också på många håll är praxis – inte förs bort från avdelningen förrän några timmar efter dödsfallet och att de anhöriga bereds tillfälle att under stillhet vara hos den döde om de så önskar.

Klinisk obduktion

En ny obduktionslag (1975:191) trädde i kraft den 1 januari 1976. Lagen avser bara sådana obduktioner, som inte innefattar rättsmedicinsk undersökning. Enligt lagen får obduktion företas om den avlidne under sin livstid skriftligen medgivit detta. Vidare får obduktion alltid företas om det behövs för att orsaken till dödsfallet skall kunna fastställas. Också om dödsorsaken är känd kan obduktion få företas om det behövs för att erhålla viktig upplysning om sjukdomens beskaffenhet. Detta gäller dock inte om den avlidne eller nära anhörig till honom uttalat sig emot det eller om obduktion annars kan antas stå i strid med den avlidnes eller nära anhörigs uppfattning. Innan obduktion sker skall de anhöriga om möjligt underrättas om inte särskilda skäl talar emot det.

I en motion vid 1978 års riksdag (1977/78:1505) föreslås att obduktionslagen ses över i syfte att ändra lagen så att det blir möjligt för en enskild att förbjuda obduktion såväl beträffande honom själv som beträffande nära anhöriga. Motionären anför bland annat att obduktionslagens nuvarande utformning strider mot många människors etiska uppfattning och betraktas som ett övergrepp mot den personliga integriteten. Att inte kunna förhindra obduktion som rör en själv eller nära anhöriga skapar hos många stark oro inför döden. Man bör respektera en sådan uppfattning även om man inte delar den, skriver motionären.

Med anledning av denna motion anför socialutskottet bland annat följande (SoU 1978/79:12):

Utskottet har vid två tidigare tillfällen haft att ta ställning till motioner av liknande innehåll. Vad gäller obduktion som företas i syfte att utröna dödsorsaken har utskottet härvid framhållit att det torde vara allmänt accepterat att obduktion måste ske, oavsett den avlidnes eller hans anhörigas uppfattning. Utskottet finner inte anledning att bedöma denna fråga annorlunda nu än tidigare. Vad gäller obduktion i andra fall, dvs. när dödsorsaken anses känd, har utskottet uttalat sig för att största möjliga hänsyn bör tagas till den avlidnes och hans anhörigas uppfattning i obduktionsfrågan. Med anledning av den nu aktuella motionen vill utskottet framhålla följande.

Respekten för den enskilde människans fysiska och psykiska integritet är en grundläggande princip i vårt samhälle. Denna princip kan medföra att man ibland tvingas göra avkall på andras önskemål, t. ex. önskemål om tillgång till lämpligt material för forskning. När det gäller obduktion kan det vara en grannlaga fråga att avgöra om det föreligger tillräckliga skäl för en sådan åtgärd. Enligt utskottets mening bör det nämligen inte komma ifråga att obduktion företas rutinmässigt utan man bör i varje särskilt fall noggrant pröva om de i obduktionslagen angivna förutsättningarna för obduktion föreligger.

Om dödsorsaken visserligen kan fastställas men skäl för obduktion ändå anses föreligga uppkommer frågan om den avlidnes och hans anhörigas inställning till obduktionen. Utskottet vill erinra om att tillämpningen av obduktionslagen i detta fall är avsedd att vara restriktiv. Man måste därför förvissa sig om den avlidnes och hans anhörigas inställning innan obduktion vidtages.

. . . . . .

Det bör framhållas att hinder mot obduktion föreligger inte endast när den avlidne eller hans anhöriga direkt uttalat sig emot en sådan åtgärd utan även när dessa personers inställning kan antagas vara sådan att de skulle motsätta sig obduktionen.

. . . . . .

Genom obduktionslagens krav på hänsyn till den avlidnes och hans anhörigas in-

ställning samt genom underrättelseplikten i lagen finns det enligt utskottets mening starka garantier för att inte obduktion sker i strid med den enskildes vilja annat än i sådana fall då obduktion är nödvändig på grund av att dödsorsaken måste kunna fastställas. Med en försiktig tillämpning där man är lyhörd för den enskilda människans önskemål bör det i allmänhet vara möjligt att göra en avvägning där den enskildes personliga integritet inte blir lidande. I de fall obduktion erfordras för att fastställa dödsorsaken anser utskottet visserligen att så måste få ske, oavsett den avlidnes eller hans anhörigas inställning. Men i alla andra fall låter lagen respekten för den enskildes uppfattning bli utslagsgivande.

Med hänsyn till det anförda och till att obduktionslagen varit i kraft endast några år kan utskottet inte finna att det föreligger något påtagligt behov av en översyn av obduktionslagen redan nu. Samtidigt vill utskottet erinra om att utredningen (S 1974:09) om sjukvård i livets slutskede (SLS) torde vara oförhindrad att om så befinns lämpligt ta upp även den i motionen behandlade frågan i det fortsatta utredningsarbetet. Motionen påkallar därför inte någon riksdagens åtgärd.

Motionären har senare i fråga till statsrådet Lindahl förhört sig om statsrådet vidtagit någon åtgärd i anledning av socialutskottets betänkande (1978/79:201) Statsrådet framhåller i sitt svar att hon i likhet med socialutskottet inte anser det föreligga något påtagligt behov av en översyn av lagen redan nu och tillägger att om utredningen om sjukvården i livets slutskede finner det motiverat kan den ta upp den av motionären aktualiserade frågan. Hon ansåg inte att något initiativ från hennes sida behövdes.

I *omvårdnadsstudien* finns en sammanställning av antalet utförda obduktioner och hur anhöriga ställt sig till förfrågan om obduktion får utföras eller ej (tabell 10.1).

Observeras bör att denna studie utfördes innan den nya obduktionslagen trädde i kraft. Av 202 patienter hade 145 blivit obducerade men spridningen mellan de olika klinikerna var stor. På Serafimerlasarettets kliniker obducerades 106 av 113 patienter men på Kungsgärdets sjukhus och de i studien ingående sjukhemmen endast 15 av 40. De anhöriga hade tillfrågats i 131 fall men i 20 av dessa blev sedan ingen obduktion utförd. I en del fall kunde den intervjuade personalen inte med säkerhet ange om anhöriga tillfrågats eller ej. I endast 3 fall motsatte sig anhöriga obduktion och i dessa blev den inte heller utförd.

Tabell 10.1 Obduktion

Institution	Antal patienter	Obduktion utförd	Önskemål att ej bli obducerad	Anhöriga tillfrågade om obduktion			Obduktion utförd bland de fall där anhöriga tillfrågats
				Ja	Nej	Vet ej	
Serafimerlasarettet							
Kirurgisk klinik	34	33	0	26	6	2	25
Medicinsk klinik	79	73	2	70	6	3	64
Radiumhemmet	49	24	0	25	22	2	15
Kungsgärdet + sjukhem	40	15	1	10	30	0	7
Summa	202	145	3	131	64	7	111

I *anhörigstudien* finns exempel på hur anhöriga reagerat när de blivit tillfrågade om obduktion. I 2 fall hade detta skett i omedelbar anslutning till dödsfallet. I det ena tillät anhöriga ej obduktion och en av de anhöriga brast i gråt vid frågan. I det andra fallet tillät modern till den avlidne obduktion men ansåg tidpunkten för frågan mycket olämpligt vald. I studien framhålls att det är tydligt att det för närvarande inte finns några rutiner för när och hur information om obduktion och dess resultat skall ges. Det som verkar ha varit minst påfrestande för anhöriga är då de blivit uppringda några dagar efter dödsfallet av en läkare som de tidigare träffat på sjukhuset. Anhöriga som blivit uppringda efter obduktion och fått meddelande om resultatet har varit nöjda med att så skett. Samtalen hade också gett dem tillfälle att ställa frågor till läkaren.

10.2 Vid dödsfall utanför sjukhus

När en patient avlider i hemmet kan fråga uppstå vem som har att utfärda dödsbevis. Är det den läkare som skött patienten under hans sista tid som konstaterar dödsfallet, föreligger i regel inga problem. Men om patienten avlider oväntat har en tillkallad läkare ofta inte möjlighet att endast genom yttre undersökning ange den sannolika dödsorsaken. Dessutom måste läkaren för att utfärda dödsbevis kunna uttala att det inte finns anledning anta att döden orsakats av annan person och att skäl inte föreligger att företa en fullständigare undersökning av den döda kroppen. Detta har lett till att polisen i stor utsträckning tillkallas i sådana situationer. Det åligger nämligen polismyndighet att göra en inledande förundersökning vid dödsfall där man inte kan utesluta brottslig gärning. Polismyndighet har också sedan år 1970 det slutgiltiga ansvaret för att dödsbevis utfärdas.

Den utredning polisen utför i samband med dödsfall är ofta av betydande hjälp vid utfärdandet av dödsbevis och ingen annan samhällsinstans torde heller ha de transport- och sambandsresurser, som ibland krävs för att utföra sådana uppgifter. Det nuvarande förhållandet har emellertid kritiserats. Anmärkningarna har gällt det förhållandet att det inte sällan varit uniformerad polis, som utfört förundersökningen. Det är knappast att förvåna sig över om anhöriga, som kanske har haft den tunga uppgiften att hjälpa patienten under hans sista stunder, uppfattar polisens undersökning med dess ofrånkomliga ifrågasättanden som ett otillbörligt och störande ingrepp. Det lär förekomma att patienter, som helst skulle vilja dö hemma, söker sig in på sjukhus framför allt för att bespara anhöriga detta obehag.

I ett förslag till kunggörelse med anvisningar angående dödsorsaksbevis m. m. (Dnr SN 2:187-528/77) tar socialstyrelsen upp hithörande problem. Förslagets målsättning är att läkarna i större utsträckning än vad som nu sker utan inblandning av polis bör företa den utredning som krävs för utfärdande av dödsorsaksbevis. Ofta torde detta vara möjligt genom en så enkel åtgärd som att ålägga berörda läkare att införskaffa uppgifter från den eller de läkare som senast behandlat patienten. Men härtill skulle enligt förslaget möjlighet ges läkare i öppen vård att föranstalta om klinisk obduktion. Nu utförs en sådan undersökning i form av "enkel dödsorsaksundersökning" på rättsläkarstation efter hänvändelse av polis.

Socialstyrelsens förslag har remissbehandlats och är nu föremål för överarbetning inom styrelsen.

I sitt remissyttrande lämnar Svenska patologförbundet vissa uppgifter som rätt ingående belyser de nuvarande förhållandena. Dödsfallen i Sverige var 90 254 år 1976, antalet kliniska obduktioner 28 917 och antalet rättsmedicinska undersökningar – däri inräknat inte bara de rättsmedicinska obduktionerna utan även fullständig resp. enkel dödsorsaksundersökning – 12 135. Enligt patologförbundets beräkningar är antalet enkla dödsorsaksobduktioner ca 6 200 årligen. Antalet sådana undersökningar har under åren 1973–1977 ökat med något mer än 50 % under det att antalet rättsmedicinska obduktioner plus de fullständiga dödsorsaksundersökningarna tillsammans ökat med endast 10 %.

Dödsattest utan obduktion utfärdas när det gäller dödsfall utanför sjukvårdsinrättning för ca 5 600 avlidna årligen. För att i dag få en obduktion till stånd i sådana fall fordras dels polisutredning, dels också att dödsorsaken inte kan fastställas på annat sätt. Patologförbundet håller för sannolikt att om läkarna i primärvården skulle tillerkännas rätt att remittera avlidna utanför sjukvårdsinrättning för klinisk obduktion så skulle denna rätt utnyttjas i "en avsevärd proportion". Målsättningen skulle då inte vara att fastställa dödsorsaken – i sådana fall måste obduktion under alla förhållanden företas – utan för att t. ex. klarlägga sjukdomens utbredning eller effekten av given behandling. I dylika fall måste anhöriga – om den döde inte under sin livstid lämnat tillåtelse – tillfrågas och lämna sitt tillstånd.

Enligt statistiska centralbyrån har den kliniska obduktionsfrekvensen från år 1975 till år 1977 gått ned från 35,7 % till 30,3 %. Däremot har rättsmedicinska undersökningar ökat från 12,7 % till 13,8 % under samma period. Totalt har klinisk obduktion och rättsmedicinska undersökningar gått ned från 48,4 % till 44,1 %. Sänkningen sätts i samband med den nya obduktionslagens krav på tillstånd från anhörig när diagnosen är känd.

10.3 Bårhus och bisättning m. m.

Inom socialstyrelsen har en arbetsgrupp utarbetat en rapport angående översyn av bårhusväsendet (Dnr SN 2 rM:90/68). Gruppen konstaterar att det f. n. inte föreligger skyldighet för huvudmannen att anordna och driva bårhus och föreslår att detta borde bli en landstingskommunal angelägenhet.

För närvarande saknas en klar definition av bårhus. Med bårhus avses sålunda i allmänhet lokal, där lik bisätts eller förvaras. Med bisättningsrum avses emellertid de särskilda utrymmen – del av gravkapell e. d. – vari de döda förvaras i avvaktan på jordfästning eller eldbegängelse; med bisatt lik avses i analogi härmed svept lik i kista. Med bårhus i mer inskränkt mening förstås i konsekvens härmed lokaler i vilka icke svepta lik förvaras. Arbetsgruppen har stannat för att föreslå att bårhus skall vara avsedda för omhändertagande och undersökning av avlidna. Bisättningslokaler skulle enligt denna definition inte vara att anse som bårhus.

Arbetsgruppen anger i rapporten riktlinjer för bårhusens utseende och utformning och föreslår att de företrädesvis förläggs i anslutning till sjuk-

husen. Närmare anvisningar om bårhusens utformning och utrustning anses emellertid böra utfärdas av sjukvårdens och socialvårdens planerings- och rationaliseringsinstitut (Spri).

Arbetsgruppen föreslår vidare en översyn av organisationen för polititransporter av avlidna och av transporterna av avlidna från bårhus och begravningsplats.

Socialstyrelsen har tillstyrkt arbetsgruppens förslag och hemställde

att beslut snarast fattas om ett landstingskommunalt huvudmannaskap för bårhusväsendet i enlighet med arbetsgruppens förslag,
att en lag om bårhus stiftas med den lydelse som arbetsgruppen föreslagit,
att statsbidrag må utgå till uppförandet och driften av bårhus,
att Kungl. Maj:t snarast tillsätter en utredning med uppdrag att se över organisationen för polititransporter av avlidna samt att därvid undersöka om med denna organisation kan samordnas transporterna av avlidna från bårhus till begravningsplats, samt
att Kungl. Maj:t uppdrar åt den sittande kyrka-stat-utredningen att utreda och lägga fram förslag om huvudmannaskapet för bisättningslokaler.

Denna hemställan tillställdes socialdepartementet den 21 januari 1971 och är där fortfarande föremål för utredning.

Representanter för begravningsbranschen har framfört kritik mot de visningslokaler som f. n. finns på många av våra sjukhus. Då anhöriga inte haft möjlighet att se den döde på avdelningen bör visning kunna ske i ett s. k. visningsrum. Sådana utrymmen är avsedda för både visning, svepning och förvaring av döda. Ofta är de rent olämpliga för dessa ändamål.

Representanter för begravningsbranschen har också tillställt landstingsförbundet en skrivelse rörande *hemtransporter av avlidna* (1975-12-15). De fäster i denna skrivelse uppmärksamheten på de oklarheter som råder när det gäller hemtransport av avlidna från sjukhus. Kostnaderna kan bli särskilt betydande, när det gäller hemtransport från sjukhus som ligger långt från hemorten. Har en läkare remitterat en patient till specialistvård på ett sådant sjukhus betalar sjukkassan i regel hemresan, men om den sjuke avlider får de efterlevande betala hemtransporten. Därvid belastas dödsboet av kostnader som inte kunnat förutses.

10.4 Begravning

Sekretariatet har införskattat upplysningar från Begravningsföreningen Fonus, Sveriges begravningsentreprenörers förbund och Stockholms eldbegängelseförening. Trots att dessa organisationer drivs på skilda sätt både ekonomiskt och organisatoriskt finns många gemensamma problem.

Personalen på en begravningsbyrå består vanligtvis av beställningsmottagare och representanter. Beställningsmottagaren, ofta en kvinna, tar emot de anhöriga och hjälper till med hur begravningen skall ordnas. Beställningen sker utifrån ett särskilt formulär. Detta samtal tar ungefär en timme i anspråk och upplevs ibland besvärligt för personalen. De anhöriga har svårt att samla sig, kanske till en del beroende på att de tagit lugnande mediciner i förhållandevis stor dos.

Representanter kallas den personal som tar hand om svepning, transporter och bisättning. Dessa är företrädesvis manliga.

På personalen ställs inga formella utbildningskrav, men viss intern utbildning bedrivs. Ett önskemål synes vara att samhället ordnade någon form av utbildning. För att underlätta kontakt med anhöriga borde i denna ingå undervisning i psykologi.

Det är väsentligt att allmänheten får information om begravningsverksamheten. De flesta människor vet inte vad man bör göra vid en anhörigs bortgång eller hur en begravning går till. Vid ett dödsfall blir påfrestningarna onödigt stora om de efterlevande inte tidigare satt sig in i de problem som uppstår i samband med ett dödsfall. Det är en stor lättnad om den avlidne talat om hur han vill ha sin begravning ordnad. Det framfördes önskemål att undervisning i dessa frågor skulle ges i skolan och under vårdutbildningen.

Det synes emellertid inte sällan vara svårt för en patient att ge sina anhöriga direktiv om begravningen. I *patientstudien* finns ett belysande exempel. Patienten försökte tala om sin död med en av sina döttrar genom att visa dottern blommor som hon tyckte skulle passa på graven. Dottern reagerade helt avvärjande genom att säga: "Du skall inte dö! Du måste leva och vara med oss."

En anhörig, som intervjuats i *anhörigstudien,* föreslår att man som samhällsmedlem bör få information i broschyrform om vilka olika papper man behöver t. ex. från pastorsexpeditionen i samband med dödsfall och vilka åtgärder man som anhörig skall vidta förutom att ta kontakt med en begravningsbyrå. En annan anhörig föreslår att någon instans bör utlösa "ett stopp" så att inte familjen när en medlem har dött får reklam och andra ovidkommande papper som är ställda till den avlidne.

10.5 Balsamering

De ovan nämnda begravningsorganisationerna har i december 1975 tillskrivit landstingsförbundet angående balsamering av avlidna. Enligt skrivelsen har antalet balsameringar under de senaste åren ökat kraftigt, men frekvenson varierar i olika delar av landet. I Stockholm torde balsamering utföras på ca 90 % av alla avlidna. Som jämförelse kan nämnas att endast 5 % av de avlidna i Göteborg undergår balsamering och 10 % i Malmö. De stora frekvensskillnaderna är anmärkningsvärda, särskilt när man konstaterar att andelen är störst på orter, där förvaringsmöjligheterna av avlidna är bäst tillgodosedda.

Vid tidpunkten för skrivelsen varierade kostnaderna för balsamering upp till 130 kr. Avgiften betalas av de efterlevande med begravningsbyråerna som mellanhand. Varken de efterlevande eller byråerna har emellertid möjlighet att bestämma eller bedöma huruvida balsamering skall utföras. När en begravningsbyrå ordnar med avhämtning av den avlidne erhålles ofta beskedet, att balsamering varit nödvändig och redan utförts. Det förefaller enligt skrivelsen som om en stor del av balsameringarna, speciellt i Stockholmsområdet, är onödiga. Balsamering utförs av obduktionsteknikern i

regel i samband med obduktionen. De efterlevande har allt oftare ifrågsatt nödvändigheten av balsamering.

Skrivelsen utmynnar i en hemställan att landstingsförbundet måtte medverka till ändringar enligt följande förslag.

- Balsamering av avlidna skall utföras i fall där det är nödvändigt för att förebygga sanitära olägenheter.
- Balsamering i dessa fall bör ingå i patologpersonalens ordinarie arbetsuppgifter och därmed betalas av vederbörande landsting.
- I de fall särskilt omfattande balsameringsåtgärder krävs, t. ex. före utlandstransport, skall dessa kunna erhållas efter hänvändelse till vederbörande sjukhusexpedition.

10.6 Olika trossamfunds bestämmelser angående omhändertagandet av den döda kroppen

På grund av bristande insikt om främmande trosbekännares sedvänjor i samband med dödsfall känner sjukvårdspersonalen ofta osäkerhet vid omhändertagandet av döda som de vet omfattat en annan religion än deras egen. Som vägledning lämnas här en kort orientering angående några större trossamfunds inställning.

Kristna religioner

Katoliker: När en katolik har dött, förrättar prästen en speciell bön. Katolska kyrkan har ingen principiell attityd mot vare sig obduktion eller balsamering. Däremot hyser de en motvilja mot kremering. Den döda kroppen bör handhas med största vördnad eftersom kroppen är Den helige andes tempel.

De katolska trosbekännarna disponerar en begravningsplats på Norra kyrkogården i Stockholm.

Grekisk-ortodoxa: Det finns olika lokala traditioner för hur man uppträder. De närmast anhöriga klär den avlidna i hennes bästa kläder, strumpor och skor innan hon läggs i kistan. Man placerar ibland en papperskrona på den dödas panna och sticker en ikon i hennes hand.

Man bör noga inhämta de anhörigas tillstånd innan man obducerar, eftersom detta inte är vanligt eller allmänt accepterat. Grekisk-ortodoxa är i princip motståndare till kremering.

Syrisk ortodoxa: När slutet närmar sig ber prästen vissa fast föreskrivna böner. Detta upprepas också omedelbart efter döden. Enligt ortodox tradition skall ingen församlingsmedlem behöva dö ensam. Sedan den döde tvättats och iklätts sina bästa kläder och skor sveper man honom i en vit linneklädnad. På den dödes bröst placerar man ett rött tygkors.

Syrisk ortodoxa är i princip motståndare till kremering.

Icke-kristna religioner

Judar (mosaiska trosbekännare): När en jude är död samlas ofta de närstående kring den döde. Personalen bör se till, att de får tid och ro för sin andakt.

Det är viktigt att komma ihåg att det är emot deras tro att obducera den döda kroppen.

Om det inte finns några anhöriga, som kan ta hand om förberedelserna för den dödes begravning, bör man ta kontakt med närmaste mosaiska församling. Varje sådan församling har ett eget judiskt begravningssällskap, som tar hand om medlemmarnas begravningar. Det kapell där den döde bisätts skall inte vara smyckat med kristna symboler, som t. ex. kors.

Åt barn som inte överlevt 30 dagar finns en särskild begravningsplats.

Muslimer (muhammedaner): Enligt muslimsk tradition skall huvudet placeras i riktning mot Mecca före dödsögonblicket. Den närmast anhörige med kunskap om islamisk tradition eller en person från moskén skall tvätta den döde med tvål och ljummet vatten. Efteråt smörjes kroppen med kamfer och svepes med tre rena vita lakan. Vissa böneceremonier utförs innan jordfästningen sker. Muslimernas begravningsplats skall vara belägen långt från judiska och kristna kyrkogårdar och omgiven av en mur. Man använder inte kista, utan begraver stoftet insvept i vita lakan. Måttet på gravdjupet skall vara sådant att en man kan stå upprätt i graven till midjan om det är en man som dött. Gäller det en kvinna skall den vara ytterligare några decimeter djup. Ett ovillkorligt krav för en muselman är att stoftet kan ligga på sidan och ha ansiktet riktat mot Mecca. Begravningen skall ske inom 24 timmar efter det att döden inträtt.

Inom islam finns en uttalad negativ inställning till obduktion. Undantag till denna attityd görs endast då den avlidne dött i en för läkarvetenskapen okänd sjukdom.

Buddhister: En buddhist önskar ha en munk eller nunna hos sig i dödsögonblicket. Eftersom det finns få ordensmedlemmar i Sverige är det svårt att hjälpa till med detta. "Buddhismens Vänner" eller ambassaden kan dock hjälpa till.

Buddhister önskar kremation snarast och utspridning av askan.

Hinduer: Hinduernas ceremoni innebär bland annat att kroppen badas och täcks av ett vitt bomullslakan. Detta utföres av anhöriga. Hinduer vill helst att obduktion ej genomförs. De önskar kremation snarast och utspridning av askan. Hinduerna jordbegraver dock barn under ett år.

I en rapport från Konferens i allmänna begravningsfrågor anordnad av Svenska eldbegängelseföreningen i Varberg 1974 finns en upplysande artikel angående begravningsplatsfrågan för våra invandrare. Av beskrivningen framgår att invandrares önskemål kan komma i konflikt med gällande svensk lag och att författningarna inom detta område därför bör bli föremål för en översyn.

10.7 Diskussion

Förnekandet av döden är för närvarande det största hindret för ett mänskligt och personligt omhändertagande av döende och döda. För att nå bättre förhållanden krävs inte bara bättre relationer mellan alla berörda utan också att samhällets stödåtgärder samordnas så att omhändertagandet av den döende på ett naturligt sätt glider över i omhändertagandet av den döde. I den döde skall vi alltjämt se den person som avlidit och alltjämt respektera hans integritet och personlighet. Endast om så sker kan vi skingra något av den fruktan och det främlingskap som döden innebär för så många av oss. Tendensen att betrakta den bortgångne som ett ting, som ett ovidkommande lik, måste brytas.

Även om det knappast legat inom ramen för de sakkunnigas uppdrag har utredningen dock utan att gå in på några detaljer velat framhålla hur viktiga dessa rent praktiska frågor är även från psykologisk synpunkt. Sammanfattningsvis framlägger utredningen här helt kortfattat några synpunkter och förslag. De flesta av problemen är redan under utredning. Det är väsentligt att åtgärder vidtas snarast möjligt.

10.8 Utredningens ställningstaganden och förslag

- De anhöriga bör framgent liksom hittills ha möjlighet att på vårdavdelningen ha en stilla och värdig stund tillsammans med den bortgångne.
- All möjlig hänsyn bör tas till de anhörigas känslor, när fråga om obduktion blir aktuell. Obduktion bör vid känd dödsorsak inte utföras rutinmässigt utan endast på välmotiverade indikationer.
- Sjukvården bör ta ansvar för utfärdande av dödsbevis när det gäller dödsfall utanför sjukhuset, där det inte föreligger misstanke om brottslig handling.
- Polisen bör så vitt möjligt vara civilklädd vid utredning i samband med dödsfall.
- Personalen vid de rättsmedicinska institutionerna bör få adekvat utbildning för att på lämpligt sätt kunna hjälpa de närstående.
- Transporter av avlidna bör organisatoriskt sett i princip jämställas med sjuktransporter.
- Bårhus och bisättningslokaler på sjukhus bör utformas på ett värdigt sätt.
- Allmänheten bör på ett instruktivt sätt – eventuellt redan i skolan – informeras om de rent praktiska frågor som blir aktuella när en anhörig gått bort och all sjukvårdspersonal bör bibringas erforderliga kunskaper härom under sin utbildning.
- Balsamering bör endast ske under bestämda förutsättningar.
- Man bör genom ändring i gällande författningar söka göra det möjligt för icke-kristna trosbekännare att omhänderta sina döda i enlighet med sin religiösa uppfattning.
- Utredningen delar statsrådets och socialutskottets uppfattning att det inte f. n. föreligger något påtagligt behov av en översyn av obduktionslagen.

11 Personalen och dess utbildning

11.1 Personalens attityd till vård av döende

När man vårdar döende konfronteras man med de reaktioner som sorg utlöser och medvetet eller omedvetet blir man påmind både om att man själv skall dö och om upplevelser i samband med närståendes död. Vård av döende patienter är därför ett av de mest psykiskt påfrestande arbetena inom sjukvården. Mot denna bakgrund är det förståeligt att även om vårdpersonal kan förstå och formulera döendes psykologiska behov så kan de ha svårigheter att tillgodose dessa. Här återges en del uttalanden och kommentarer ur *attitydstudien* för att illustrera vissa problem i det dagliga vårdarbetet. Men det kan endast bli fragment. Den intresserade hänvisas till den fylliga beskrivningen och analyserna av gruppsamtalen i studien.

Vårdpersonal fungerar inte sällan med olika slag av psykologiska försvarsmekanismer mot den ångest eller andra obehagskänslor som väcks när de arbetar med döende patienter. Detta sker både medvetet och omedvetet. Ofta skyller man på det praktiska för att slippa ta itu med det känslomässiga. Man förmår inte ta del av den döendes sorg och förtvivlan och säger t. ex.: "Jag hinner inte gå dit in." – "Jag måste göra det först ... fast jag mycket väl skulle kunna hinna." – "Man vill helt enkelt inte ta på sig en annan människas problem. Så man avskärmar sig från dem ..."

Inom sjukvården anser många att det inte räknas som arbete att "sitta ned och vara hos en döende", trots att man samtidigt inser att det är just vad den döende behöver. Denna inställning kan ses som uttryck för ett psykologiskt försvar, som bl. a. sammanhänger med att man känner rädsla och osäkerhet inför uppgiften att ta sig an en döende. Man vet inte hur man skall bemöta den döendes frågor eller olika känslomässiga uttryck. Man kan vara ängslig att själv känna sorg och t. ex. börja gråta i patientens eller anhörigas närvaro. Under utbildningen till olika vårdyrken och i det praktiska vårdarbetet premieras "att göra". Vårdpersonal kan få en känsla av att de inte utför något effektivt arbete då de sitter ned för att vara hos en döende.

Personalen saknar ofta adekvat utbildning för psykologisk vård av döende. Därmed saknar de också förståelse för och träning i hur de på ett fruktbart sätt skulle kunna använda sin medmänsklighet i yrkesutövandet. Av attitydstudien framgår att vårdpersonal kan ha svårt att förena medmänsklighet med resp. yrkesrolls innehåll. I flera grupper framhöll deltagarna att

"medmänsklighet och yrkesroll går inte ihop". Om man är empatisk i förhållande till den döende "orkar man inte med" vårdarbetet. Sjuksköterskorna ansåg att yrkesrollen kräver att man fungerar mer som "vårdtekniker" än som medmänniska. I läkargruppen framfördes åsikten att när man är medmänsklig är man inte tillräckligt effektiv som doktor. Samtidigt som man inser att detta resonemang är ologiskt tycks det vara svårt att ändra inställning. Sjukgymnasterna sa att "man har inte utbildning eller lön för att vara medmänniska". Om en sjukgymnast tar sig tid att sitta ned och vara med en döende patient förkortas obönhörligt en annan patients behandlingstid. Man får också dåligt samvete för att man då inte gör det som stod på remissen – "det mänskliga i vården har nästan blivit något fult".

En arbetsterapeut berättade att hon brukade sluta gå till barn om vilka avdelningspersonalen sa att "nu är patienten för sjuk för lekterapi". En dag fick hon höra av en mamma: "Hon gråter därinne och frågar varför du aldrig kommer till henne." Efter detta får döende barn besök av lekterapeuten så länge de lever, även om de inte orkar göra något.

Det är viktigt att de vårdande – och det gäller alla personalkategorier – inte plötsligt upphör att gå in till döende patienter. Läkare tvekar ibland inför detta och tror att om man går in till en döende utan att kunna tala om att något kan göras så finns det risk att patienten uppfattar detta som om doktorn övergivit honom. Det är inte ovanligt att läkare och sjuksköterskor drabbas av medvetna eller omedvetna skuldkänslor och dåligt samvete när patienter dör. I läkargruppen kom ångesten till uttryck i frågor som "Har jag gjort tillräckligt?" – "Finns det någonting som jag missat här?" Dessa frågor kunde ha att göra med såväl diagnos, behandling som smärtlindring. Vanligen förväntar sig dock varken döende patienter eller deras anhöriga att doktorn skall kunna bota alla tillstånd. Blotta närvaron av en engagerad läkare eller annan vårdpersonal är av utomordentlig betydelse för döende patienter och deras anhöriga.

I *attitydstudien* gav deltagarna uttryck för att medmänsklighet är en nödvändig förutsättning för god psykologisk omvårdnad av döende. Men samtidigt menade man att medkänsklighet och yrkesroll inte går att förena; att en del människor har mer medmänsklighet än andra och att medmänsklighet är något man inte kan lära sig. Denna diskussion kring medmänsklighet kan te sig förvirrande. Kanske blir det mindre förvirrande, skriver Karin Gyllensköld, om man i detta sammanhang översätter "medmänsklighet och yrkesroll går inte att förena" till "jag orkar inte känna de känslor döende väcker inom mig". I alla samtalsgrupperna var deltagarna medvetna om nödvändigheten av att vårdpersonal (inkl. läkare) får möjligheter att under sakkunnig ledning psykologiskt bearbeta sina tankar och känslor inför döden och sina känslomässiga erfarenheter i samband med vård av döende. Då skulle det vara lättare att vara hos och att tala med döende patienter och deras anhöriga. Då skulle en del av oron, maktlösheten och hjälplösheten inför den döende patienten kunna neutraliseras.

Men även för vårdpersonal som fått möjligheter till viss bearbetning av egna reaktioner kan det vara svårt att tala med döende. En döende är inte alltid medveten om allvaret i sin situation, han har både behov av att få förneka och att få uttrycka sina funderingar och känslor inför döden. Dessa

växlingar i grad av medvetenhet bidrar till att göra vårdarbetet psykiskt påfrestande.

Vårdpersonal som inte undviker nära kontakt med döende patienter anser att det är lättare att vara med döende som "vet" och att det är läkarens ansvar att meddela patienten diagnos och prognos. Man är dock medveten om problemets komplexitet – om patientens behov att förneka och att detta behov växlar från tid till annan. Anhöriga kan skapa ytterligare svårigheter i detta sammanhang. En del anhöriga kan själva förneka, andra kan förbjuda avdelningspersonal att inför patienten medge att denne är döende.

Av utredningens studier framgår att det är psykiskt påfrestande för läkare att meddela allvarlig diagnos och prognos. I en del fall föredrar de att enbart delge anhöriga denna information. Samtidigt visar studierna att döende patienter oberoende av vad läkare meddelat i stor utsträckning är medvetna om att döden är nära förestående.

Sjuksköterskor liksom annan vårdpersonal är ibland inte informerade om vad doktorn 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. 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 klara av det slaget av patientkontakter. Även om man intellektuellt inser att "många gånger behövs det inte mer än att man lyssnar".

I flera grupper diskuterade man vikten av att avdelningspersonal tillsammans diskuterar döende patienters situation. Den som har bäst kontakt med patienten borde oberoende av yrkestillhörighet vara den som talar med honom om sjukdomen och döden.

11.2 Nuvarande utbildning och undervisning i psykologisk vård av döende

I praktiskt taget all litteratur och forskning, som behandlar döende och död inom sjukvården, talas det om hur otillräcklig den utbildning är som personalen inom sjukvården får om sjukvård i livets slutskede.

Utredningen har ansett det betydelsefullt att klarlägga situationen inom olika utbildningar för att på det sättet få ett bättre underlag för förslag till förbättringar. Karin Gyllensköld fick därför i uppdrag att genomföra en enkätundersökning under år 1975, *utbildningsstudien*.

Syftet med enkätundersökningen var att få en uppfattning om hur blivande vårdpersonal undervisas när det gäller psykologisk vård av döende patienter. Enkäten ställdes till utbildningsinstitutionerna för sjukvårdspersonal av alla kategorier (1.2).

Av svaren framgår att undervisning i det berörda ämnet förekommer relativt ofta i kursplaner för olika vårdyrkesutbildningar. Men även där detta ej är fallet förekom i allmänhet viss undervisning i ämnet. För yrkeska-

tegorierna psykologer och sjukgymnaster saknas emellertid 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, studierektorer, kursansvariga och andra lärare. Blivande vårdlärare är de enda som har likvärdiga undervisningsförhållanden oberoende av var de studerar.

Antalet undervisningstimmar varierade kraftigt men var klart otillräckligt om man ser till behovet av utbildning. De flesta utbildningsinstitutioner tycks ha haft mellan 1 och 4 timmar under den totala utbildningstiden, medan enstaka kurser kunde innehålla 14–20 timmar. Det senare gällde för utbildning till präst, kurator, vårdlärare eller ålderdomshemsföreståndare vid enstaka kursorter. Även enstaka klasser inom gymnasieskolans vårdlinje kunde en termin ha 14 timmars undervisning i ämnet.

Den ovan beskrivna variationen sammanhängde framför allt med att lärarna ansåg det vara ett "svårt" ämne att undervisa i. Men det hade också att göra med att ämnet inte uttryckligen förekom i läro- och studieplaner för olika utbildningar och att lärarna själva ofta saknade utbildning för detta slag av undervisning. Utbildningsansvariga och elever var dock för det mesta intresserade av ämnet och önskade att undervisningsvolymen skulle utökas. Många lärare önskade få fortbildning och handledning.

Lärare i ämnet hade oftast utbildning som sjukvårdslärare, präst, läkare, sjuksköterska eller psykolog (tabell 11.1). Att psykologer, som själva inte fick någon särskild utbildning i ämnet, undervisade 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 när en människa dör har med allmänmänskliga fenomen som ångest, psykologiska försvar och psykiska kriser att göra.

Tabell 11.1 Lärarens yrkestillhörighet vid utbildning till olika vårdyrken

Lärares yrkestillhörighet	Utbildning till:						
	Läkare	Präst	Kurator	Arbetsterapeut	Vårdlärare	Avdelningsföreståndare	Ålderdomshemföreståndare
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 sjukvårdbiträden 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					

Rangordningen av de vanligast förekommande *undervisningsformerna* visade sig vara: 1 smågruppsdiskussion, 2 lektion med diskussion, 3 föreläsning med eller utan diskussion, 4 seminarium med diskussion och 5 grupparbete.

Smågruppsdiskussioner var således den vanligast förekommande undervisningsformen. Detta synes tillfredsställande eftersom det innebär den bästa möjligheten till psykologisk bearbetning av egna erfarenheter i samband med döende och döden. Karin Gyllensköld framhåller emellertid att man kritiskt bör granska vad smågruppsdiskussionerna i realiteten innebär. Hennes erfarenhet från arbete i forbildningskurser för vårdlärare visar att man inte sällan uppmanar eleverna att uttrycka och dela med sig av känslomässigt svåra upplevelser, vilket kan vara otillfredsställande om gruppledaren inte har utbildning för att på ett fruktbart sätt kunna bistå eleven med bearbetningsprocessen. De flesta lärare saknar sådan utbildning. Men även om läraren skulle ha sådan utbildning strider det mot beprövad erfarenhet att eleven skall verbalisera och bearbeta känslomässiga erfarenheter till någon som också skall betygsätta dem.

Omkring 10 böcker, som används i klart större utsträckning än övrig litte-

ratur, karakteriseras av att de innehåller personliga erfarenheter av döende och döendet och att de sammanfattar de teorier och forskningsresultat som finns kring dessa fenomen. Denna litteratur uppfyller tillfredsställande de pedagogiska krav som bör ställas i detta sammanhang. AV-material används endast i ringa omfattning.

I svaren på enkätundersökningen uttrycktes en rad önskemål. Bland annat framkom många önskemål från lärarna om vidareutbildning och handledning för att bättre kunna klara av det psykiskt påfrestande arbetet. Ingen ansåg sig under grundutbildningen ha fått användbara kunskaper i ämnet. Många påpekade att det svaga intresset kan bero på att man i regel hoppar över ämnet under grundutbildningen. En attitydförändring är därför en förutsättning för att ändra vårdarbetets karaktär och inställningen till döende och död. Det hjälper föga att enbart öka antalet undervisningstimmar om utbildningen i övrigt, liksom den dagliga sjukvården, fortsätter att ensidigt framhäva de rent tekniskt medicinska frågeställningarna.

År 1970 genomförde Anne-Marie Elwing en undersökning som behandlade sjuksköterskans och sjuksköterskeelevens behov av utbildning. Den omfattade ingen redovisning av vilken undervisning som i verkligheten gavs. Av undersökningen framgår dock klart att sjuksköterskor upplevde osäkerhet och otillfredsställelse med sina insatser inför döende patienter. Vårdlärare ansåg bland annat att utbildningen i psykologisk vård av patienter och deras anhöriga borde fördjupas. De ville också att eleverna skulle få tillfälle att diskutera sina upplevelser i samband med döendet och döden.

En amerikansk enkätundersökning, som utfördes 1972, rörande undervisningen om döende och död för medicine studerande visade att ungefär 40 % av de medicinska högskolorna gav schemalagd undervisning. Som jämförelse med Sverige kan nämnas att ämnet, enligt utbildningsstudien, fanns i en frivillig kurs vid Karolinska institutets medicinska fakultet. I Umeå förekom ämnet i samband med tre kurser, med 1–4 timmar per kurs. I Linköping var undervisningsvolymen 6 timmars föreläsningar och 8 timmars gruppundervisning. I Lund och Uppsala förekom ingen schemabunden undervisning. Det kan dock ha förekommit undervisning och handledning från enskilda lärare under det praktiskt-kliniska arbetet utan att detta noterats på något schema.

Den amerikanska undersökningen visade vidare att 90 % av kurserna hade satts igång under de senaste fem åren och att de flesta var förlagda till den prekliniska utbildningen. Sedan dess har en kraftig ökning skett. Dessutom ges numer undervisning om döende och död vid ett stort antal vårdskolor, colleges och andra skolor. En omfattande litteratur har i USA vuxit fram kring utbildning och undervisning i frågor om döende och död.

Nedanstående tabeller visar undervisningens förekomst under vårterminen 1975 inom olika vårdutbildningar i Sverige. Med tanke på att en inte ringa del av somatiskt vårdarbete består i omhändertagande av döende patienter måste, framhåller Karin Gyllensköld, undervisningsvolymen bedömas som klart underdimensionerad. Att undervisningen inte varit mer omfattande får ses mot bakgrunden att sjukvården tidigare inte omfattat vård av döende i samma utsträckning som nu.

Tabell 11.2a 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
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 11.2b 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 11.2c 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 11.2d 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 11.2e 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

Sedan utbildningsstudien genomfördes torde undervisningsvolymen ha ökat i all vårdutbildning. Loma Feigenbergs verksamhet och publicerade arbeten, Ulla Qvarnströms avhandling och utredningens olika rapporter har väckt stort intresse. Även annan litteratur rörande döende och vissa tilldragelser inom sjukvården har bidragit till att döendet och döden under senare år kommit att uppmärksammas mer än tidigare.

11.3 Personalens syn på sin utbildning

Förhållandena vid vård av döende i dag är inte tillfredsställande och en del av anledningarna till detta har belysts i inledningskapitlen. En av orsakerna är att vårdpersonal ofta saknar lämplig utbildning. Hur personalen ser på sin egen utbildning och på möjligheterna att förbättra förhållandena framgår av gruppsamtalen i *attitydstudien*. Dessa belyser också olika yrkeskategoriers förväntan på varandra i samband med vård av döende. Nedan följer en kort redovisning av hur respektive yrkesgrupp resonerade kring utbildningsfrågor.

Sjukvårdsbiträden och undersköterskor: All sjukvårdspersonal men även anhöriga behöver lära mera om döendet. Även om varje patient dör på "sitt eget sätt", så finns det allmängiltig psykologisk kunskap rörande döendets processer. Man vill få mer av detta i sin utbildning.

Gruppdeltagarna ansåg också att läkare behöver utbildning i psykologi för att deras patientkontakter skall bli bättre. Det nämndes 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.

Sjuksköterskor: Det skall under ordinarie arbetstid finnas möjlighet att med arbetskamrater diskutera känslomässiga erfarenheter i samband med vård av döende. Sådana gruppdiskussioner skall ledas av någon utifrån kommande gruppledare, så att de inte spårar ur. Målsättningen skall vara: Att lära sig lyssna och prata med varandra, så att man förstår varandra och tillsammans "inte väjer" utan tar itu med väsentliga problem.

Möjligheter att göra detta på arbetstid betonades uttryckligen och att det skall gälla all personal på avdelningen. Erfarenheter i samband med det praktiska arbetet på avdelningen är det bästa undervisningsmaterialet. Man kan också göra rollspel. Om man kör fast kan man använda bildband eller böcker för att komma vidare. Man behöver däremot inte ha föreläsningar för att klara av problem med döende patienter.

I grundutbildningen behövs mer träning att tala med patienter, anhöriga och annan personal om väsentliga frågor, t. ex. sjukdomens innebörd och om döden. Man framhöll också betydelsen av sittronder där doktorn talar om vad han sagt till de anhöriga. Den övriga personalen kunde på liknande sätt beskriva sina kontakter med patienten och anhöriga. På så sätt skulle alla kunna hjälpa och stödja varandra, i stället för att treva sig fram och ängslas över patientens frågor. Patienten behöver känna ett fullständigt förtroende för vårdpersonalen – men om patienten får "divergerande uppgifter" tappar han lätt detta förtroende.

Läkare: Mer undervisning i "praktisk patientpsykologi" är nödvändig under grundutbildningen. Klinikchefer bör erkänna att den psykologiska vården av döende patienter inte är tillräckligt bra och ansvara för att personalen får fortbildning.

Man uttryckte önskemål om gruppsamtal på vårdavdelningar så att olika personalkategorier blev mer bekanta – med varandra – med olika föreställningar om varandra – med olika förväntningar på varandra; t. ex. den att det är doktorn "som skall gå in till den döende patienten".

Vidare framhölls att man borde försöka komma överens om vem som bör undervisa i psykologisk vård av somatiskt sjuka patienter. En deltagare framhöll, att läkare i allmänhet har svårt att acceptera tanken att en psykolog kan lära doktorn någonting som har med patienter att göra, därför att psykologer inte från början är utbildade att handha patienters problem.

Av diskussionerna i gruppen framgick att sjuksköterskor ofta i praktiken svarar för den "psykologiska vården", men att de därmed löper risk att få obehag, därför att de griper in i en patientrelation som av hävd tillkommer läkaren. Det förhållandet pekar, har det sagts, på behovet av samråd med hela personalen under ledning av en tillkallad konsult. Man bör dock se till att det inte blir ett slags klyvning – så att "mentalhälsokonsulter" sköter det psykologiska och personalen det somatiska.

Sjukgymnaster: Deltagarna efterlyste 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 biträden, som ofta har den bästa kontakten med patienter.

Gruppdeltagarna betonade vikten av att olika personalkategorier på en vårdavdelning får en gemensam psykologisk utbildning. Som det nu är går olika yrkesgrupper på olika slags utbildningar och saknar ett "gemensamt språk".

Under diskussionerna framkom också önskemålet att läkare på remisser angående döende patienter inte bara skriver "trombosprofylax" och "kontrakturprofylax" utan också något som visar att de "på papperet erkänner att de vill ha nån som tar hand om patienten". Vidare framhölls att avdelningssköterskor borde få lära sig hur man kan få alla att delta i t. ex. rapportgivningen.

Det händer ofta att biträden känner till viktiga detaljer om patienterna. Patienter kan ha öppnat sig för en av personalen under det att andra är helt ovetande om de problem som patienten har att kämpa med.

Kuratorer: Deltagarna i gruppen menade att döden ofta är "oerhört avlägsen för personal på sjukhus – de ryggar och man märker ångesten och oron att tala om det". Men personal kan komma till rätta med ångesten genom att få tillfälle att vara med döende patienter och samtidigt få handledning. Personalen som inte fått tillfälle till sådan bearbetning avvisar – utan att själva förstå att så sker – patienters önskan 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.

Åsikten framfördes att man inte skall utbilda speciella dödsexperter utan ge personalen fortbildning och handledning. Genom regelrätta gruppmöten bör personalen få möjlighet att ta upp det som har varit svårt i kontakten med patienten och få det bearbetat. Gruppledaren bör vara en neutral, utifrån tillkallad sakkunnig.

Arbetsterapeuter: Man ville ha psykologisk handledning för de egna patientrelationerna. Man behöver prata om hur man själv upplever att arbeta

med svårt sjuka och döende patienter eller t. ex. med patienter som hotar med självmord.

För personalen är det påfrestande när en patient har dött. En av deltagarna hade tidigare arbetat på psykiatrisk klinik och där fått utbildning i krispsykoterapi. Hon ansåg det nödvändigt med sådan utbildning för att man skall kunna förstå och hjälpa svårt sjuka eller döende patienter utan att personligen "ta åt sig" för mycket. Gruppen ansåg att all personal borde få mer utbildning i psykologi och i kris- och sorgreaktioner. Även personal som bibliotekarier eller de i sjukhusgarderoben, som får ta emot anhöriga efter det de just varit med om att patienten dött, bör få sådan utbildning.

Man borde i utbildning till alla vårdyrken få lära sig mer om människors 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.

Sjukhuspräster: Gruppdeltagarna efterlyste enskild handledning för de patient- och anhörigkontakter de har i arbetet på sjukhuset. Handledningen borde vara av samma slag som den som ges under psykoterapiutbildningen på S:t Lukas-stiftelsen. Det borde vara enskild handledning under vilken man kan arbeta med frågor som: "Har jag kunnat vara ett stöd för människan vid min sida?" – "Varför gick den här relationen snett?"

Gruppdeltagarna nämnde att sjukvårdspersonals behov av handledning ökat. Men också exempel på att prästens medverkan vid gruppsamtal med avdelningspersonal kunde leda till låsningar – det kan bli "märkvärdigt" och "uppstyltat". Sekulariseringen bland människor i samhället innebär att det finns många och olösta religiösa problem. Tidigare var man van vid att det var prästen som talade om döden, nu protesterar en del elever på vårdyrkesskolor och vill inte ha präster som lärare.

Gruppdeltagarna tog också upp några olika slag av förväntningar. Patienterna förväntade sig att prästen skall hålla tyst om det man sagt och att prästen framför allt skall vara accepterande och visa förståelse. Personalens förväntningar på prästen är olika. Några vill t. ex. försöka skydda patienten gentemot obehörig påverkan medan andra anser att prästen är den absolut bäste emotionelle hjälparen.

Sjukvårdslärare: En bra undervisning i hur man vårdar döende patienter kräver att utbildningen ger eleverna tillfälle till personlig bearbetning och utveckling. Men i dag är utbildningen inte sådan. Eleverna får teoretiska och praktiska sjukvårdskunskaper men ringa eller inte några kunskaper alls rörande egna känslomässiga reaktioner. Några i gruppen hävdade att det borde vara möjligt att råda bot på detta genom gruppsamtal kring känslomässiga upplevelser av olika fenomen inom sjukvården, inklusive döendet och döden. Men alla i gruppen var inte av samma uppfattning. Sålunda framhöll en deltagare att man inte hinner utvecklas under de två år grundutbildningen pågår. Hur mycket man än talar i samtalsgrupper så är dessa två år en väldigt kort tid i en ung människas liv, som också skall fyllas med så mycket annat. Andra i gruppen menade 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.

Ålderdomshemsföreståndare: Personal på ålderdomshem behöver psykologisk utbildning så att de vågar tala med pensionärer om döden. Man ville även lära sig mer om sorgearbetet och olika emotionella reaktioner i samband med dödsfall. Personalen behöver bättre kunskaper i psykologi, både när det gäller pensionärerna och deras anhöriga. För personalen är det viktigt att känna till att anhörigas dåliga samvete över tidigare försummelser mot den döende kan komma till uttryck i anklagelser som riktas mot brister i vården. Under utbildningen borde man ta upp frågor kring döden och ge eleverna möjligheter att bearbeta den egna dödsproblematiken. Men det är svårt att få tid för det. Det tekniska kommer alltid i främsta rummet och de emotionella aspekterna blir eftersatta. Undervisning i samtalsmetodik och psykologisk vård av en döende bör föras in i läroplanen för utbildningen till ålderdomshemsföreståndare och andra vårdyrkesutbildningar.

Distriktssköterskor: Gruppdeltagarna önskade att distriktssköterskor i sin grundutbildning skulle få mer undervisning i att möta döende. Det skulle finnas fortbildning för distriktssköterskor när det gäller hur man bäst kan hjälpa människor i psykisk kris. Man efterlyste bättre samarbete med läkare, både på sjukhusen och ute i distrikten.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att alla yrkeskategorier har likartade problem när det gäller psykologisk vård av döende. I alla grupper efterlyste man möjligheter att få större del av de kunskaper som finns inom området. Samtidigt vill man få hjälp till ökad självförståelse och möjlighet att fungera mer empatiskt i relation till den döende, de anhöriga och arbetskamrater. Förutsättningarna för att nå dit man önskar är bl. a. att man får en bättre grundutbildning i psykologisk vård av döende, men man framhåller också behovet av fortbildning och handledning i anslutning till det dagliga arbetet på sjukhusen. Härför krävs fler och kompetenta lärare.

Materialet i *patientstudien* och *anhörigstudien* bekräftar svårigheterna för vårdpersonal av olika yrkestillhörighet att komma i nära psykologisk kontakt med döende.

De här berörda frågeställningarna är inte unika för vårt land. Internationell forskning visar att likartade problem existerar överallt i västvärldens högt teknologiserade samhällen.

11.4 Förväntningar på läkare och sjukhuspräster

Den hierarkiska strukturen när det gäller olika befattningshavare på t. ex. en vårdavdelning gör att läkare får en särpräglad roll när det gäller vård av döende. Läkare blir utsatta för höga förväntningar från övriga personalkategorier. I attitydstudien sammanfattar Karin Gyllensköld dessa förväntningar enligt följande:

- "Läkare bör inte bara ge smärtstillande och sömnmedel till patienter och anhöriga utan också ge dem psykologiskt stöd genom närvaro och samtal.
- Läkare bör informera övrig personal om vad de sagt till patienten och anhöriga om diagnos, behandling och prognos."

Att dessa förväntningar riktas mot läkare är naturligt, skriver Karin Gyllensköld, med tanke på den roll som läkare själva, annan vårdpersonal, patienter och anhöriga tilldelar läkare. Förutom att vara specialist på medicinska kunskaper skall läkare också klara den svåra uppgiften att vara med och tala med döende på psykologiskt tillfredsställande sätt. Något som annan vårdpersonal i allmänhet inte själva förmår – även om undantag finnes.

Läkarens egen inställning till yrkesrollens betydelse bidrar till att de högt ställda förväntningarna riktas just mot dem. Men till detta bidrar även annan vårdpersonals rädsla och önskan att skydda sig mot de känslor av ångest och vanmakt som väcks inför döendet. I stället för att varje yrkesgrupp granskar den egna yrkesrollens krav och förväntningar låter man ofta läkarna bli syndabockar för hur otillfredsställande den psykologiska delen av vården bedrivs.

Även mot sjukhusprästerna riktas förväntningar av likartat slag som mot läkarna. De har emellertid en annorlunda yrkesroll, som gör det lättare för dem att uppfylla åtminstone en del av förväntningarna, t. ex. att vara hos och tala med döende och deras anhöriga. Många patienter, vare sig de är troende eller ej, tycks känna större tillit att anförtro sig åt en präst än någon annan, på grund av att prästens tysthetslöfte uppfattas som absolut. En annan viktig funktion som sjukhusprästen fyller är att vara "ställföreträdande troende".

11.5 Diskussion

Den utveckling av arbetsformer inom sjukvården som ägt rum under de senaste åren har också tagit fasta på behovet av ökat lagarbete. Detta arbetssätt ger också förutsättningar för att patienten mer aktivit kan delta i beslut som rör den egna vården. Kommittén som utrett sjukvårdens inre organisation (se också 6.6.2) föreslår att en organisation med vårdlag prövas och utvecklas inom hela hälso- och sjukvården. Antalet personer i arbetet med patienten kommer med denna arbetsform att minska och samarbetet mellan patient och personal kan utvecklas positivt genom ökade möjligheter att lära känna varandra. För personalen kan arbetet i ett vårdlag dessutom betyda att samarbetet mellan olika personalgrupper förstärks och utvecklas, att arbetsuppgifterna blir mer omväxlande och att den individuella kompetensen successivt kan ökas.

En arbetsorganisation baserad på vårdlag ger bättre förutsättningar för att vårdlaget och andra som deltar i arbetet med patienten skall ha samma information om patienten och få en ökad medvetenhet om vilken information var och en kan delge patienten.

Arbetsorganisationen påverkar också elevernas utbildningssituation och kliniklärarnas arbetsförhållanden. Förutsättningarna för kontinuerlig undervisning, lokalt anpassad introduktion och instruktion bör kunna öka genom en fastare anknytning till ett vårdlag.

För att medlemmarna i ett vårdlag skall kunna dela uppgifterna mellan sig på ett meningsfullt sätt måste samtliga medarbetare i laget ha erforderliga kunskaper och erfarenheter. Varje medarbetare i vårdlaget bör därför på

sikt ha en grundkompetens, som lägst motsvarar undersköterskeutbildningens nivå. Vårdlagets kompetens kan i större eller mindre utsträckning öka genom att personalen med specialkunskaper (läkare, arbetsterapeut, psykolog, kurator, sjukgymnast etc.) går in i vårdlaget.

Förverkligandet av kommitténs förslag om vårdlagets grundkompetens ställer krav på framtida resurser, såväl ekonomiska som utbildningsmässiga. Under alla förhållanden kommer den föreslagna höjningen av utbildningsnivån att fordra en lång övergångsperiod, under vilken andelen undersköterskor kommer att öka i förhållande till andelen sjukvårdsbiträden.

Den kommitté som haft till uppgift att utreda vissa frågor om *vårdutbildningar inom högskolan* (Vård 77, se 6.6.3) har också framhållit att en planerad omstrukturering av vårdarbetet kommer att kräva en omläggning av personalens utbildning. Kommittén framhåller att förutsättningarna för god personlig omvårdnad ökar och planeringen av arbetet underlättas om personalen får breddade arbetsuppgifter och därigenom kan arbeta inom flera områden. En sådan flexibilitet ses som en förutsättning för att man skall kunna omsätta helhetssynen på människan i praktiskt vårdarbete. I hälso- och sjukvårdsutbildningen bör finnas ett grundläggande kunskapsinnehåll för all personal som kan tillämpas i de flesta vårdmiljöer. Detta grundkunnande skall vara inriktat på den direkta kontakten med patienterna.

Bl. a. framhåller kommittén att många människor har kommit att uppleva vården som opersonlig. Det är nödvändigt med ett förändrat, mer psykologiskt sätt att se på patienten. Utbildningen måste uppmuntra till personligt engagemang i den enskildes situation och med utgångspunkt i en yrkesmässig hållning stimulera till inlevelse, medkänsla och förståelse i det dagliga vårdarbetet. De studerande måste mer än hittills förberedas för att genom en medveten yrkesinsats kunna hjälpa och stödja människor också i psykiska krissituationer. Detta innebär också respekt för patientens personliga integritet.

Av vad som här sagts framgår att en del av de frågor som möter i samband med vården av svårt sjuka och döende patienter har sin motsvarighet inom sjukvården över huvud taget.

Utredningens studier återspeglar personalens osäkerhet inför döende och död och deras behov av psykologisk bearbetning av egna reaktioner. De gjorda studierna visar också personalens behov av ökade kunskaper vad gäller det psykologiska omhändertagandet av patienter under livets slutskede. Man kan inte heller ta miste på personalens önskan att bättre personliga och organisatoriska möjligheter skall tillskapas för att underlätta för de engagerade att leva upp till sina ambitioner.

Att de nuvarande förhållandena inte är tillfredsställande och en del av anledningarna till att så är förhållandet har belysts i inledningskapitlen. Uppenbart är en av huvudorsakerna det här omvittnade förhållandet att vårdpersonalen i regel icke är tillräckligt skolad för uppgiften.

Framtidsmålet måste vara att läkare, sköterskor och all övrig sjukvårdspersonal äger den skolning och den inställning som är en förutsättning för att de på ett kunnigt och självklart sätt skall kunna gå in i de svåra uppgifter det här gäller. Men så är för närvarande inte fallet. Vi står alltså inte bara inför uppgiften att utbilda dem som förbereder sig för sjukvårdande arbetsuppgifter utan också att hjälpa många av dem som redan längre eller

kortare tid varit ute i praktisk verksamhet att ta på sig det stora och förhållandevis nya vårdansvar som det här är fråga om.

Vad vi på många håll behöver är en attitydförändring. Det måste stå klart för alla – sjukvårdspersonal, huvudmän och utbildningsansvariga – att omhändertagandet av döende och döda blivit en stor och växande uppgift för sjukvården som inte bara kräver vissa yttre resurser utan också särskilt inskolad personal. Det gäller inte bara att förbättra grundutbildningen inom olika områden utan också i lika hög grad att stimulera vidareutbildning och efterutbildning inom området.

Av utredningens olika studier har framgått att det f. n. oftast är enskilda kursansvariga eller lärare som avgör om och i vilken utsträckning undervisning skall meddelas. Detta är inte tillfredsställande. Utredningen förordar därför att utbildning rörande vård av döende uttryckligen införs i läro- och studieplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken och att dessutom viss undervisning meddelas t. ex. vid introduktionskurser för extra avdelningspersonal och vakpersonal.

Vad gäller grundutbildningen förefaller det ändamålsenligt att viss – efter målgruppens behov anpassad – teoretisk orientering ges i samband med den mer teoretiska utbildningen inom ämnesgruppen psykologi, etik och socialmedicin, men att huvudparten av utbildningen ges i form av handledning när eleverna i sin praktiska verksamhet konfronteras med döendet och dödens realiteter. Det räcker nämligen inte med att tala om hur man som personal bör förhålla sig inför döende. Först när man står inför uppgiften blottas de reaktioner som så ofta hämmar nutidsmänniskan att på ett medmänskligt sätt engagera sig i vården av den döende.

Undervisningen måste således till stor del kunna utgå från de studerandes egna erfarenheter. Eleverna bör få hjälp att uttrycka, tolka och förstå sina reaktioner utifrån såväl ett personligt som ett mer allmänt perspektiv. Förutom det kliniska undervisningsmaterialet kan läromedel som litteratur, videoband och annat utnyttjas. Men även när så sker bör målsättningen framför allt vara att initiera samtal, som knyter an till elevernas personliga erfarenheter.

Förutom den patientcentrerade handledningen bör undervisningen inriktas på att förklara och illustrera sociala och samhälleliga sammanhang samt vissa biologiska sakförhållanden. Det är av vikt att förmedla tänkesättet att döendet är ett naturligt skeende och att döden är livets ofrånkomliga slut, som vi alla måste uppleva och förr eller senare säga ja till. Döden och döendet bör således inte skildras som ett isolerat fenomen utan framställningen bör på ett följsamt sätt anknytas till övrig utbildning och då särskilt till den patientanknutna praktiska handledningen.

I stort sett bör de undervisningsformer som tillämpas i grundutbildningen även kunna utnyttjas när det gäller vidareutbildning och efterutbildning.

Den undervisningsform man i regel bör eftersträva är smågruppsdiskussioner. Samtal av denna natur kan ingå i vårdyrkesutbildningen men även tillämpas vid vårdavdelningar. Handledningen bör ges vid regelbundet återkommande tillfällen under utbildningens gång. Erfarenheten har visat att en och en halv timme är den optimala tiden.

Sådana grupper bör emellertid inte endast syssla med dödsproblematik utan fungera så att elever eller avdelningspersonal kan ta upp vilka slags

problem som helst i utbildningen eller vårdarbetet. Om frågor kring döden inte spontant tas upp bör gruppledaren försöka utreda varför så är förhållandet och handla därefter.

För vissa moment i undervisningen, t. ex. för att beskriva och definiera grundläggande begrepp eller generella psykologiska processer, är undervisning i seminarieform eller föreläsningsform lämplig. Sådan undervisning kan ges före eller parallellt med gruppsamtalen.

I detta sammanhang bör även erinras om sjuksköterskornas önskemål om sittronder. Vid dessa skulle doktorn tala om vad han sagt till patienten och vad han sagt till de anhöriga. Den övriga personalen skulle på liknande sätt få beskriva sina kontakter med patienten och de anhöriga. På så sätt skulle alla kunna hjälpa och stödja varandra i stället för att treva sig fram och ängslas över patientens frågor.

Enligt utredningens uppfattning faller det sig naturligt att de här beskrivna samtalsgrupperna så långt möjligt byggs upp runt det vårdteam som tillsammans svarar för arbetet på en mindre vårdenhet. Alla studerande och elever som tjänstgör vid enheten bör inbegripas i denna gemenskap. Det psykologiska omhändertagandet av svårt sjuka och döende är inte något som eleven i tillräcklig omfattning kan bli förtrogen med under en kort och ofta huvudsakligen teoretisk grundutbildning. Den nödvändiga erfarenheten får man först i praktiskt arbete under eget ansvar. Men särskilt inom det känsloladdande område det här gäller fordras ofta en bearbetning av de gjorda erfarenheterna för att de skall mogna och därmed också på ett fruktbart sätt kunna tillämpas. Först när en person lärt sig att kontinuerligt bearbeta gjorda erfarenheter kommer en nödvändig "genomarbetning" av känsloladdande och psykiskt påfrestande upplevelser till stånd.

Den största svårigheten när det gäller att förbättra utbildningen är att det f. n. finns förhållandevis få personer som målmedvetet utbildat sig för och ägnat sig åt undervisning och handledning när det gäller de psykologiska aspekterna på vård under livets slutskede. De återfinns inom olika yrkeskategorier – sjukvårdslärare, sjuksköterskor, läkare, psykologer och teologer.

Å andra sidan finns det ett ofta betydande latent intresse och en – låt vara inte sällan obearbetad – erfarenhet vad gäller personlig och medmänsklig omvårdnad av döende bland vårdpersonal av alla kategorier. Det är också omvittnat att många personer verksamma inom sjukvården synes äga en inneboende förmåga att på ett föredömligt sätt bistå svårt sjuka och döende trots att de inte erhållit någon speciell undervisning. Under gruppsamtalen framskymtade också tvivel på att 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".

För att så snabbt som möjligt nå resultat är det därför angeläget att denna latenta tillgång utnyttjas och att berörda sjukvårdshuvudmän stimulerar intresset för skapandet av samtalsgrupper av ovan antydd art. Till att börja med torde det vara enklast och snabbast leda till resultat om personalen inom berörda enheter själv fick välja den person som de anser bäst lämpad att svara för verksamheten. Man torde kunna utgå ifrån att den utsedda i den mån så krävs söker komplettera sina kunskaper för att på ett tillfredsställande sätt kunna gå i land med uppgiften. Utredningen sätter stor tilltro

till sjukvårdspersonalens förmåga att själv – när nu behovet blivit alltmer uppenbart – inom ramen för tillgängliga resurser lösa många av de problem som här diskuteras.

Men även om så är förhållandet föreligger uppenbarligen ett behov av utbildning av handledare och gruppledare. I *attitydstudien* framgick också att man på vissa håll önskar tillgång till neutrala gruppledare, alltså utifrån kommande konsulter. Som motivering härför anförs att en person som har behov av bearbetning och genomarbetning av viktiga personliga erfarenheter inte får stå i beroendeförhållande till den som skall försöka hjälpa henne.

Karin Gyllensköld har i utbildningsstudien lagt fram ett förslag till utbildning av gruppledare och deras handledare. Utredningen stöder detta förslag.

Man kan emellertid ej lösa personalens problem vid vård av döende enbart genom att tillgodose utbildningsbehovet. Härför krävs även en tillräcklig tillgång på personal och en organisation som möjliggör kontinuitet i vården. Utredningen har inte haft möjlighet att beräkna hur stort detta behov i realiteten är. Att förhållandena på många håll f. n. inte är tillfredsställande är uppenbart.

11.6 Utredningens ställningstaganden och förslag

- Det krävs förbättrad utbildning av samtliga personalkategorier inom sjukvården vad beträffar vården av svårt sjuka och döende. Vårdpersonalen själv och de för utbildningen ansvariga är starkt motiverade för detta.
- Utbildningen bör ge psykologisk och allmänmänsklig vägledning inte bara vad gäller direkt patientvård utan även beträffande de anhöriga och personalen.
- Utbildningen bör utformas så att den ger möjlighet till personlig bearbetning av erfarenheter i samband med döende och död.
- Målsättningen för utbildningen bör vara att ge vårdpersonalen goda förutsättningar att sinsemellan kunna tala om och uttrycka sina känslor inför döendet.
- Utbildning rörande vård av döende bör uttryckligen införas i läro- och studieplaner för utbildning till alla sjukvårdande yrken. Därutöver bör viss undervisning meddelas t. ex. vid introduktionskurser för extra avdelningspersonal och vakpersonal.
- Undervisningen bör framför allt ske i form av gruppdiskussioner i nära anslutning till den praktiska verksamheten. Vissa moment, som beskrivning av grundläggande begrepp och generella psykologiska processer, kan med fördel ges i seminarie- eller föreläsningsform parallellt med gruppsamtalen. Det finns ett behov av att utbilda gruppledare och handledare för dessa samtal.

12 Upplysning, forskning och samverkan

12.1 Inledande synpunkter

Enligt direktiven skall utredningen ägna uppmärksamhet åt åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt och som kan reducera människors oro och ångest inför döden. I det föregående har dessa frågor ingående belysts från patientens, anhörigas och personalens synpunkt. Av framställningen har framgått att de svårigheter som möter vid vården av döende bland annat har sin grund i att nutidsmänniskan under sitt aktiva liv så sällan konfronteras med döden. De flesta i vår tid skjuter medvetet eller omedvetet undan tanken på döden. När de sedan möter den individuella och personliga dödens realiteter står de oförberedda. Hem, skola och samhället i övrigt har allt för litet engagerat sig i hur vi skall se på och möta döden – vår egen död såväl som andras. Frågorna kring döden bör få en naturlig plats i vårt kulturella livsmönster. Vad som krävs är alltså en attitydförändring men inte bara inom sjukvården utan också inom samhället i stort. En förändring till det bättre kan främjas genom folkupplysning, forskning och en viss samordning av tillgängliga resurser. Utredningen kan här endast redovisa problemställningarna och ange vissa principiella förslag till åtgärder.

12.2 Upplysning

12.2.1 *Inledande synpunkter*

Målsättningen för en bredare upplysning måste således inriktas på att åstadkomma en attitydförändring. Vi måste sträva efter att göra det lättare för människor att bära dödens hot, att öppet kunna tala med varandra om vad vi känner och tänker när någon närstående gått bort och att stödja varandra i sorg och sörjande. Försök att förändra inställningen till döden kräver emellertid försiktighet och noggrann planering. Det gäller att kanalisera motstridiga förväntningar och den oro som diskussion om döden ofta väcker och att motverka alltför extrema föreställningar.

Attitydbearbetning och upplysning av detta slag kräver samarbete med centrala myndigheter och organisationer som skolöverstyrelsen, universitets- och högskoleämbetet, socialstyrelsen, kulturlivet, bildningsförbund, religiösa och fackliga organisationer m. fl. Opinionsbildare i massmedia är självfallet

viktiga att nå och påverka så att de för detta budskap vidare på ett seriöst och samtidigt slagkraftigt sätt. TV och radio arbetar redan idag med olika typer av program kring frågor om liv och död för att möta det växande intresset från skola och allmänhet.

För att åstadkomma den önskvärda attitydförändringen är kanske den viktigaste åtgärden att nå barnen redan från tidiga år. Många lärare har idag inte tillräcklig utbildning för att kunna förmedla undervisning på det sätt som läroplaner och arbetsplaner utgår ifrån. Här krävs att lärarna får fort- och vidareutbildning som också ger möjlighet till personlig bearbetning av egna erfarenheter. Att så sker är väsentligt därför att lärarna ofta förmedlar mer genom sitt sätt att vara än genom ren faktaförmedling.

Redan nu har frågor kring liv och död ett visst utrymme i undervisningen. I praktiskt taget varje årskurs inom grundskolan finns möjlighet att behandla dödsproblematiken ur olika aspekter. Ämnet hör hemma inom orienteringsämnena, dvs. biologi, religionskunskap, samhällskunskap och historia. Dessutom arbetar eleverna med dessa frågor inom en rad s. k. arbetsområden. Från skolöverstyrelsen framhålls att ungdomar är så intresserade av ämnet att de helt enkelt kräver undervisning.

Gymnasieelevernas undervisningssituation är ungefär densamma som grundskoleelevernas. Ämnena i gymnasiet har andra namn men undervisningen sker även här inom orienteringsämnena – naturkunskap, socialkunskap, filosofi, historia, samhällskunskap, psykologi och religionskunskap. År 1978 kom ett supplement till läroplanerna i samhällskunskap och religionskunskap med innebörd att livsåskådningsfrågorna skulle få ökad betydelse. "Analys av den moderna människans situation" och "Etiska och moraliska frågor" är två exempel på frågeställningar som behandlas. I största möjliga utsträckning skall man försöka utgå ifrån elevens egna upplevelser och erfarenheter.

På liknande sätt försöker man arbeta inom förskolan. Där utgår man ifrån s. k. dynamiska arbetsplaner som förutsätter lyhördhet för gruppens och de individuella barnens behov. Under livsåskådningsfrågor ställs i arbetsplanen frågan: "Får barnen i din förskola uppleva och erfara att de vuxna uppriktigt och ansvarsfullt samtalar med dem om frågor som gäller födelse, sjukdom, död?" Man strävar efter att få till stånd en dialog mellan barn och vuxna så att barnen får möjlighet att tillsammans med de vuxna bearbeta sina egna upplevelser och erfarenheter. Frågorna tas upp till diskussion när de av en eller annan anledning blir aktuella för barnet eller gruppen.

12.2.2 *Diskussion*

Den utbredda osäkerhet inför döende och död som otvetydigt finns i vårt samhälle idag visar, trots vissa tendenser till bättring, att de åtgärder som f. n. vidtas inte når fram på önskvärt sätt. Mycket beror detta på problemens komplexitet. Döden är för oss människor något okänt och allt som är okänt skrämmer oss och fyller oss med ångest och rädsla. Personlig gudstro och livsinställning kan ge viss hjälp och tröst. Vi måste alla var och en från sina utgångspunkter i hem och privatliv söka skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som hänger samman med döende och

död. Vi måste – alla svårigheter till trots – målmedvetet träna oss att handskas med dödens problem och att gå in i de krav som livet ovillkorligen ställer på oss. Ansvaret för att så sker måste till stor del vila på de enskilda människorna, men samhället kan hjälpa till genom att fostra dem för uppgiften.

Skolan måste finna former för att eleverna verkligen får den insikt de har behov av och synbarligen också önskar. Eleverna måste lära sig att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan som livet ställer på oss alla och då inte minst när det gäller att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande. Sådan skolning bör ingå som ett obligatoriskt led i läroplanerna och ges av lärare som särskilt berett sig för uppgiften. I största möjliga utsträckning bör man behandla frågorna i samband med aktuella händelser i skolan.

Ett stort ansvar vilar också på massmedia – bl. a. press, radio och TV – att genom väl förberedda artiklar och program fortlöpande ge information om och förståelse för de möjligheter som den enskilda människan har att här göra en insats och att hjälpa henne att gå in i uppgiften.

12.3 Forskning

12.3.1 *En ny disciplin – tanatologi*

Under de senaste decennierna kan man förmärka en tendens att se på döden mer realistiskt än tidigare och en strävan att tala mer öppet om det faktum att människor skall dö och att sjukvården måste ikläda sig ansvaret och formulera målsättningarna för vården. En växande litteratur visar också att vi befinner oss i en omsvängning i inställningen till döden. En osäker och förnekande hållning finns kvar samtidigt som en ny, engagerad och mer vetenskapligt betonad inställning håller på att växa fram.

Utvecklingen har lett till att en ny disciplin är på väg att ta form. Den har benämnts tanatologi – efter Tanatos, den grekiska dödens gud – och kan sägas representera den nya och medvetna strävan att utforska, systematisera och tillämpa kunskaper från skilda fackområden på död, döende och med döden sammanhängande problem.

På vissa håll i världen är tanatologin redan nu en självständig disciplin med omfattande och mångskiftande forskningsinsatser. Ofta har arbetet startat kring intresserade forskare som tillhör så olika discipliner som psykiatri, psykologi, onkologi, sociologi, religionsfilosofi eller etik. Efter hand har ett enhetligt ämnesområde börjat växa fram. Internationella sammanslutningar har bildats och ett flertal tanatologiska tidskrifter presenterar numera ett seriöst och angeläget innehåll.

Inom den nya disciplinen håller klinisk tanatologi på att utvecklas till ett särskilt ämne. Detta ämne behandlar bl. a. frågor kring vården av döende, självmord och självmordsförebyggande åtgärder samt sorg och vård av sörjande. Det är främst den kliniska tanatologin som har tillämpning inom sjukvården och betydelse för de frågor denna utredning har att ta ställning till.

Inom den kliniska tanatologin har man internationellt sett kommit förhållandevis långt och redovisat erfarenheter och organisatoriska förslag till

vård av döende. Forskning och försöksverksamhet är också livlig inom vissa hospice-enheter (6.5.2). På St Christopher's Hospice har t. ex. både betydande farmakologisk forskning om smärtlindring och psykologisk/psykiatrisk forskning om sorgens kroppsliga och psykologiska effekter genomförts.

12.3.2 *Medicinska forskningsrådets initiativgrupp*

Inom medicinska forskningsrådet har initiativgrupper gjort omfattande analys av pågående forskning och behovet av ytterligare insatser inom olika områden, bl.a. omvårdnadsforskning. Initiativgruppen för omvårdnadsforskning avlämnade sin rapport 1978 (MFR). Man har i diskussionen efterlyst studier av relationerna mellan vårdpersonal och patienter, hur vårdarbetet kan göras mer patientcentrerat och formerna för vården av döende. Här lämnas en kortfattad redogörelse för gruppens ställningstaganden särskild med hänsyn till forskning tillämplig på omhändertagandet av svårt sjuka och döende patienter.

I syfte att försöka kartlägga aktuell svensk forskning inom omvårdnadsområdet genomförde gruppen våren 1977 en enkät riktad till en rad medicinska och samhällsvetenskapliga institutioner vid universitet och högskolor samt vissa andra forskningsinstitutioner. Genomgången av det så erhållna materialet ledde till att 34 projekt ansågs utgöra exempel på omvårdnadsforskning såsom gruppen avgränsat detta område. Av dessa projekt gällde 16 studier av psykologiska stödåtgärder vid sjukdom, varav 9 rörde vård av döende.

Initiativgruppens kartläggning visar klart att studier rörande döden och döendet intar en framträdande plats i den aktuella svenska omvårdnadsforskningen. Feigenbergs studie av den psykologiska vården av döende cancer-patienter står här som ett pionjärarbete. Gruppen konstaterar att flera av de redovisade studierna skett på uppdrag av eller med anknytning till denna utredning. Studierna kring döden och döendet gäller många centrala omvårdnadsfrågor såsom smärtlindring, vårdorganisation och den personliga kontakten mellan vårdpersonal och döende. Initiativgruppen finner det angeläget att detta forskningsområde även i fortsättningen får stöd. Gruppen fäster särskilt uppmärksamhet på att dessa studier introducerat metoder som hittills inte varit framträdande i medicinsk forskning. De aktualiserar både nya metodfrågor och forskningsetiska problem.

En redovisning för projektens formella institutionsanknytning visar att nio projekt utgått från medicinsk fakultet och tjugotre från samhällsvetenskaplig fakultet. Flera av de projekt som redovisats under samhällsvetenskaplig fakultet var genomförda på somatiska sjukvårdskliniker. Kartläggningen visar också ett starkt samhällsvetenskapligt inslag när det gäller projektledare, institutionsanknytning och metodval.

Den hittillsvarande utvecklingen visar således vissa tendenser till att omvårdnadsforskning kan bli en huvudsakligen samhällsvetenskaplig angelägenhet vid sidan om den kliniska medicinska forskningen. Initiativgruppen understryker att det vore olyckligt om en skiljelinje skulle dras upp mellan de medicinska insatserna å ena sidan och omvårdnaden av patienterna å den andra. All vårdpersonal, även läkarna, måste, anser gruppen,

i högre grad än hittills uppmärksamma omvårdnadsaspekterna i sitt arbete om sjukvårdens totala kvalitet skall förbättras. Denna grundsyn har varit avgörande för initiativgruppens diskussion för framtida forskningsinsatser inom omvårdnadsområdet.

Initiativgruppen delar uppfattningen att personer med vårdutbildning och erfarenhet av direkt patientvårdande arbete bör kunna tillföra forskningen uppslag och frågeställningar av stort värde. Det är emellertid viktigt att både den forskningsförberedande utbildningen och den egentliga forskarutbildningen för dessa grupper utformas så att kravet på vetenskaplig kvalitet kan upprätthållas. Omvårdnadsforskning gynnas givetvis inte, skriver gruppen, om man i entusiasmen för ett nytt och angeläget forskningsfält skulle sänka kraven på förkunskaper eller kvalitet i forskarutbildningen.

Vad initiativgruppen finner särskilt angeläget att framhålla är att de mångfasetterade metodproblemen nödvändiggör tvärvetenskapligt sammansatta forskargrupper som ansvariga för större projekt inom området. Särskilt viktigt är det att också kliniskt verksamma medicinare engageras i projekten, om man skall uppnå det nära samarbete mellan omvårdnadsforskning och klinisk forskning som initiativgruppen finner naturligt och angeläget.

12.3.3 *Vårdutbildningens forskningsanknytning*

Omvårdnadsforskning har också behandlats i en rapport från UHÄ, De kortare vårdutbildningarnas forskningsanknytning (1978:14). Där framhålles att i och med att de kortare vårdutbildningarna blivit högskoleutbildningar så öppnas vägar för en utveckling och förnyelse av yrkesverksamheten inom stora delar av hälso- och sjukvården. Vad som eftersträvas är ett samarbete mellan forskning, yrkesverksamhet och utbildning. Vårdproblem bör bli föremål för forskning och de vunna resultaten bör tillämpas inom verksamhetsområdet, tas upp i undervisningen och tillämpas av de studerande i praktiksituationer.

I rapporten diskuteras också vad omvårdnad innebär. Man kan ha två aspekter på omhändertagandet av sjuka människor – bot och omvårdnad. Två referenssystem är betydelsefulla inom hälso- och sjukvården, nämligen det medicinska och det psykosociala. Om den botande funktionen ses som den primära inom sjukvården blir den medicinska referensramen den förhärskande. Ofta betraktas nu omvårdnaden som ett komplement till den medicinska vården. Detta är inte alltid önskvärt och kan ibland, framhålls det i rapporten, vara negativt, t. ex. inom långvården och vid vården av döende då den medicinska vården istället borde ses som ett komplement till omvårdnaden.

I rapporten diskuteras också vilka forskningsproblem som är lämpliga för ett tvärvetenskapligt angreppssätt. Denna typ av forskning kan ses som inriktad mot praktiska, konkreta, tillämpade och samhälleliga problem. För att forskning skall kunna kallas tvärvetenskaplig måste det vara en jämn rollfördelning mellan de ingående ämnena. Ett ämne får således inte bara vara leverantör av data eller tekniska problemlösningar. De ingående disciplinernas insatser för att lösa ett problem bör vara likvärdiga.

Eftersom vårdyrken är i grunden praktiska yrken kommer forskningen

att i stor utsträckning bli tillämpad och probleminriktad. I rapporten betonas att vårdforskning alltså bör kunna definieras utifrån problem och varje projektförslag granskas främst med tanke på om det kan bli till nytta för patienter och personal att problemet blir löst. Denna inriktning mot tillämpbarhet får emellertid inte hindra att forskare tar upp frågor av grundforskningskaraktär.

Den vårdinriktade forskningen kan ses som ett gränsområde mellan medicinen och socialvetenskaperna. Den bör stå för en integrering mellan den medicinska och den psykosociala referensramen. I ett område, där det behöver komma till stånd en integrering mellan synsätt, är grundforskning om teoriutbildning och metodutveckling av vital betydelse.

När det gäller forskningsorganisationen framförs i rapporten bl. a. följande synpunkter. På grund av komplexiteten bör man söka en organisation där flera yrkeskategorier kan samverka på lika villkor och där även flera ämnesområden ingår på lika villkor. Den vårdinriktade forskningen bör bedrivas i nära anslutning till den praktiska verksamheten och där samarbeta med den medicinska forskningen.

Vilka personer som från början ger ett nytt forskningsområde dess inriktning är av största betydelse. Det är inte likgiltigt vilka erfarenheter och kunskaper en forskare har när han startar forskning inom ett område. Vilka problem som skall lösas är beroende av den individuella uppfattningen. Att bygga upp en organisatorisk ram för forskningen innan man har formulerat vilken ny kunskap som bör eftersträvas, kan vara vanskligt. När det gäller att föreslå en organisation finns det alltså skäl som motsäger varandra. Å ena sidan behöver en ny forskningstradition få utvecklas innan en alltför fast organisation skapas, men för att å andra sidan få anslag och erkännande behövs en fast organisation.

Största delen av de kortare vårdutbildningarna där man nu eftersträvar forskningsanknytning ligger under kommunalt huvudmannaskap. Regionstyrelserna har som en av sina arbetsuppgifter att främja samarbetet mellan forskningen och den grundläggande högskoleutbildningen och förfogar för detta ändamål över ett särskilt anslag.

Även i betänkandet Ny vårdutbildning (Vård 77, SOU 1978:50) behandlas vårdutbildningens forskningsanknytning. Kommittén framhåller att forsknings- och utvecklingsarbetet inom hälso- och sjukvården hittills i huvudsak varit inriktat på de medicinska uppgifter som läkarna svarar för och mindre på hur man skall åstadkomma en god omvårdnad. Det behövs ett forsknings- och utvecklingsarbete där uppgifter om personalens och patienternas situation ger samma värde som mätbara medicinska fakta. Ett sådant arbete kan avse patienternas integritet och självbestämmande, en aktiverande och stimulerande vårdmiljö, en arbetsmiljö som bygger på personalens inflytande och initiativ etc. Inom detta forsknings- och utvecklingsarbete kommer – skriver kommittén – förutom personalgrupper med utbildning inom den kommunala högskolan även undersköterskor, skötarpersonal utav olika kategorier m. fl. grupper att ha väsentliga uppgifter.

12.3.4 *Temaforskning*

I betänkandet Tema – Ny väg för universitetet i Linköping (1976) presenteras en delvis ny form för forskning. Man utgår ifrån att forskningen byggs upp huvudsakligen kring samhälleliga behov och att den bedrivs inom ramen för vissa tämligen skilda problemområden, som benämnas *teman*.

I de traditionella disciplinerna har "problemområden" institutionaliserats och lagts till grund för såväl forskning och forskarutbildning som grundläggande utbildning. Inom temanas ram skall däremot enligt förslaget endast förekomma forskning och forskarutbildning. Ett tema förutsätts inte bara vara utvecklingsbart utan även avvecklingsbart.

En annan och mera betydelsefull skillnad mellan disciplinprincipen och temaprincipen tar sin utgångspunkt i sättet att välja och formulera problemen. Inom en diciplin väljes, identifieras och formuleras problemet på vad som brukar kallas inomvetenskaplig grund. Det är ämnets egen kunskapsstruktur och ämnesföreträdarnas värderingar som därvidlag i princip är utslagsgivande. Detta sätt att arbeta kan tänkas åstadkomma en snabb kunskapstillväxt inom ämnet. Å andra sidan garanterar det inte att de från samhällets synpunkt mest angelägna problemen blir föremål för en i princip fri och obunden universitetsforskning.

Då tema väljs och de yttre problemramarna formuleras inom temana bör kravet på att forskningen skall ha betydelse för samhället jämställas med kravet att den skall ha inomvetenskaplig betydelse. Tanatologisk forskning är därför väl anpassad för temaforskning. Problemen bör alltså väljas och formuleras på delvis utomvetenskapliga grunder. Detta bör, framhålls det i betänkandet, skapa förutsättningar för en samhällsorienterad forskning och ge i samhällhet mer tillämpbara resultat. Å andra sidan kan kunskapstillväxten delvis följa andra banor än inom disciplinerna och därigenom bli i viss mening mera trevande och osäkra.

Temaforskning förutsätter långtgående tvärvetenskapligt samarbete och förslag framläggs för hur man kan tänka sig att ett sådant samarbete etableras, administreras och finansieras.

12.3.5 *Diskussion*

De synpunkter som medicinska forskningsrådet framfört beträffande omvårdnadsforskning kan till stora delar tillämpas på den forskning som faller inom ämnet klinisk tanatologi. Det övergripande ämnet tanatologi sträcker sig däremot över ett betydligt vidare område och inbegriper alltså vetenskapsgrenar, som ligger utanför omvårdnadsforskningens intressesfär. Ämnet är tvärvetenskapligt till sin karaktär och har sin grogrund i så olika discipliner som t. ex. psykologi, medicin, sociologi, politik, filosofi och antropologi.

Utredningen finner att forskningen kring döende och död är så väsentlig att den bör beredas tillfälle att utvecklas efter de två linjer som här skisserats, nämligen dels i form av mer definierade och tidsbegränsade projekt under liknande villkor som omvårdnadsforskningen i övrigt, men dels också inom ramen för en nyetablerad akademisk disciplin – tanatologi – med de institutionella och personella resurser som detta innebär.

Samhällsstödet till tanatologisk forskning och högre utbildning i ämnet bör med utgångspunkt häri successivt kunna anpassas med hänsyn till behov, rekryteringsmöjligheter och lokala förutsättningar.

För att bl. a. tillgodose den korta vårdutbildningens forskningsanknytning kan man som en av möjliga lösningar tänka sig en organisation liknande den föreslagna tema-forskningen i Linköping.

När tiden är mogen bör en eller flera professurer i tanatologi inrättas. Det är angeläget att man vid tillskapandet av dessa professurer från början anger ämnets forskningsinriktning. Den bör anknyta till svensk kulturtradition, forskningspolitik och sjukvårdsorganisation. Härigenom kommer ämnets inriktning att till vissa delar skilja sig från de forskningscentra, som hittills byggts upp ute i världen. Förutsättningar finns i så fall för att de svenska insatserna skall få en särskild inriktning av betydelse för den internationella utvecklingen. Man bör sträva efter att forskningen verkligen blir tvärvetenskaplig med förankring hos företrädare för medicinsk, humanistisk, naturvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning. Härför krävs att det vid sidan av den ansvarige institutionschefen finns docenturer och lektorat för utvecklingsarbete på bred front och inte minst för att täcka utbildningsbehovet inom ämnets olika delar. På grund av tanatologins starka anknytning till sjukvården och dess problem bör ämnet trots dess tvärvetenskapliga karaktär organisatoriskt sett vara knutet närmast till de medicinska högskolorna.

12.4 Samordning

Idag finns ingen person eller något centralt organ som har speciellt ansvar för utveckling och planering av frågor som har att göra med vård i livets slutskede. Loma Feigenberg har 1974 i en promemoria till socialstyrelsen framfört synpunkter på hur administration, forskning och utbildning skulle kunna genomföras och utvecklas på tanatologins område. Hans tankegångar ligger i viss omfattning till grund för följande förslag.

Utredningen finner det ändamålsenligt att en central enhet för administrativt arbete kring vård av döende tillskapas inom socialstyrelsen i likhet med t. ex. enheter för omsorgsvården, social barnavård och smittskydd. För att driva frågorna krävs en föredragande i tanatologi och tillgång till ett vetenskapligt råd i ämnet.

Den administrativa enhetens uppgifter föreslås vara att initiera forskning och utvecklingsarbete och att följa upp i vilken mån intentioner och beslut förverkligas. Den tanatologiska enheten skall vidare föreslå och utforma utbildning för sjukvårdspersonal och bearbeta inställningen i samhället genom kontakt med opinionsbildare, beslutsfattare, utbildningsansvariga och med kulturarbetare och massmedia.

I sjukvården praktiskt arbetande personal bör komma i åtnjutande av fortbildning i tanatologiska frågor. Initiativ till gemensamma kursplaner kan lämpligen tas av den administrativa enheten inom socialstyrelsen och läroplaner m. m. utformas i samarbete med skolöverstyrelsen och landstingsförbundet. Enheten bör också initiera och genomföra olika former av försöks-

verksamhet, utvärdera utbildning av olika typ och därmed lägga en grund för den fortbildning som landstingen svarar för. Slutligen bör enheten lämpligen följa och eventuellt ta aktiv del i utarbetandet av lämpliga läromedel, handböcker och annat.

12.5 Utredningens ställningstaganden och förslag

- Den utbredda osäkerhet inför döende och död som finns i dag visar att åtgärder som f. n. vidtas inte når fram på önskvärt sätt.
- Vi måste alla var och en från sin utgångspunkt söka skapa en öppnare och medmänskligare inställning till de frågor som hänger samman med döende och död.
- Skolan måste lära eleverna att förstå och acceptera de krav på medmänsklig samverkan, som livet ställer på oss alla. Inte minst när det gäller att genom inlevelse och personligt deltagande hjälpa svårt sjuka och sörjande.
- Massmedia bör genom fortlöpande informationer söka skapa förståelse för den enskilda människans möjligheter att här göra en insats.
- Forskning kring döende och död är väsentlig och bör stödjas.
- För att täcka det mest akuta behovet bör i första hand medicinska forskningsområdet tilldelas ett särskilt anslag för klinisk-tanatologisk forskning inom rådets ramanslag.
- På längre sikt bör en eller flera professurer i tanatologi inrättas.
- En central enhet för administrativt arbete kring vård av döende bör tillskapas inom socialstyrelsen. För att driva dessa frågor krävs en föredragande i tanatologi och ett vetenskapligt råd i ämnet.

13 Översikt över tanatologisk litteratur

Litteratur om döden har de senaste två decennierna publicerats i ökande omfattning. I denna översikt skall materialet presenteras på följande sätt: I Bibliografier, II Tidskrifter, III Standardverk samt IV Övrig litteratur efter ämnesområde.

I Bibliografier

A *Död och sorg*

En rad bibliografier om död och sorg föreligger. Ingen av dem är komplett och urvalsprinciperna är något olika. En stor internationell litteraturtjänst på databas planeras.

1. Death, Grief and Bereavement. A Bibliography 1845–1975. Compiled by Robert Fulton with the assistance of Jerry Carlson, Karl Krohn, Eric Markusen and Greg Owen. ARNO Press, A New York Times Company, New York 1977. 253 sidor.
2. A Bibliography of Books on Death, Bereavement, Loss and Grief. 1935–1968. Compiled by A. H. Kutscher, Jr and A. H. Kutscher. Health Science Publishing Corp. 451 Greenwich Street. New York, NY 10013. 1969. 84 sidor.
   Supplement I, 1968–1972. Som ovan. 1974. 62 sidor.
3. Selected Bibliography on Death and Dying. Compiled by J. J. Vernick. Washington, D.C. National Institutes of Health, U.S. Government Printing Office, 1970. 60 sidor.
4. A Briefly Annotated Bibliography. Death and Dying. Compiled by R. A. Kalish. I Brim, O. G. Jr et al. The Dying Patient (se III. A 6) pp. 327–380.
5. Selected Bibliography on Death and Dying. Compiled by L. Pearson. I Pearson, L. (Ed): Death and Dying, Current Issues in the Treatment of the Dying Person. The Press of Case Western Reserve University, Cleveland & London 1969. pp. 133–235.

Fultons bibliografi är den senast publicerade och den mest omfattande. De två sistnämnda är redan något föråldrade, men ändå givande därför att de innehåller kommentarer till de refererade arbetena.

B *Etik*

1. Bibliography of Bioethics. Edited by L. Walters. 4 volumes. Gale Research Company, Book Tower, Detroit, M 1 48226. Under utgivning sedan 1975.
2. En fortlöpande bibliografi finns som led i publikationerna från Institute of Society, Ethics and The Life Science, The Hastings Centre (se II 5).
3. Gruman, G.J:: Ethics of Death and Dying: Historical Perspective. OMEGA 9:203–237, 1978–79.

Detta är en gedigen genomgång av etiska frågor kring döende och död i historiskt perspektiv med en omfattande och kommenterad bibliografi.

II Tidskrifter

1. Archives of the Foundation of Thanatology. Editor A.H. Kutscher. Alan R. Liss. Inc., 150 Fifth Avenue. New York, NY 10011.

Denna tidskrift representerar som framgår av namnet en bestämd organisation. Den utkommer oregelbundet och bidragen är av mycket varierande kvalitet.

2. Suicide and Life-Threatening Behavior. Editor E. S. Shneidman. Human Sciences Press, 72 Fifth Avenue, New York, NY 10011.

Denna tidskrift har intill utgången av 1974 enbart haft namnet Life-Threatening Behavior och täcker mer än suicidium i sträng bemärkelse. God kvalitet.

3. OMEGA, Journal of Death and Dying. Editor R.J. Kastenbaum. Baywood Publishing Company, Inc., 120 Marin St., Farmingdale, New York 11735.

Otvivelaktigt den ledande tidskriften med såväl teoretiska som allsidigt kliniskt orienterade bidrag.

4. DEATH EDUCATION. Editor Hannelore Wass. Hemisphere Publishing Corporation, 1025 Vermont Avenue, N.W., Washington D.C. 20005.

Denna tidskrift ägnar sig främst åt olika aspekter av utbildning i vård av döende, men även mera allmänna tanatologiska artiklar publiceras. Ett avsnitt rapporterar ingående aktiviteter inom tanatologien liksom en fortlöpande redovisning av undervisningsmaterial som böcker, filmer och annat AV-material.

5. THE HASTINGS CENTER REPORT. Editor Margret O'Brien Steinfels. Published by Institute of Society, Ethics and The Life Sciences, 360 Broadway, Hastings-on-Hudson, New York 10706.

Tidskriften fås genom medlemskap i The Institute of Society, Ethics and The Life Sciences. Denna tidskrift utges av ett institut som ägnar sig åt alla sidor av medicinsk etik. Kvaliteten är genomgående hög.

III Standardverk

Denna presentation av en rad grundläggande böcker av olika omfattning, men alla av god kvalitet, vill ge läsaren möjlighet att välja ambitionsnivå och intresseområde.

A *Döende och död*

1. Feifel, H. (ed): The Meaning of Death. McGraw-Hill Book Company, New York 1959. 351 sidor. Finns som paper-back.

Feifel, själv en pionjär bland tanatologer, anses allmänt med denna bok ha stimulerat utvecklingen på området. Boken är en antologi, i vilken ett flertal kända författare behandlar olika aspekter av dödsproblematiken.

2. Feifel, H. (ed): New Meanings of Death. McGraw-Hill Book Company, New York 1977. 367 sidor.

Detta är inte en ny upplaga av den föregående boken utan en samling nya och utmärkta kapitel, som vidareutvecklar den förra bokens tankegångar.

3. Fulton. R. (ed): Death and Identity. J. Wiley & Sons, Inc., New York 1965. 415 sidor.

Boken är en antologi sammanhållen av kommenterande text av utgivaren. Innehåller ett flertal bidrag som kommer att tas upp i litteraturlistan här nedan, och som kan vara svåra att få tag i där de ursprungligen publicerades.

4. Fulton, R. (ed) in collaborating with Bendiksen, R.: Death and Identity (revised edition). The Charles Press Publ., Bowie, Maryland 20715 1976. 448 sidor.

Ny upplaga med enstaka nya bidrag av den föregående boken, som liksom Feifels första antologi är en klassiker på området.

5. Hinton, J.: Att dö. Pan/Norstedts 1969. 204 sidor.

Denna korta bok, som utkom 1967, finns i svensk pocketupplaga och är skriven av en professor i psykiatri i London. Den har fördelen att vara en enda författares arbete och ger en balanserad men kortfattad framställning av dödsproblematiken. En god introduktion i ämnesområdet.

6. Brim, O. G. Jr: The Dying Patient. Russel Sage Foundation, New York 1970. 390 sidor.

En god och grundlig bok centrerad på den döende patienten från sociologisk, psykologisk och sjukvårdsorganisatorisk synpunkt. Innehåller den ovan nämnda bibliografin av R. A. Kalish.

7. Kübler-Ross, E.: Samtal inför döden. Bonniers, Stockholm 1971. 181 sidor.

Författaren blev känd över hela världen, därför att hon år 1969 publicerade material från samtal med döende och därför att hennes framställning ap-

pellerade till känslorna. Den teoretiska sidan av Kübler-Ross' tanatologi – speciellt formuleringen av fem stadier som den döende upplever – ifrågasätts av de flesta tanatologer.

8. Kastenbaum, R. & Aisenberg, R.: The Psychology of Death. Springer Publishing Comp., New York 1972. 498 sidor.

Kastenbaum är otvivelaktigt en av de främsta tanatologerna i dag. Redaktör för tidskriften OMEGA. Boken är mycket omfattande och går på djupet. Den är inte lättläst men är om man endast vill läsa en bok på området den mest givande.

En förkortad version, Concise Edition, utkom 1976 med samma titel.

9. Kastenbaum, R. & Aisenberg, R.: Dödens psykologi. Forum, Stockholm 1979. 523 sidor.

Denna bok är den svenska översättningen av den ovannämnda förkortade versionen av Kastebaums utmärkta standardverk.

10. Schoenberg, B. et al.: Psychosocial Aspects of Terminal Care. Columbia University Press, New York 1972. 388 sidor.

Antologi med många goda bidrag och med terminala vården som centralt ämne.

B *Suicid*

Ur den omfattande litteraturen om suicid är det svårt att ange några få standardverk. Här väljs endast två i vilkas litteraturlistor den intresserade kan leta vidare.

1. Alvarez, A.: Den grymma guden. Om självmord och självmordsförsök. Rabén & Sjögren (Tema Nova), Stockholm 1976. 246 sidor.

Författaren, som själv är diktare, har valt skönlitterära verk som utgångspunkt för att belysa självmordets allmänmänskliga problematik.

2. Shneidman, E.S.: Suicidology: Contemporary Developments. Grune and Straton, New York 1976. 571 sidor.

Författaren är en av suicidalforskningens centralgestalter och har redigerat eller författat en rad betydande böcker på området. Föreliggande bok ger en utomordentlig genomlysning av ämnet genom att för varje problemområde sammanställa en äldre artikel med en helt modern sådan. Detta ger läsaren ett verkligt perspektiv på utvecklingen. Varje kapitel har en omfattande litteraturlista.

C *Etik*

Då böcker om medicinska etiska frågor i allmänhet är präglade av subjektiva ställningstaganden och personliga uppfattningar skall här anges endast två arbeten, som kan tjäna som utgångspunkt för fortsatta egna studier. Se också under IV B.

1. Blomquist, C.: Medicinsk etik. Natur och Kultur, Stockholm 1971. 386 sidor.

Denna svenska lärobok i medicinsk etik ger en översikt över ämnet i stort.

2. Gruman, G. J.: Ethics of Death and Dying: Historical Perspective. OMEGA 9:203–237, 1978–79.

Denna artikel rekommenderas som en utomordentlig introduktion och orientering i dödens och döendets etiska problem. (Se I B)

IV Övrig litteratur

Förutom det som här betecknats som standardverk finns självfallet ett stort antal tanatologiska arbeten med olika tema och inriktning. Av dessa skall här redovisas några representativa verk av god kvalitet från följande områden:

A Filosofi
B Etik
C Psykologi
D Sociologi
E Terminalvård
F Barn och död
G Sorg och sörjande
H Utbildning
I Skönlitteratur

Det ligger i sakens natur att de valda ämnesområdena inte är skarpt avgränsade utan tvärtom i viss mån täcker varandra.

A *Filosofi*

1. Aries, P.: Döden. Föreställningar och seder i Västerlandet från medeltiden till våra dagar. Tidens förlag, Stockholm 1978. 251 sidor.

Författaren, som är någonting mitt emellan historiker och filosof, har skrivit en rad böcker som i Frankrike rönt stor uppmärksamhet. På senare år har han sysslat speciellt med döden. Det bör framhållas att han behandlar sitt material rätt självsvåldigt.

2. Choron, J.: Death and Western Thought. Collier Books, New York. Collier-Macmillan Ltd. London 1963. 320 sidor.
3. Choron, J.: Death and Modern Man. Collier Books, New York 1972. 278 sidor. (Ursprungligen publicerad under titeln Modern Man and Mortality 1964.)

Jacques Choron är en filosof med lysande framställningsförmåga och med ett uttalat tanatologiskt intresse. I den förstnämnda boken ger han en systematisk framställning av dödens filosofiska historia. I den andra tar han upp olika ledmotiv och teoribildningar och behandlar dem var för sig.

4. Flew, A.: Body, Mind and Death. Problems of Philosophy Series. Macmillan Comp. New York 1964. 306 sidor.

En kronologisk genomgång av dödens filosofiska historia, centrerad kring förhållandet mellan kropp och själ.

5. Furberg, M.: Tankar om döden. Aldus/Bonniers, Stockholm 1970. 129 sidor.

Författaren är docent och lektor i filosofi i Göteborg. Personlig, delvis som dagbok skriven filosofisk framställning om döden.

B *Etik*

Döden intar en stor plats i medicinsk etik och verk som publiceras inom detta område skiljer sig ofta påtagligt från varandra.

1. Ramsay, P.: The Patient as Person. Yale University Press, New Haven 1973. 283 sidor.

Författaren är en djuplodande kristen etiker, som sökt belysa alla sidor av sjukvårdens etiska problem.

2. Russell, O. R.: Freedom to Die. Moral and Legal Aspects of Euthanasia. Human Sciences Press, New York 1975. 352 sidor.

Detta är antagligen den mest allsidiga diskussion om eutanasi som i dag finns publicerad.

3. Veatch, R. M.: Death, Dying and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility. Yale University Press, New Haven 1976. 323 sidor.
4. Veatch, R.M.: Case Studies in Medical Ethics. Harvard University Press, Cambridge, Mass. 1977. 421 sidor.

Veatch, som tillhör gruppen runt Hasting Center, har med engagemang och tankeskärpa sökt analysera de etiska problem, som den snabba utvecklingen inom den biologiska sidan av sjukvården ställt oss inför. Den första boken ger en djuplodande analys av frågeställningarna. I den andra, som ansluter sig till den första, beskriver författaren en mängd konkreta situationer och belyser var och en av dem samt ställer frågor till läsaren hur denne skulle lösa de intrikata problem det gäller.

5. Crane, D.: The Sanctity of Social Life: Physicians' Treatment of Critically Ill Patients. Russel Sage Foundation, New York 1975. 285 sidor.

Boken är en analys av hur läkare handlar i den konkreta situationen och vad de i realiteten går efter när det gäller frågor som vi anser vara etiska.

6. Cutler, D. R. (ed): Updating Life and Death. Essays in Ethics and Medicine. Beacon Press, Boston 1969. 286 sidor.
7. Steinfels, P. & Veatch, R. M.: Death Inside Out. The Hastings Center Report, Harper & Row Publ., New York 1975. 149 sidor.

Dessa två böcker utgör samlingar av essäer om etiska problem i relation till döden. De är allsidiga, intelligenta och ofta formulerade med skärpa.

8. Blomquist, C.: Livet, döden och läkaren. Om medicinsk dödshjälp. Zindermans förlag, Göteborg 1964. 85 sidor.

I denna bok diskuteras dödshjälpsproblemet av en svensk psykiater som ägnat medicinskt etiska problem stort intresse.

C *Psykologi*

Standardverket är här, som nämnts, Kastenbaum, R. & Aisenberg, R. (se III A 8. och 9.) Självfallet finns ett mycket stort antal arbeten över alla aspekter av dödens psykologi. För lekmannen kan det emellertid vara svårt att värdera dessa och Kastenbaums omfattande litteraturlista kan vara en utgångspunkt.

I flera av standardverken (se III) utgör självfallet dödens psykologi, dödsångest, attityder till döden m. m. väsentliga delar av innehållet.

1. Shneidman, E. S.: Deaths of Man. Quadrangle/The New Times Book Co., 1973. 238 sidor.

Denna bok, som är mycket intelligent skriven, bär sin författares personliga prägel. Shneidman är från början suicidforskare och nu professor i tanatologi. Suicidproblematiken som en aspekt i det spektrum som död egentligen är infogas här i ett sammanhang. Vård av döende, som författaren sysslar mycket med numera, belyses genom ett helt avsnitt av samtal med döende.

2. Weisman, A.D.: On Dying and Denying. A Psychiatric Study of Terminality. Behavioral Publications, New York 1972. 247 sidor.
3. Weisman, A.D.: The Realisation of Death. A Guide for the Psychological Autopsy. Jason Aronson, New York 1974. 207 sidor.

En av de psykiatriska vetenskapsmän som i dag bedriver kvalificerad kliniskpsykiatrisk forskning över det psykologiska förloppet som döendet innebär är Avery D. Weisman. Hans senaste två böcker kan oreserverat rekommenderas. Den första handlar om ett longitudinellt studium av döendets förlopp med huvudvikten fäst vid förnekandet (denial) och den andra är studiet över s. k. psykologisk obduktion och en illustration av vad denna metod kan ge.

4. Feigenberg, L.: Döden i sjukvården. Svenska föreningen för psykisk hälsovårds monografserie nr 3, Stockholm 1972. 58 sidor.

Psykologiska aspekter på döden och döendet med tillämpning på svensk sjukvård.

5. Lifton, J. R.: The Life of the Self. Toward a New Psychology. Simon and Schuster, New York 1976. 190 sidor.

Författaren, som är professor i psykologi, har skrivit ett flertal mycket kända böcker, bl. a. Death in Life (om de överlevande i Hiroshima) och Home from the War (om vietnamveteranerna). Han har studerat och försökt fånga vad döden betyder från psykologisk-psykiatrisk synpunkt för människor i dagens verklighet. Han diskuterar hur vi kan tänkas behöva vidga och

ändra vår inre bild av döden om vi skall stå ut med hotet om kärnvapenkrig, miljökatastrofer och folkmord.

D *Sociologi*

1. Vernon, G. M.: Sociology of Death. Ronald Press Comp. New York 1970. 357 sidor.

Detta är tyvärr en ganska medelmåttig bok och intresserade hänvisas först och främst till Fultons antologi (III A 3), som innehåller flera utmärkta översikter och arbeten om sociologiska aspekter på döden. Detta gäller också Brim et al (III A 6). Ett speciellt arbete skall dessutom rekommenderas:

2. Blauner, R.: Death and Social Structure. Psychiatry 29:378–394, 1966.

E *Terminal vård*

a) Organisation och struktur

Förutom Brim et al (se III A 6) och Schoenberg et al (se III A 10) skall här anges några omfattande studier, som sökt belysa terminalvården.

1. Glaser, B. G. & Strauss, A. L.: Awarness of Dying. Aldine Publ. Comp. Chicago 1965. 305 sidor.
2. Glaser, B. G. & Strauss, A. L.: Time for Dying. Aldine Publ. Comp. Chicago 1968. 270 sidor.

Båda dessa arbeten innehåller synnerligen relevanta kliniska iakttagelser och utgör centrala bidrag till diskussionen av den terminala vården. Den som inte anser sig kunna offra tid på dessa kan i Brim et al (se III A 6) läsa en sammanfattning av författarnas fynd (pp 129–155).

3. Sudnow, D.: Passing On. The Social Organization of Dying. Prentice-Hall, Engelwood Cliffs, New Jersey 1967. 176 sidor.

Genom att jämföra och studera den terminala vården vid ett kommunalt sjukhus för obemedlade och ett bättre, privat sjukhus lyckas författaren ge en skakande bild av den terminala vården och hela spelet som pågår för att gömma undan döden.

4. Duff, R.S. & Hollingshead, A. B.: Sickness and Society. Chapter 15 (Dying and Death), pp. 306–330. Harper & Row, New York 1968.

Ett kapitel om döden och döendet i denna klassiska studie av sjukvården i USA ger oss en mycket lärorik bild.

5. Cartwright, S. et al.: Life before Death. Routledge & Kegan Paul, London 1973. 310 sidor.

Detta är en mycket allsidig och ingående studie av de sista 12 månaderna i 785 människors liv i England och många aspekter av nutida död framträder.

6. Feigenberg, L. & Fulton, R.: Döden i Sverige förr och nu. Läkartidningen 73:2179–2182, 1976.

7. Feigenberg, L. & Fulton, R.: Vård av döende. Läkartidningen 73:2253–2258, 1976.

Författarna belyser i dessa två artiklar utveckling och organisation av terminalvård i Sverige.

b) Hospice-rörelsen

Denna organisationsform för terminalvård har blivit mycket omtalad och här skall redovisas de rapporter om hospice-vård som nu finns. De i många stycken "frälsta" journalistiska skildringarna av hospices lämnas däremot utanför denna översikt.

1. Saunders, C. M.: The Management of Terminal Disease. (The Management of Malignant Disease Series.) Edward Arnold, London 1978. 210 sidor.

Denna bok återger trots sin titel enbart erfarenheterna från St Christopher's Hospice i London. Denna institution beskrivs och erfarenheterna därifrån analyseras emellertid ingående och allsidigt.

2. Palliative Care Service. Oct. 1976 Report. Pilot Project Jan. 1975–Jan. 1977, Royal Victoria Hospital, McGill University, Montreal 1976. 516 sidor.

I denna tyvärr ganska otympliga bok ges en detaljerad beskrivning av verksamheten vid den hospice-liknande avdelning, som drivs inom ramen för ett stort undervisningssjukhus i Montreal.

3. Lack, S. A. & Buckingham III R. W.: First American Hospice. Three Years of Home Care. Hospice Inc. 765 Prospects Street. New Haven, CT 06511, 1978. 281 sidor.

Planeringen, uppbyggnaden och igångsättningen av ett hospice i USA skildras i denna bok.

4. DEATH EDUCATION. Vol. 2 nr 1–2. Special Issue on The Hospice. 1978. 230 sidor.

Detta är ett specialnummer av tidskriften Death Education (se II 4) ägnat åt hospicerörelsen.

c) Psykologi och patientkontakt

Till terminalvård hör självfallet själva omhändertagandet av och kommunikationen med den döende. Böcker (eller artiklar) som i detalj redovisar den psykologiska vården av den döende ända till slutet är tyvärr få. De flesta beskriver en viss behandlingsform i samband med diskussion av dödsproblematiken i allmänhet.

Det finns några framställningar som skildrar olika sätt att ge psykologiskt stöd under döendets process.

1. Eissler, K. R.: The Psychiatrist and the Dying Patient. International University Press, New York 1955. 338 sidor. Paper-back 1969.

Klassikern på området är Eisslers psykoanalytiskt orienterande bok från 1955, som dels ingående skildrar tre patienter som författaren skött, dels diskuterar olika teoretiska aspekter på vård av döende.

Följande tre arbeten anknyter i viss omfattning till Eissler.

2. Rosenthal, H. R.: Psychotherapy for the Dying. Amer. J. Psychother. 11:626–633, 1957.
3. LeShan, L., and LeShan, E.: Psychotherapy and the Patient with a Limited Life Span. Psychiatry, 24:318–323, 1961.
4. Pattison, E. M.: The Experience of Dying. Amer. J. Psychother. 21:32–43. 1967.

5. Feigenberg, L.: Terminalvård. En metod för psykologisk vård av döende cancerpatienter. LiberLäromedel, Lund 1977. 231 sidor.

Denna bok är en akademisk avhandling som tar en speciell, på den döende patienten centrerad psykologisk metod som utgångspunkt för att analysera effekten på alla berörda. Boken innehåller en omfattande, kommenterad översikt av litteraturen om terminalvård.

Bland standardverken är det främst Kübler-Ross (se III A 7) och Schoenberg et al (se III A 10) som innehåller värdefullt stoff som vägledning för utformningen av den terapeutiska relationen till patienten (och eventuellt hans anhöriga) i det terminala förloppet.

Slutligen skall understrykas att Weisman (se IV C 2 och 3) direkt och indirekt innehåller mycken vägledning och mycken mänsklig visdom.

d) Sjukvårdspersonalen

Olika personalkategorier har i viss mening samma problem, svårigheter och hämningar inför den döende patienten. I andra avseenden däremot är på grund av utbildning, status m. m. deras uppgifter, ansvar och befogenheter helt olika. Terminal vård ter sig därför olika på olika nivåer inom sjukvårdshierarkin.

I Brim et al (se III A 6) diskuteras detta ingående. Speciellt i avsnittet: How doctors, nurses and hospitals cope with death (pp. 65–208).

Sjuksköterskans situation förtjänar att uppmärksammas, så mycket mera som vi oftast ser terminalvårdsproblemen enbart från läkarens synpunkt.

1. Quint, J.: The Nurse and the Dying Patient. Macmillan. New York 1967. 307 sidor.

Detta är en ingående men av amerikanska sjukvårdsförhållanden präglad beskrivning.

2. Elwing, A-M.: Sjuksköterskan – medmänniska inför döden. Svensk sjuksköterskeförenings förlag. Stockholm 1972. 76 sidor.

En lärarhandledning av en instruktionssköterska med erfarenhet från praktisk sjukvård och sjuksköterskeutbildning.

3. Gyllensköld, K.: Att vårda döende. Samtal med sjukvårdspersonal. LiberFörlag, Stockholm 1977. 108 sidor.

Författaren har lett gruppsamtal med sjukvårdspersonal. De olika befattningshavarnas synpunkter, känslor och önskemål blir levande bl. a. därför att ordagranna citat från gruppsamtalen återges.

4. Qvarnström, U.: Patients Reaction to Impending Death. A clinical Study carried out at the Serafimer Hospital in Stockholm, Sweden 1978. 182 sidor.

Denna avhandling har bekostats av utredningen och har senare översatts till svenska och utgivits under titeln Upplevelser inför döden. Samtal vid livets slut. Natur och Kultur, Stockholm 1979, 144 sidor.

F *Barn och död*

Detta svåra ämne måste skiljas ut som ett specialområde när döden diskuteras.

a) Barns föreställning om döden

Det finns mycket få arbeten som försöker analysera hur barns föreställningar och kunskaper om döden uppstår och utvecklar sig trots att behov av forskning på området är uppenbart. Detta speglar säkert det motstånd som finns hos vuxna att ta upp sådana frågor med barn.

1. Nagy, M.: The Child's Theories Concerning Death. J. Genetic Psychology 73:3–27, 1948.

Detta tidiga arbete är fortfarande kanske det mest citerade på området. Artikeln som kan vara svår att få tag i finns återgiven i Feifels antologi (se III A 1 pp. 79–98) under titeln The Child's View of Death.

2. Anthony, S.: The Discovery of Death in Childhood and After. Allen Lane. The Penguin Press, 1971 (ursprungligen publicerad 1940). 280 sidor.

En på ingående observationer av barn byggd men ganska svårtillgänglig bok. En god översikt som är mera up to date finner man hos Kastenbaum (se III A 8 pp. 4–39).

3. Bluebond–Langner, M.: The Private Worlds of Dying Children. Princeton University Press, Princeton, New Jersey 1978. 282 sidor.

Denna studie har medfört en väsentlig förändring i synen på barns föreställningar om döden. Författaren visar att det långt mer är verklig kontakt eller konfrontation med döden än barnets ålder eller mognad som bestämmer dess föreställningar om döden.

b) Barns reaktion på dödsfall

Att dödsfall gör intryck på barn förstår man. Att en moders eller faders död kan ha en förödande effekt har iakttagits, men systematiska kunskaper har länge saknats.

Vad man skall säga till barn om döden och vad man skall svara på barnets frågor upplevs av många som svårt.

1. Grollman, E. A. (ed): Explaning Death to Children. Beacon Press, Boston 1967. 296 sidor.

Denna antologi innehåller en rad utmärkta och lärorika bidrag.

2. Furman, E.: A Child's Parent Dies. Studies in Childhood Bereavement. Yale University Press, New Haven 1974. 315 sidor.

Djupgående och kunskapsrikt verk, byggt på nära studium av 23 barn som förlorat en förälder och med diskussion av hela den relevanta litteraturen.

3. Karlsson, E.: Barn och sorg. En studie kring sorgearbetet under barndomen. Natur och Kultur, Stockholm 1977. 114 sidor.

Författaren, som är psykolog, ger en översikt över ämnet på svenska.

c) Det döende barnet

Få situationer är mera skakande för alla berörda parter än ett barns död.

1. Easson, W. M.: The Dying Child. The Management of the Child or Adolescent Who is Dying. Charles G. Thomas, Springfield 1970. 103 sidor.

En god, relativt kortfattad systematiserad sammanfattning.

2. Burton, L. (ed): Care of the Child Facing Death. Routledge & Kegan Paul, London 1974. 225 sidor.

Allsidig genomgång av de psykologiska problemen för barnet, föräldrarna och vårdpersonalen.

3. Anthony, E. J. & Koupernik, C.: The Child in His Family: The Impact of Disease and Death. Wiley & Sons, New York 1973. 509 sidor.

Internationellt samlingsverk som berör olika sidor av problematiken barn och död.

4. Bluebond-Langner, M. (se F a 3) ger också utmärkt inblick i det döende barnets värld.

G *Sorg och sörjande*

Det klassiska arbetet om sorg utgörs av:

1. Lindeman, E.: Symtomatology and Management of Acute Grief. American Journal of Psychiatry, 101, 141–148. 1944. (Finns också återgiven i Fulton, R.: Death and Identity (se III a 3) sid 186–201.)

Trots att sorg är ett så universellt fenomen är den psykologisk-psykiatriska kartläggningen av ämnet ännu i ett begynnelseskede. En god samlad översikt finner man i:

2. Schoenberg, B. et al.: Loss and Grief: Psychological Management in Medical Practice. Columbia University Press, New York 1970. 398 sidor.
3. Gorer, G.: Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain. The Cresset Press, London 1965. 184 sidor.

Denna relativt tidiga studie över död, sorg, begravning m. m. ger en utmärkt helhetsbild. I boken finns också som appendix författarens 1955 skrivna artikel "The Pornography of Death", där paralleller dras till sexuell pornografi. Detta är en tänkvärd klassiker på området.

I svensk översättning finns nu:

4. Parkes, C. M.: När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg. Wahlström & Widstrand, Stockholm 1974. 257 sidor.

Parkes, som är psykiater i London, har ägnat många år åt studiet av sorg och är en av dem som mest övertygande har visat att sorg-upplevelsen hos de drabbade medför statistiskt signifikant ökad morbiditet och mortalitet i såväl psykiska som somatiska åkommor.

5. Pincus, L.: Familjen och Döden. Norstedt & Söners Förslag, Stockholm 1976. 240 sidor.

Denna psykiatriska närstudie av ett begränsat antal sörjande utgör ett bra komplement till Parkes ovannämnda bok, som bygger på statistiska studier av stora populationer.

Fulton, som intresserat sig mycket för sorg, begravningsceremonier m. m., har i de flera gånger omnämnda antologierna (se III A 3 och 4) flera utmärkta artiklar om detta ämne.

H *Utbildning*

Tyvärr finns ännu relativt lite redovisat av alla de aktiviteter som förekommer på utbildningssidan.

Bland tanatologer finns numera ett betydande erfarenhetsmaterial som utväxlas vid konferenser och sammanträden, men endast en mindre del av detta har hittills publicerats. En specialtidskrift (II 4) finns nu.

1. Green, B. & Irish, D. P.: Preparation for Living. Schenkman Publ. Comp. Cambridge, Mass. 1971. 143 sidor.

Denna lilla skrift är än så länge den enda som finns att tillgå i bokform, men flera är på väg.

Några artiklar skall redovisas.

2. Artiss, K. L. & Levine, A. S.: Doctor-Patient Relation in Severe Illness. A Seminar for Oncology Fellows. The New England J. of Medicin 288; 1210–1214, 1973.
3. Barton, D.: The Need for Including Instruction on Death and Dying in the Medical Curriculum. J. Med. Educ. 47:169–175, 1972.
4. Barton, D. et al.: Death and Dying: A Cource for Medical Students. J. Med. Educ. 47:945–951, 1972.
5. Corr, C. A.: A Model Syllabus for Death and Dying Courses. DEATH EDUCATION, 1:433–457, 1978.
6. Crase, D.: The Need to Asses the Impact at Death Education. DEATH EDUCATION, 1:423–431, 1978.
7. Knott, J. E. & Prull, R. W.: Death Education: Accountable to Whom? For What? OMEGA, 7:177–181, 1976.

8. Leviton, D.: A Course on Death Education and Suicide Prevention; Implications for Health Education. J. Amer. College Health Ass. 19:217–220, 1971.
9. Leviton, D.: Death Education. I Feifel, H. (ed). New Meanings of Death (se III A 2) sid. 253–272.
10. Liston, E. H.: Education on Death and Dying: A Survey of American Medical Schools. J. Med. Educ. 48:577–578, 1973.

I *Skönlitteratur*

En behandling av döden som ämne för skönlitteratur måste bli fragmentarisk. Ämnet är obegränsat. Här skall enbart några få men framstående skönlitterära verk redovisas, som har döden som centralt ämne och som finns på svenska.

a) Verk där författaren till synes betraktar och skildrar döden utifrån

1. Leo Tolstoj: Ivan Iljitjs död. Forum 1974.

Detta är ett mästerverk på området. Förutom att boken är stor litteratur är den på sitt sätt en lärobok i dödens psykologi.

2. Pär Lagerkvist: Gäst hos verkligheten. Bonniers 1925.
3. Vilhelm Moberg: Din stund på jorden. Bonniers 1963.
4. Astrid Lindgren: Bröderna Lejonhjärta. Rabén & Sjögren 1973.

b) Verk där författaren är nära knuten till den döende

1. Simone de Beavoir: Avled stilla. Bonniers 1965.
2. Dorrit Fredriksson: Lennart dog ung. Verbum 1973.
3. Reidar Ekner: Efter flera tusen rad. Författarförlaget 1974.

c) Verk där författaren talar om sig själv och sitt eget förhållande till döden

1. Arne Sand: Enhörningen. Bonniers 1965.
2. Herbert Tingsten: När skymningen faller på. Notiser om liv och död och Flyktförsök. Norstedt 1972.
3. Elie Wiesel: Natten. Forum 1972.

Författningsförslag

Förslag till

Lag om ersättning åt anhörig för vård av sjuka i livets slutskede

1 § För vård i livets slutskede av sjuk person, som är försäkrad enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring, utgår under högst trettio dagar av sjukdomstiden ersättning till anhörig enligt vad nedan sägs.

Med anhörig till den sjuke avses

1) den med vilken den sjuke endera är eller har varit gift eller lever tillsammans under äktenskapsliknande förhållanden,

2) förälder. Med förälder likställs den med vilken förälder är eller har varit gift eller har eller har haft barn, om de stadigvarande sammanbor.

3) barn,

4) syskon.

Anhörig kan avstå rätt att uppbära ersättning till förmån för fosterförälder eller fosterbarn.

2 § Ersättning utgår ej under tid då den sjuke är intagen på sjukhus som anges i 2 kap. 4 § lagen (1962:381) om allmän försäkring.

3 § Ersättning utgår endast för tid då den anhörige avstår från förvärvsarbete.

4 § Under den tid som anges i 1 § första stycket utgår ersättning för dag med belopp motsvarande den anhöriges sjukpenning enligt 3 kap. 4 §. Bestämmelserna i 3 kap. 7 § första och andra styckena lagen (1962:381) äger motsvarande tillämpning enligt denna lag.

Vid beräkning av antalet dagar med rätt till ersättning anses två dagar med halv ersättning som en dag.

5 § Ersättning utgår ej i den mån den anhörige för samma dag uppbär sjukpenning eller föräldrapenning enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring eller sjukpenning enligt lagen (1976:380) om arbetsskadeförsäkring eller uppbär motsvarande ersättning som utgår enligt annan författning eller på grund av regeringens förordnande. Utan hinder härav må dock ersättning utgå om den avser annan tid än den andra ersättningen.

6 § Det ankommer på allmän försäkringskassa att besluta om ersättning enligt denna lag.

Framställning om ersättning skall göras skriftligen.

Bestämmelserna i 2 kap. 10 §, 3 kap. 10 § fjärde stycket, 12, 15, 16 och 17 §§ skall äga motsvarande tillämpning i fråga om ersättning enligt denna lag.

Allmän försäkringskassa må, när skäl är därtill, fordra att den anhörige inger läkarintyg till styrkande av att den person som skall vårdas är terminalt sjuk.

Härjämte behövs en lag om rätt till ledighet från anställningen för vård av sjuka i livets slutskede. Denna lag kan med fördel utformas med lagen om rätt till ledighet för vård av barn m. m. (1978:410), som förebild, senaste lydelse 1979:645.

Specialmotivering till lagförslaget

Förslag till

Lag om ersättning åt anhörig för vård av sjuka i livets slutskede

1 §

I denna paragraf regleras ersättningen till anhörig för vård av sjuk person i livets slutskede. Ersättningstiden utgör högst trettio dagar av sjukdomstiden. Samtliga dagar kan tas ut av en anhörig alternativt delas upp på flera. Med uttrycket vård avses att den anhörige skall vistas hos den sjuke. Den vårdmöjlighet som sålunda beredes den anhörige bör dock kompletteras med den vård landstingskommun kan erbjuda.

Såsom anges i första stycket krävs för att ersättning skall utgå att sjukdomen är så allvarlig att den sjuka personen befinner sig i livets slutskede. Med vård i livets slutskede avses den situation då vetskap föreligger om att döden är nära förestående.

Ersättningen är inte begränsad till en viss personkrets av sjuka utan kan utgå för vård av såväl barn som äldre.

Begreppet anhörig definieras i andra stycket. I första punkten anges att den som är eller varit gift med den sjuke anses som anhörig. Vidare avses den som lever tillsammans med den sjuke under äktenskapsliknande förhållanden. Det föräldrabegrepp som anges i punkt 2 är identiskt med bestämmelsen i 20 kap. 2 § lagen (1962:381) om allmän försäkring (AFL). Adoptivföräldrar är vid tillämpning av denna paragraf likställda med biologiska föräldrar.

Någon prioritering av vem i anhörigkretsen som i första hand är berättigad till ersättning har inte gjorts. Detta innebär att de anhöriga sinsemellan får komma överens om vem som skall uppbära ersättning. Vidare har ingen begränsning gjorts utan flera anhöriga kan uppbära ersättning samma dag. Oavsett hur många som uppbär ersättning är det totala antalet trettio hela dagar.

En av förutsättningarna för att ersättning skall utgå är såsom nämnts att vårdsituationen är sådan att sjukdomen kan förutses sluta med döden. Härav följer att ersättning avses utgå endast vid ett tillfälle för en sjukdom. I det fall den sjuka personen skulle bli frisk och senare insjukna i en annan sjukdom föreligger inget hinder att ersättning utgår på nytt om förutsättningarna i övrigt är uppfyllda.

För att fosterföräldrar eller fosterbarn skall ha rätt till ersättning krävs

enligt tredje stycket att någon av de enligt andra stycket punkterna 1–4 berättigade avstår från sin rätt att uppbära ersättning.

2 §

Avsikten är såsom tidigare har framhållits att bereda anhöriga möjlighet att få ersättning då de vårdar en sjuk person i hemmet. Svårigheter kan härvid uppstå, då begreppet i hemmet skall definieras. I denna paragraf har därför valts att reglera de fall då ersättning inte utgår. Detta innebär bl. a. att den sjuke kan vårdas såväl i sitt eget hem som hos den anhörige.

3 §

Såsom framgår av denna paragraf kan ersättning endast utgå om den anhörige avstår från förvärvsarbete. Detta innebär att ersättning inte kan utgå för de dagar en anhörig inte skulle ha förvärvsarbetat. Såsom tidigare har framhållits föreslås den nu ifrågavarande ersättningen utgöra ett stöd för de personer som inte har ekonomiska möjligheter att vara lediga utan ersättning från sitt förvärvsarbete. I det fall en person från landstingskommun eller annan uppbär ersättning för att han vårdar den sjuka personen är den anhörige i vissa fall att räkna som arbetstagare under den tid den ersättningen utgår. Denna typ av ersättning eller bidrag får i det fallet betraktas som en lön vilket innebär att den anhörige så länge han uppbär bidraget inte kan anses avstå från förvärvsarbete.

Såsom har anförts i specialmotiveringen till första paragrafen denna lag kan flera anhöriga få ersättning, endera vid olika tillfällen eller vid samma tillfälle.

Oavsett om en uppdelning görs mellan flera personer eller en person tar ut hela ersättningen kan de trettio dagarna i normalfallet sträcka sig över en tidsperiod av sex veckor. Med normalfall avses att en person normalt arbetar fem dagar per vecka. Ersättning utgår såsom tidigare har nämnts inte under arbetsfria dagar.

4 §

Ersättning utgår för varje dag enligt denna paragraf med belopp motsvarande den till ersättningen berättigade anhöriges sjukpenning. Genom hänvisningen i andra punkten till 3 kap. 4 § första och andra styckena anges att ersättning kan utgå såväl för hel som halv dag. I det fall den anhörige helt avstår från förvärvsarbete utgår hel ersättning. Vid förkortning av arbetstiden till hälften av vad den anhörige normalt arbetar utgår halv ersättning.

Genom beräkningsregeln i tredje stycket kan ersättningen om den tas ut enbart i form av halva dagar spridas över en period av sextio dagar. Något hinder föreligger inte att två anhöriga uppbär ersättning för en halv dag vardera.

5 §

Denna paragraf motsvarar i huvudsak 4 kap. 19 § AFL. En förälder som uppbär någon form av föräldrapenning bör inte få ersättning jämväl enligt denna lag och därigenom dubbel ersättning. En förälder kan därför inte

samtidigt uppbära exempelvis föräldrapenning för tillfällig vård av barn enligt 4 kap. 8 § AFL och ersättning enligt denna lag.

6 §

Vissa tillämpningsfrågor regleras i denna paragraf. Framställning om ersättning skall enligt 2 kap. 10 § AFL göras till den försäkringskassa, där den sjuka personen är inskriven eller skulle ha varit inskriven om han uppfyllt åldersvillkoret i 1 kap. 4 § AFL. I enlighet med 3 kap. 10 § fjärde stycket skall ersättning inte utgå för tid innan anmälan om ersättning har gjorts hos den allmänna försäkringskassan. I 3 kap. 12 § regleras beräkningen av en fosterförälders sjukpenning.

Enligt andra stycket i denna paragraf kan försäkringskassa kräva att rekvisitet vård i livets slutskede styrkes med ett läkarintyg.

Statens offentliga utredningar 1979

Kronologisk förteckning

1. Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. S.
2. Naturmedel för injektion. S.
3. Regional laboratorieverksamhet. Jo.
4. Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. Ju.
5. Konsumentinflytande genom insyn? H.
6. Polisen. Ju.
7. Tandvården i början av 80-talet. S.
8. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder – bakgrund och problemanalys. E.
9. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden-en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. E.
10. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster – en preliminär analys. E.
11. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen – ideologi och verklighet. E.
12. Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. Kn.
13. Konkurs och rätten att idka näring. Ju.
14. Naturvård och täktverksamhet. Jo.
15. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. Jo.
16. Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. A.
17. Kulturhistorisk bebyggelse – värd att vårda. U.
18. Museijärnvägar. U.
19. Jaktvårdsområden. Jo.
20. Anhöriga. S.
21. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner. S.
22. Barn och döden. S.
23. Avgifter i staten – nuläge och utvecklingsmöjligheter. B.
24. Sysselsättningspolitik för arbete åt alla. A.
25. Nya namnregler. Ju.
26. Sjukvårdens inre organisation – en idépromemoria. S.
27. Sysselsättningspolitik för arbete åt alla. Bilagedel. A.
28. Barnolycksfall. S.
29. Lotterier och spel. H.
30. Lotterier och spel. Bilagor. H.
31. Bättre kontakter mellan enskilda och myndigheter. Kn.
32. Fastighetstaxering 81. B.
33. Fastighetstaxering 81. Bilagor. B.
34. Bilarna och luftföroreningarna. Jo.
35. Rationellare girohantering. E.
36. Konsumenttjänstlag. Ju.
37. Aktivt boende. Bo.
38. Lagerstöd. A.
39. Vattenkraft och miljö 4. Bo.
40. Malmer och metaller. I.
41. Barnen i framtiden. S.
42. Vår säkerhetspolitik. Fö.
43. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. Jo.
44. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. Bilagor 1–8. Jo.
45. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. Bilagor 9–13. Jo.
46. Koncernbegreppet m. m. Ju.
47. Dokumentation och statistik om högskoleutbildning. U.
48. Arbetstiderna inför 80-talet. A.
49. Grundlagsskyddad yttrandefrihet. Ju.
50. Huvudmannaskapet för specialskolan. U.
51. Öst Ekonomiska Byrån. H.
52. Viltskador. Jo.
53. Nytt skördeskadeskydd. Jo.
54. Hushållning med mark och vatten 2. Del I. Överväganden. Bo.
55. Hushållning med mark och vatten 2. Del II. Bakgrundsbeskrivning. Bo.
56. Steg på väg... A.
57. Barnomsorg – behov, efterfrågan, planeringsunderlag. S.
58. Barnomsorg. Redovisning av särskilda undersökningar. S.
59. I livets slutskede. S.

Statens offentliga utredningar 1979

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. [4]
Polisen. [6]
Konkurs och rätten att idka näring. [13]
Nya namnregler. [25]
Konsumenttjänstlag. [36]
Koncernbegreppet m. m. [46]
Grundlagsskyddad yttrandefrihet. [49]

Försvarsdepartementet

Vår säkerhetspolitik. [42]

Socialdepartementet

Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. [1]
Naturmedel för injektion. [2]
Tandvården i början av 80-talet. [7]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Anhöriga. [20] 2. Plötslig och oväntad död – anhörigas sjuklighet och psykiska reaktioner. [21] 3. Barn och döden. [22] 4. I livets slutskede. [59]
Sjukvårdens inre organisation – en idépromemoria. [26]
Barnolycksfall. [28]
Barnen i framtiden. [41]
Planeringsgruppen för barnomsorg. 1. Barnomsorg – behov, efterfrågan, planeringsunderlag. [57] 2. Barnomsorg. Redovisning av särskilda undersökningar. [58]

Ekonomidepartementet

Utredningen om löntagarna och kapitaltillväxten. 1. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder-bakgrund och problemanalys. [8] 2. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden- en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. [9] 3. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster – en preliminär analys. [10] 4. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen – ideologi och verklighet. [11]
Rationellare girohantering. [35]

Budgetdepartementet

Avgifter i staten – nuläge och utvecklingsmöjligheter. [23]
1976 års fastighetstaxeringskommitté. 1. Fastighetstaxering 81. [32] 2. Fastighetstaxering 81. Bilagor. [33]

Utbildningsdepartementet

Kulturhistorisk bebyggelse – värd att vårda. [17]
Museijärnvägar. [18]
Dokumentation och statistik om högskoleutbildning. [47]
Huvudmannaskapet för specialskolan. [50]

Jordbruksdepartementet

Regional laboratorieverksamhet. [3]
Naturvårdskommittén. 1. Naturvård och täktverksamhet. [14] 2. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. [15]
Jakt- och viltvårdsberedningen. 1. Jaktvårdsområden. [19] 2. Viltskador. [52]
Bilarna och luftföroreningarna. [34]
Miljörisker vid sjötransporter. 1. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. [43] 2. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. Bilagor 1–8. [44] 3. Ren tur. Program för miljösäkra sjötransporter. Bilagor 9–13. [45]
Nytt skördeskadeskydd. [53]

Handelsdepartementet

Konsumentinflytande genom insyn? [5]
Lotteriutredningen. 1. Lotterier och spel. [29] 2. Lotterier och spel. Bilagor. [30]
Öst Ekonomiska Byrån. [51]

Arbetsmarknadsdepartementet

Sysselsättningsutredningen. 1. Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. [16] 2. Sysselsättningspolitik för arbete åt alla. [24] 3. Sysselsättningspolitik för arbete åt alla. Bilagedel. [27]
Lagerstöd. [38]
Arbetstiderna inför 80-talet. [48]
Steg på väg... [56]

Bostadsdepartementet

Aktivt boende. [37]
Vattenkraft och miljö 4. [39]
Hushållning med mark och vatten 2. Del I. Överväganden. [54]
Hushållning med mark och vatten 2. Del II. Bakgrundsbeskrivning. [55]

Industridepartementet

Malmer och metaller. [40]

Kommundepartementet

Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. [12]
Bättre kontakter mellan enskilda och myndigheter. [31]

Anm. Siffrorna inom klammer betecknar utredningarnas nummer i den kronologiska förteckningen.

LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-05017-X
ISSN 0375-250X