



husgudar är psykologer som Abraham Maslow, Rollo May, Viktor Frankl och C G Jung, det vill säga sådana som betonar de existentiella frågorna om livets mening, om lidande och frihet. Han är själv uppvuxen i den judiska tron men är väl förtrogen med de andra stora religionerna. Byock har en bred humanistisk orientering och en förmåga att identifiera sådana religiösa värden som hjälper människor i deras olika livssituationer.

Avbrytande av näringstillförsel

Att avbryta tillförsel av näring och vätska, frivilligt eller genom någon annans beslut, är ett ämne som Byock anser har undvikits även inom den palliativa vården under många år av rädsla för att det skulle kunna uppfattas som en uppmaning till suicid.

Att leva och dö med en obotbar sjukdom medför ofta kritiska beslut om livsuppehållande behandlingar och mediciner. Patienter och deras familjer måste ofta fatta beslut om tillförsel av mat, dryck och antibiotika. Dessa beslut kan inte undvikas. Människor kan välja att ignorera ställningstaganden, men genom att göra så fattar de andra beslut om sjukdomens förlopp. Svåra komplikationer som behandlas ogenomtänkt bara förskjuter döendet ett stycke längre bort; de förhindrar det inte.

Bevarad värdighet i demensvården

Att vårda de dementa vid livets slut är något som väcker många frågor om värdighet. Även om värdigheten kan tyckas inte längre ha någon mening för den som drabbas av Alzheimer, upplevs förlusten av värdighet av de närstående när den som de älskade inte längre är densamma som de kände. Skulle man själv eller någon av familjen drabbas av demens ligger tanken nära till hands att detta skulle innebära den slutgiltiga förlusten av värdighet, medan den som är döende i ALS eller MS själv kan uppleva förlusten av värdighet genom sjukdomens progression som förhindrar möjligheten att klara sig själv, under det att sensoriet är bevarat intakt.

Sedering vid livets slut

I ljuset av den senaste tidens diskussioner om bruket av sedering medel vid livets slut, också i Sverige, är Byocks syn på användandet av barbituratdropp av särskilt intresse. Detta är fortfarande ett kontroversiellt ämne, då det i många ögon är liktydigt med eutana-

si. I verkligheten möjliggör snabbverkande sedativa, särskilt barbiturater, att man kan upprätthålla smärtlindringen in i det sista, också sedan de vanliga resurserna av opioider och andra analgetika är uttömda. Byock behandlar ett patientfall där sederingen bedömdes vara nödvändig, en 31-årig trebarnsmamma med snabbprogredierande njurcancer. Hennes absoluta vägran att acceptera sjukdomens galopperande förlopp, den förestående döden och tanken på att hon skulle behöva lämna sina barn, samt hennes initiala motstånd mot att acceptera adekvat smärtstillning drev på den oerhörda fysiska smärtan. Den döendes smärta är aldrig enbart fysisk. Icke adekvat adresserad smärta ger upphov till rädsla, ångest, sömnlöshet och irriterabilitet. Den emotionella smärtan eller sorgen späder på den fysiska smärtan och ökar dess intensitet. Smärtans natur är subjektiv; den är vad patienten säger att den är. Smärta är okontrollerbar endast när vi slutar att kontrollera den. Här var smärtorna så svåra och så resistent mot traditionella mediciner och terapier att patienten slutligen accepterade sedering som det pris hon fick betala för lindring. Behandlingen med 900 mg intravenöst morfin per timme gav smärtlindring endast under 10–15 minuter åt gången. Det finns ingen maximidos för analgetika; den korrekta dosen är den som ger lindring. Men när man har nått behandlingsmängder som nämns här finns det goda indikationer på att det är andra smärtdimensioner än de fysiska som driver på smärtdimensionen.

Patientfallet belyser den mycket tunna linjen mellan sedering vid behandlingen av extrema smärtor och eutanasi. Vad Byock påpekar i beskrivningen av den unga kvinnans död är att han själv aldrig skulle kunna beteckna hennes dödsprocess som »dying well» men att den ändå kan kallas så i hennes eget perspektiv. Det var hennes sätt att dö. Hon var mor, hon kämpade emot att lämna ifrån sig sina barn och sörjde för dem in i det sista.

Respekt för patientens önsknings

Enligt Byock bör alla ha tillgång till palliativ vård, och man bör ha respekt för patienternas egna önsknings om hur de själva skall vårdas. Han påpekar behovet av ett brett samhälleligt engagemang från vårdgivare, profession, politiker och religiösa samfund. Om allmänheten är övertygad om att man inte kommer att bli övergiven inför döden

eller dö i smärta, då faller stödet för en lagstiftning som tillåter läkarassisterade självmord. Dessa är ett huvudsymtom på de problem som finns inom nuvarande system.

Byock uppmanar till samverkan mellan vårdgivarna och till en allmän dialog mellan vårdproducenter och allmänheten när det gäller vård i livets slutskede. Det behövs en omfattande vision och en strategi om man skall kunna förbättra vården så att den kan tjäna mångfalden i samhället. •

Palliativ vård präglad av österländsk visdom

Richard Reoch. **Inför döden. En handbok för den döende och de anhöriga.** 190 sidor. Stockholm: Wahlströms, 1998. ISBN 91-32-32231-3. Översättning av engelsk utgåva.

Recensent: Lena Hjelmérus, överläkare, Ersta sjukhem i Stortorp.

Jag har av Läkartidningens bokredaktion erbjudits ett annorlunda uppdrag som jag efter viss tvekan accepterat. Uppdraget gäller att fundera över Richard Reochs bok »Inför döden». Min tvekan har sin upprinnelse i bokens innehåll, det är en New Age-bok med ett annat budskap än det som vanligen presenteras i denna spalt.

Kompletterande behandlingsformer

Författaren är kanadensare med budistisk bakgrund, han har arbetat inom Amnesty International och verkar för närvarande i London som specialist i orientalisk och alternativ medicin. Han har en mottagning för äldre personer, där han behandlar med bl a shiatsu och undervisar i Tai Chi och Qi Gong. En döende vän bad honom hitta en bok om hur man dör på ett bra sätt. Det fanns ingen och därför skrev han en bok om hur »massage, aromterapi och andra kompletterande behandlingsformer kan hjälpa människor som ska dö».

Det är en vänlig bok med en mild ödmjuk ton, den presenterar den öster-



ländska visdomen utan att vara påträngande. Redan i definitionen av ett bra sätt att dö på poängteras det individuella, »ett bra sätt är det sätt som passar just dig, ett sätt som så långt det är möjligt, speglar din egen personlighet och dina värderingar».

Praktiska metoder och tips

Boken är uppbyggd i fem delar med reflektionsfrågor till varje del. Den innehåller en del koncentrations- och avslappningsövningar med tydliga instruktioner. Övningarna är lätta att ta till sig och lära sig. Olika massagetekniker är beskrivna med ett bra tecknat bildmaterial, även det lätt att förstå och praktisera. En stor del av boken handlar om praktiska jordnära omvårdnadsfrågor. Hur kan ett sjukrum inredas? Hur bäddar man när den sjuke ligger kvar i sängen, och hur tvättar man en som ligger? Boken handlar mycket om känslor, den inre väderleken kallar Reoch de humörsvängningar som ofrånkomligt uppstår runt och inom den sjuke. Boken har referenslista, ett ganska magert index och ett bra avsnitt med lästips.

Författaren delar in sin målgrupp i tre kategorier, de som konfronterats med dödlig sjukdom, de som vårdar döende och de som vill förbereda sig för döden. Han skriver enkelt och lättfattligt, vem som helst kan och kommer att läsa boken. Det blir också mitt argument för en rekommendation till kolleger och vårdpersonal att åtminstone stanna inför den i bokhandeln och bläddra igenom den. Den här boken kommer att läsas av gemene man, de cancerpatienter som läkaren möter, den plågade familj som sjuksköterskan får kontakt med. Boken berör kuratorn som får frågor om alternativa behandlingsmetoder och hur man upprättar inte bara sitt juridiska testamente utan även ett livstestamente, den berör dietisten som ställs inför kostfrågorna och om det är tillrådligt med örterapi.

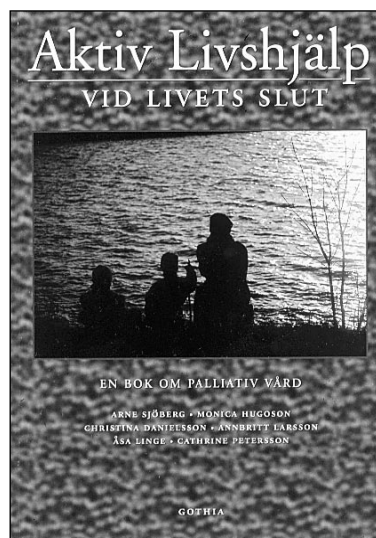
Provocerande brist på västerländsk skolmedicin

Den vanliga skolmedicinska västerländska traditionen finns inte med i boken, och avsnittet om smärtbehandling blir jag väldigt tveksam till. Med många års erfarenhet av cancersmärta tror jag helt enkelt inte på råd som att se på sin smärta med ett inre leende. Psykologiska försvarsmekanismer har ofta i vår kultur en skyddsfunktion, bokens avsnitt kan lätt missförstås som att ett förnekande alltid skadar. Riktigt provocerande för en läkare blir förstuds avsnittet »När det inte finns någon doktor». Avsnittet är hämtat ur en annan bok, en mexikansk sjukvårdshandbok spridd i Latinamerika, med samma titel. Bitvis blir bokens vänlighet förförisk och verkligheten förskönas.



Måhända kan den ge hopp, även om vägen till den glädjefrika död som författaren målar upp för de flesta är tyngre att gå. Sorg kan ta sig många uttryck. I denna märkliga bok finns bl a www-adressen till en elektronisk minneslund, kanske typiskt i den nya tidsåldern New Age.

Som de flesta böcker innehåller den både bra och mindre bra saker, men om den läses med eftertanke är den en upplevelse. •



Kortfattad handbok om vård i livets slutskede

Arne Sjöberg, Monica Hugoson, Christina Danielsson, Annbritt Larsson, Åsa Linge, Cathrine Petersson. **Aktiv livshjälp vid livets slut. En bok om palliativ vård.** 2:a upplagan. 157 sidor. Stockholm: Gothia, 1998. ISBN 91-7205-145-0.

Recensent: Ulla Söderström, allmänläkare, Umeå.

Personalen vid rehabiliterings- och långvårdskliniken i Kalmar, som 1995 gav ut »Aktiv livshjälp vid livets slut», har nu kommit med en andra, reviderad upplaga. Boken kan beskrivas som en kortfattad handbok om vård i livets slutskede. Man vill tydliggöra den palliativa, lindrande, vårdens innehåll och arbetssätt. Den första upplagan anmäldes utförligt i Läkartidningen, och jag förmodar att de flesta verksamma inom det aktuella arbetsfältet känner till den.

Täcker aktuella områden

Boken är lättöverskådlig och lättläst. Den riktar sig till alla personalkategorier som arbetar med patienter i livets slutskede. Innehållet täcker de flesta av de områden som är aktuella när det gäller palliativ vård, såsom empati, smärtbehandling, strålbehandling, munvård, att möta döden, vård i hemmet. Den tar inte upp den specifikt medicinska information som läkaren behöver t ex inom diagnostik och farmakologi.

Utökad avsnitt om smärta

Den nu föreliggande andra upplagan har utökats med ett kapitel om smärtupplevelsen samt fördjupning av vissa andra avsnitt, bl a palliativ strålbehandling och fatigue – trötthet.

Rekommenderas till alla personalkategorier

Boken kan rekommenderas till alla som arbetar med palliativ vård. Specifika yrkeskunskaper måste dock sökas i speciallitteratur. Man känner att boken är skriven med värme och med en stark önskan att förmedla det man vet om hur man kan hjälpa patienterna att göra livets sista tid så ljus som möjligt. •