



Viktigt bidrag i debatten om vård i livets slutskede

Lars Sandman, Simon Woods, redaktörer: **God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter.** 221 sidor. Lund: Studentlitteratur; 2003. ISBN 91-44-02133-X.

Recensent: Matthias Brian, distriktsläkare och läkare i palliativ medicin, Sundsvall.

II Lars Sandman och Simon Woods har redigerat en ny bok om palliativ vård utifrån andra än endast medicinska och omvårdande synpunkter. Den avhandlar temat med fokus på filosofiska, etiska och teologiska frågor, vilka ju är högst relevanta i sammanhang med vård i livets slutskede.

Palliativa vården i Sverige

I introduktionen redogör Lars Sandman och Simon Woods kort för hur den palliativa vården utvecklades i Sverige och hur den inverkade på den svenska debatten. De avhandlar begreppen palliativ vård och palliativ medicin framför allt utifrån den svenska kontexten och hur man i definitionerna och olika välkända utredningar inbegriper de psykologiska, sociala och existentiella/andliga dimensionerna. Det är viktigt att de som ägnar sig åt palliativ vård också reflekterar över och förhåller sig till den palliativa vårdfilosofin. Boken vill bidra till att föra diskussionen vidare om den palliativa vården i dessa dimensioner.

Olika uppfattning om en »god« död

Efter det inledande kapitlet lämnar nio författare, varav tre med anglosaxisk bakgrund, var sitt bidrag. De har sin bakgrund och verksamhet i praktisk filosofi och vårdetik. Lars Sandman diskuterar idéer om god död inom palliativ vård och vilka roller dessa idéer kan spela. Han betonar att de specifika idéer som många har om en god död inte skall inta en för stark ställning utan skall snarare fungera som tumregler och ses som diskussions- och beslutsunderlag inom palliativ vård, eftersom begrepp som »god«, »värdig« osv kan innebära vitt skilda företeelser för var och en. Patienten

ens rätt till självbestämmande gör att vi inte får påverka patienten med våra föreställningar om en god död utan att vi snarare hjälper honom eller henne att själv komma fram till vad som är en god död.

Olika former av lidande

Bengt Brülde diskuterar i sitt bidrag »Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål« lidandet och dess former och orsaker, som är av många olika slag. Därför finns också ett stort antal möjliga strategier för att lindra patientens lidande. Lidandet tar sig uttryck i olika former av förmimmelser, emotioner och stämningar. Det kan orsakas av själva grundsjukdomen (symtom, funktionsinskränkning osv), ha ursprung i relationerna (dåligt bemötande och behandling av anhöriga eller vårdpersonal), eller bero på institutionella faktorer (avsaknad av förutsättningar för att få det palliativa vårdbehovet tillgodosett). Även psykologiska orsaker finns (t ex målsättningar och värderingar man bär med sig, personlighetsdrag). Bengt Brülde menar att allt slags lidande tillhör den palliativa vårdens ansvarsområde och att den tar sig an denna uppgift på ett okonventionellt och kreativt sätt, men att den palliativa vården måste få de organisatoriska förutsättningarna för det.

Steven Edwards ställer i ett vetenskapsfilosofiskt perspektiv frågan: Är lidande ett vetenskapligt begrepp? Eftersom lidandet intar en central roll i palliativ vård måste man ta ställning till om det kan undersökas och förstås på ett vetenskapligt sätt. Bidraget är en mycket teoretisk betraktelse.

Respekten för patientens autonomi

Simon Woods behandlar respekt för personer, autonomi och palliativ vård. Det finns ofta en konflikt mellan olika personers autonomi: patientens, närståendes och vårdpersonalens. Även politiska, juridiska och sociala intressen kan inverka på autonomi. Respekten för den enskilde patientens autonomi begränsas enligt Simon Woods med nödvändighet av andra intressens överväganden. Han presenterar ett etiskt ramverk för att tillämpa principen om respekt för autonomi i praktiken och illustrerar det med hjälp av flera exempel.

Linus Broströms bidrag belyser frågan: När och varför bör patientens vilja respekteras? Han diskuterar detta framför allt utifrån fullständig och förutsättningslös respekt för autonomi gentemot hur vi bör förhålla oss till den patient vars vilja är instabil, oinformerad, ogenomtänkt, tillfällig, osjälvständig osv.

Beroendet av informell omsorg

Gunilla Silfverberg betraktar det oundvikliga beroendet av informell omsorg.

Att kunna välja att tillbringa den sista tiden i livet på institution eller i hemmet beror inte enbart på den formella vården, utan också på den informella omsorgen eller om det finns närstående som både kan och vill hjälpa till. Att vara beroende av andras hjälp hör till det normala, inte till undantagen. Den informella omsorgen förmedlas i praktiken i hemmet, i ett hushåll, men den står också för en emotionell komponent. Gunilla Silfverberg använder sig av uttrycket känslornas hushåll. Mänskliga relationer och vardagliga livsfrågor bör utgöra etikens centrum och innebär vardagligt slit men också meningsskapande sysslor.

Terminal sedering

Torbjörn Tännjö ställer sig frågan: Terminal sedering, ett alternativ i god palliativ vård? För honom innebär detta en procedur där en terminalt sjuk patient sövs djupt och definitivt för att aldrig vakna ur narkosen och att all närings- och vätsketillförsel avbryts. Det finns tre normativa positioner man kan inta inför terminal sedering: en förtäckt form av dödshjälp, en företeelse som normalt inte bör förekomma men kan övervägas under extrema omständigheter, och till sist ett normalt inslag i god palliativ vård. Torbjörn Tännjö argumenterar för att terminal sedering inte är samma sak som aktiv och avsiktlig eutanasi, som är förbjudet i vårt land, men att det kan bli ett normalt inslag i den palliativa vården utan att förbudet upphävs och utan att döden skall vara nära förestående. Han intar ståndpunkten att det alltid bör finnas en human utväg när plågorna blir alltför svåra att bära, nämligen att få sova in i döden. Patienten måste få denna möjlighet på egen önskan, även när det är frågan om ett existentiellt eller psykiskt lidande. En läkare som ser sig förhindrad att utföra det, måste remittera sina patienter till en annan läkare.

Död i hoppets ljus

Jayne M Waterworth diskuterar livets slutskede och ett liv i hopp. Hopp handlar om en förväntan på något önskvärt. Att nå det man hoppas på kan ske på olika sätt: att göra det själv (egeninstrumenterat hopp), att göra det tillsammans (ömsesidigt instrumenterat), att få hjälp från en annan (annaninstrumenterat) eller från omvärlden (omvärldsinstrumenterat). Hon avhandlar också fyra aspekter på att uppleva hoppet: att leva i hopp som innefattar specifika förhoppningar om bestämda saker; att leva i hoppets ljus, där det man hoppas på inte är så välbestämt och präglas av svårigheter och lidande; att dö i hopp, där man har vissa bestämda mål innan man dör; och att dö i hoppets ljus, där hoppet handlar om att

kunna härda ut, att kunna dö en god död i frånvaro av icke-önskvärda aspekter. Att dö i hoppets ljus kan vara det sista en människa gör.

Palliativ vård i ett teologiskt perspektiv
Slutligen betraktar Göran Lantz teologi och palliativ vård i ett kristet vårdteologiskt perspektiv. Han diskuterar begrepp som förlåtelse och försoning som allmänmänskliga fenomen men där en teologisk analys kan bidra till att klargöra deras innebörd. God palliativ vård måste ta hänsyn till den döendes behov av att få avsluta sitt liv, att summera det, att göra bokslut, att finna en överblick och sammanhang i livshistorien. Att berätta om sitt liv är en viktig komponent, som kräver tid och rum i en så normal omgivning som möjligt. Göran Lantz menar att det är en rimlig hypotes att få göra bokslut och att ta farväl i sitt eget hem eller i något som liknar ett hem, i stället för i en bädd på akutsjukhuset.

Annorlunda perspektiv vidgar vyerna
Sammanfattningsvis är boken »God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter« ett för i ämnet intresserade behövt bidrag i debatten om vård i livets slutskede. Genom det annorlunda perspektivet fyller det en viktig funktion och kan vidga vyerna. Det är förstås upp till läsarna att värdera författarnas syn. Detta ligger i det etiska och filosofiska betraktandets natur. Det »annorlunda« språket gör att boken stundtals är något svårläst och därför kräver mycket koncentration. Men de som arbetar i palliativ vård måste enligt min förmening befatta sig med och ta ställning i dessa frågor. Till detta ändamål är därför denna bok en bra hjälp.

Skönlitteratur som klinisk kunskapskälla

Lars Erik Böttiger, Jörgen Nordenström, redaktörer. **Den andra verkligheten. En antologi.** 228 sidor. Stockholm: Karolinska University Press; 2004. ISBN 91-7349-854-8.

Recensent: Carl-Magnus Stolt, professor i humanistisk medicin, Karolinska institutet och Högskolan i Borås, överläkare, Södra Älvsborgs sjukhus.

■ Att skönlitteratur för somliga kan vara en väg till att fördjupa sina insikter som vårdare är något som blivit allt tydligare under det senaste decenniet. Internatio-



nellt är såväl antologier som litteraturteoretiska arbeten om denna särskilda möjlighet en växande genre. Skönlitteraturen kan ge ord såväl åt upplevelsen att vara lidande som åt att som vårdare möta lidande. Goda skönlitterära texter kan vara utgångspunkten för en etisk och existentiell reflektion. Medicinen, tillämpad i sjukvården, är något som är djupt förankrat i människors förtvivlan och meningssökande. Medicinen i en snäv naturvetenskaplig tappning ser naturligtvis inte detta perspektiv. Humaniora ersätter ingalunda naturvetenskap utan är en utvidgning. Skönlitterära beskrivningar kan på samma sätt endast fungera som reflekterande komplement till egna möten med patienter.

Viktig samlingsinsats av redaktörerna

Under redaktörskap av Lars Erik Böttiger och Jörgen Nordenström utkommer nu den andra svenska antologin med temat medicin och skönlitteratur. Titeln »Den andra verkligheten« förtydligas redan på omslaget: »Sjukdom – plötsligt dyker man ner i en annan verklighet«.

Ja, så kan det vara. Sjukdomsupplevelsen kan vara som en hemlöshet i den vanliga världen, där man som frisk var så självklart hemmastadd.

Böttiger och Nordenström har denna gång, enligt min mening, lyckats med det svåra att hitta rätt ton i urvalet. Med något enstaka undantag är kvaliteten på de utvalda bidragen förnämligt hög. Deras inventering av skönlitteraturen ur denna speciella synvinkel är i själva verket en viktig samlingsinsats. Deras arbete är inspirerande och fungerar som ett avstamp för egna fördjupade litterära utfärder.

Texter som berör

När jag läste boken glädde jag mig åt att där fanns ett avsnitt ur »En biodlares död« av Lars Gustafsson – en av svensk litteraturens mest tungt vägande, men med känsligt lätt hand utförda, skildring av smärtans anatomi.

Jag berördes av Märta Tikkanens skildring av maken Henriks sista tid i livet. Den texten skildrar vården runt mitten av 1980-talet. Sedd med dagens per-

spektiv är den behandling som Henrik fick lika smärtsamt kränkande som missriktat välmenande. Medicinsk etik i praktiken handlar inte så lite om den maktutövning som vi som vårdare sällan är medvetna om. Dessvärre känner jag här igen min egen 80-talspraktik och lider i efterhand av bristen på ett levande och ifrågasättande etiskt samtal på den klinik där jag verkade.

Jag berördes också av Greta Thotts raka skildring av Hjalmar Gullbergs av myastenisjukdomen framtvungade självmord. När hans kropp bars upp ur den sjö han gått ut i så gjordes återupplivningsförsök. En blind och omdömeslös principetik som inte tar hänsyn till situationen riskerar att bli kränkande.

Förnämlig antologi

I »Den andra verkligheten« finns det insprängda dikter bland alla prosabidrag. Det är utmärkt. En randanmärkning: Varför har inte de bidragande lyrikerna fått samma författarpresentation som prosaförfattarna? Men bortsett från denna kritiska detalj, har den sjuhövdade redaktionsgruppen all anledning att vara belåtna. De har tagit fram en förnämlig skönlitterär antologi som kommer att vara mycket användbar i allt slags vårdutbildning. Tack!

Vinnare i boklotteriet

Följande prenumeranter har vunnit Monica Kjellmans och Lena Hammarbäckens båda böcker »Vad du som är sjukskriven behöver veta om rehabilitering« och »Vad chefen behöver veta om rehabilitering« från CKM, (www.Instantbook.se), som lottades ut i nr 20/04: Elisabeth Stadberg, Sävedalen Nadje Lindhe, Falun Tore Nilsson, Bjärnum Ann Eckernäs, Uppsala Barbro Tyter, Bjärred

Vi gratulerar vinnarna och tackar alla er som deltagit i vårt boklotteri genom att sända in vykort. Ni som inte vann den här gången, ge inte upp! Det kommer fler chanser med nya spännande böcker.