Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 · 2023

TEMA:

Dödshjälp går det att prata om?

Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™ guard

En mjuk väg för subkutan infusionsbehandling inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig häfta[1] med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER
Ger skonsamt[2] instick.

DUBBLA SLANGLAGER
Förhindrar knickar på slangen samt säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM
Minimalt läkemedelssvinn[3].

STANDARD LUERKOPPLING
Passar alla standardsprutor.

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec Inc.2020

Kontakta Nordic Infucare för visning: info@infucare.se

nordic INFUcare

www.infucare.com
08 – 601 24 40

Referenser: 1. Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s. 2. Parsons J. Infusion line preference of patients prescribed apomorphine for complex Parkinson's disease. British Journal of Neuroscience Nursing. December 2009. Vol 5 No 12 3. Chan.G.C.F., Ng D.D.M.W.et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion - Dependent Thalassemia Patients by the Intrapersonal Cross-over Assessment Model. Am.J. Heamatol, 76;398-4044.

IMM.SE.091-01-FEB2021

Vågar vi prata om d-ordet?

I FLERA ÅR har redaktionen för tidskriften stött och blött tanken att göra ett nummer på temat dödshjälp. Ämnet är brännande för den som jobbar i palliativ vård. Brännande som i ständigt aktuellt. Och brännande som en mycket het potatis.

Men i det här numret försöker vi hålla kvar potatisen, och granska den från flera håll. Artikelförfattarna fokuserar på olika sidor av saken: den internationella, den juridiska, den faktamässiga och belyser argumenten för och emot – både de som är baserade på data och de som är baserade på värderingar.

NÅGON SKRIVER AKADEMISKT, någon filosofiskt och någon rakt ur hjärtat. Dessutom beskriver såväl SFPO som SFPM respektive förenings tankar kring dödshjälp och ställningstagande i frågan. Utöver detta publicerar vi en rapport från en universitetskurs som använder spelfilmer som grund för etisk diskussion, bland annat om dödshjälp. Och så får ni hela tre patientfall att utmana era egna tankar med – hur skulle just du känna och agera om en patient tar upp att hen vill dö i förtid?

Dödshjälp är något som är svårt att vara helt och hållet emot, och lika svårt att vara helt och hållet för. Man kan luta mycket starkt åt ena eller andra hållet, men inte utan att ta in och bearbeta den ”motsatta sidans” argument. Tidskriftens redaktion tar inte ställning, utan uppmuntrar till eget tänkande.

JAG TROR INTE att någon som arbetar med palliativ vård har låtit bli att tänka, och känna, kring dödshjälp. Om det i framtiden skulle vara så att någon aspekt av dödshjälp i blir tillåten i Sverige, är det ofta i palliativ vård som patienter med denna önskan finns. Vi måste kunna prata om det, på arbetsplatserna, inom professionerna och mellan individer.

NUMRET HANDLAR INTE bara om aspekter på och funderingar kring dödshjälp. Här finns också resultatet av en avhandling om brytpunktssamtal, eller rättare sagt vad vi egentligen ska kalla de samtal som hålls med patienter och närstående under år, månader eller dagar före döden. I Profilen möter ni en verklig veteran inom palliativ omvårdnad, och så får ni veta nästan allt om vårdhundar i palliativ vård.

DE HUNDAR OCH deras förare som är med i reportaget arbetar inte på exakt samma sätt. Men gemensamt är att de gör livet för både patienter och närstående lite ljusare, lite gladare. De hjälper till att skapa fler öppningar till att prata om svåra känslor och tankar vid sjukdom, död och sorg. Hundarna bidrar helt enkelt till att livet blir lättare att leva. Som en av hundförarna spontant uttryckte det: ”Pälshjälp i stället för dödshjälp”. ■

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

Tema: Dödshjälp – går det att prata om?

4 **Reflektion:** ”Värre nu”

6 Dödshjälp – vad, var, varför och varför inte?

9 SFPO: ”Backa inte för samtal om önskan att dö”

11 Dödshjälparen – en nyskriven spänningsroman av Peter Strang

14 Spelfilm som grund för etisk diskussion

17 **Patientfallet:** Vad gör du om du får frågan?

18 SPFM: ”Dödshjälp är inte förenlig med palliativ vård”

20 Vad säger Svenska kyrkan om dödshjälp?

23 Motvikten: En vågad satsning på palliativ vård

24 **Debatt:** ”Vem använder ett flödesschema i mötet med patienten?”

26 **Special:** Vårdhundar i palliativ vård

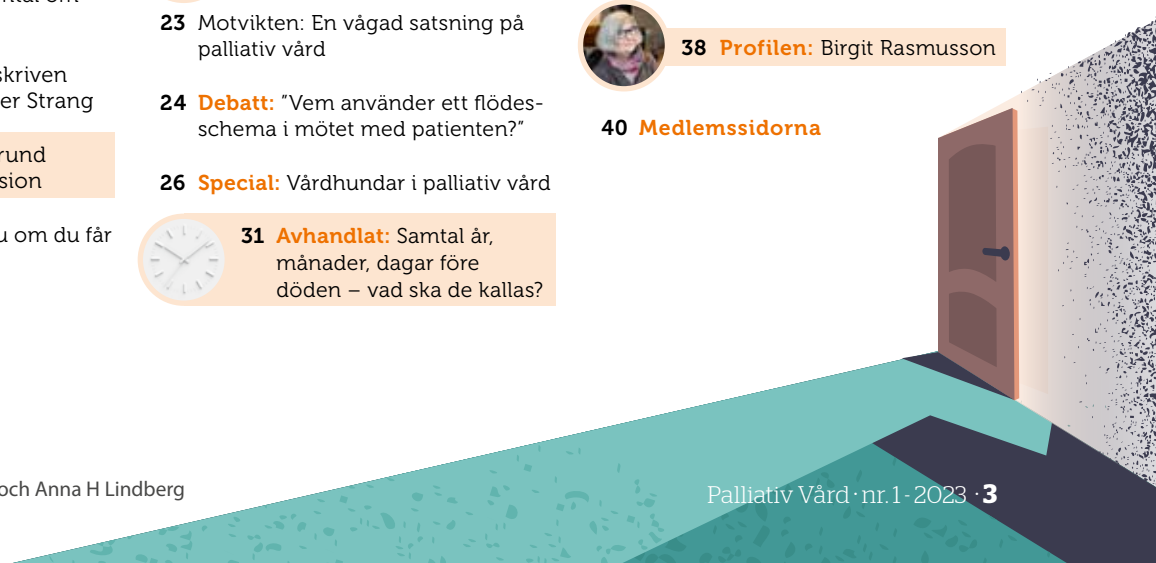
31 **Avhandlat:** Samtal år, månader, dagar före döden – vad ska de kallas?

34 **Vetenskaplig kommentar:** Sociala betydelser av döendet kan vara oväntade

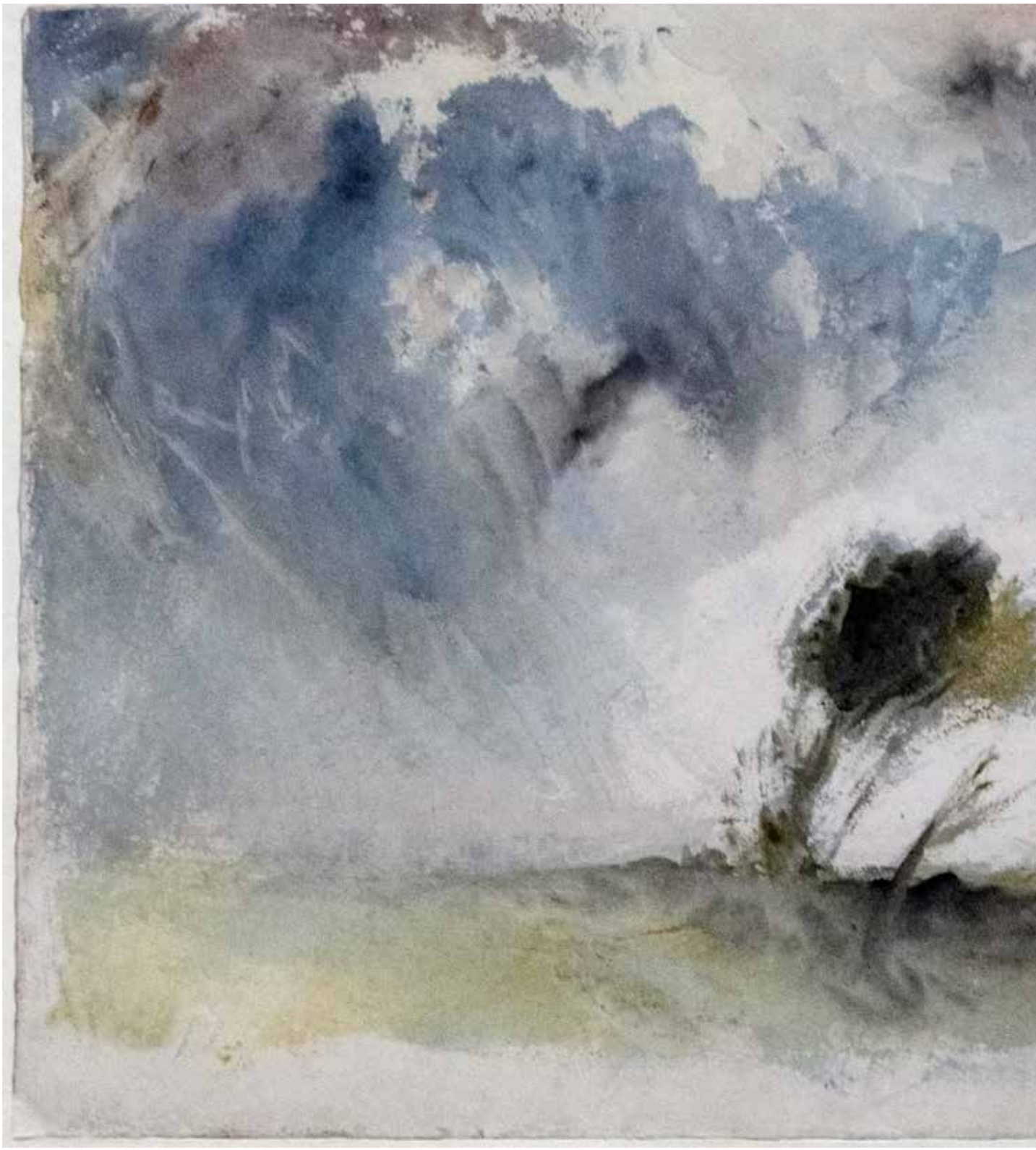
37 **Hallå där:** Eva Lindqvist, Socialstyrelsen

38 **Profilen:** Birgit Rasmusson

40 **Medlemssidorna**



Omslagsbild: Stock.adobe.com och Anna H Lindberg



William Turner (1755–1851): *”Trees in a Strong Breeze with Blustery Clouds”*, målad cirka 1823–26. Finns i samlingarna hos Tate Britain.
Foto: Didier Descouens, CC BY-SA 4.0

Värre nu

Det blir inte bättre
snarare värre
snarare längre ifrån
Snarare tystare nu
och värre skall det bli
ännu tystare och ännu längre ifrån
Snarare har livet förlorat något
som aldrig någonsin kan växa igen
som aldrig någonsin kan bli bättre
Så lyder mitt svar
till dem som säger
”Det känns väl bättre nu”

Ciccie Jisborg
ur *Cecilia kastar inte polkagrisar* i vattenpölar
(Benitti förlag, 2003)

Dödshjälp – vad, var, varför och varför inte?

Vad räknas egentligen som dödshjälp? Och var i världen är olika varianter tillåtna, vilka argument används för och emot, och finns det fakta som stödjer den ena eller andra hållningen? Läkaren Mattias Elmlund ger här en introduktion till frågan om dödshjälp.

NÄR INVÅNARNA I Nya Zeeland gick till allmänna val i november 2020 fick de även folkomrösta om dödshjälp respektive legalisering av cannabis. Medan en tydlig majoritet röstade för att cannabis fortsatt skulle vara kriminaliserat röstade en ännu större majoritet, två av tre, för att dödshjälp skulle införas i landet. Nya Zeeland sällade sig därmed till en liten men växande grupp västerländska demokratier som har valt att införa dödshjälp. Men är något rätt bara för att majoriteten anser det?

VI TAR DET från början. Definitionen av dödshjälp är en insats som ges efter ett uttryckligt önskemål till en beslutskapabel patient där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död. Utför patienten själv den avgörande handlingen (sväljer tabletter) räknas det som *assisterat döende,* men om någon annan utför den avgörande handlingen (ger en injektion) räknas det som *eutanasi.* I Oregon (och i de övriga nio amerikanska delstater där dödshjälp är tillåtet) krävs det att man har en dödlig sjukdom med en beräknad livslängd på högst sex månader, men det finns inget krav på att man ska uppleva svårt lidande. I Nederländerna och Belgien däremot är villkoret att man har ett icke behandlingsbart lidande medan det inte föreligger något krav på att patienten ska vara i livets slutskede. I Oregon utgör antalet fall av dödshjälp nu 5–6 promille av alla dödsfall med svagt uppåtgående trend. I Nederländerna har antalet fall av dödshjälp stigit till 4–5 procent av alla dödsfall. När man tagit hänsyn till de demografiska förhållandena i Nederländerna finns det fortsatt en sjufaldig variation mellan olika delar av landet.

MEDAN KRITERIERNA FÖR dödshjälp har varit konstanta efter införandet i de amerikanska delstaterna har utvecklingen sett annorlunda ut i Kanada. När eutanasi och assisterat döende infördes där 2016 fanns krav på att patienten skulle lida av ett allvarligt och obotligt medicinskt tillstånd där tidpunkten för döden skulle vara rimligt förutsägbar. Härom året justerades kravet så att patienten inte längre måste befinna sig i livets slutskede. Man ser även över möjligheten att utvidga kriterierna för inklusion ytterligare, bland annat för att möjliggöra dödshjälp för patienter som anger psykiatrisk sjukdom som skäl. Detta är i nuläget endast tillåtet i Nederländerna, Belgien, Luxemburg och Schweiz, och utgör där 1–3 procent av alla fall av dödshjälp. Schweiz är för övrigt det enda land dit man som utlänning kan åka för att få dödshjälp. Omkring 200 utländska medborgare gör detta årligen, varav en handfull patienter från Sverige.

I Sverige faller eutanasi juridiskt under brottsbalken och räknas som mord alternativt dråp. Hjälp till självmord är däremot inte straffbart i Sverige (eller Finland, men väl i Norge och Danmark). Därför straffas en läkare i Sverige inte juridiskt för att ha skrivit ut läkemedel för assisterat döende. Däremot kan denne räkna med att Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, HSAN, återkallar själva yrkeslegitimationen. Det blev konsekvensen för den pensionerade läkaren och professor emeritus som sommaren 2020 bistod en 60-årig man med långt framskriden ALS att avsluta livet med assisterat döende.

VAD RÄKNAS INTE som dödshjälp i Sverige? Att *avsluta livsuppehållande behandling* är lagligt. Man får avsluta behandling med syrgas, vätskeunderstöd, antibiotika, dialys, etcetera om patienten själv önskar det eller om den

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Ett argument emot dödshjälp som motsades av befintliga data är att den palliativa vården skulle försummas om dödshjälp tillåts.**

behandlande läkaren bedömer åtgärden som utsiktslös. Det är till och med lagligt att stänga av en respirator eftersom åtgärden innebär att man plockar bort en livsuppehållande åtgärd. I många länder räknas detta som ”passiv dödshjälp” och anses olagligt. Även att ge *behandling med potentiellt livsförkortande mediciner* är lagligt i Sverige. Vi vet att försiktigt upptitrerade doser med exempelvis morfin eller midazolam möjliggör en god symtomlindring utan att förkorta livet. I ett internationellt perspektiv är däremot en uttalad rädsla för morfin och andra opioider orsaken till att miljontals patienter varje år undanhålls en effektiv symtomlindring. Slutligen har vi i Sverige möjligheten att låta en patient med ett outhärdligt och behandlingsresistent lidande sova in i döden, så kallad *palliativ sedering*.

Förutsatt att den återstående tiden i livet bedöms understiga en till två veckor kan vi med patientens samtycke sänka vakenhetsgraden med exempelvis midazolam eller propofol utan att för den skull förkorta livet. Om en patient till exempel skulle drabbas av akut respiratorisk svikt (”kvävas”) på grund av en centralt sittande lungcancer kan denna patient få hjälp med palliativ sedering. Märk väl att en patient i samma situation i Kanada, där eutanasi och assisterat döende är lagligt, också skulle erbjudas hjälp med palliativ sedering i den akuta situationen och inte dödshjälp eftersom dödshjälpsförfarandet kräver en utredningsgång över flera dagar/veckor.

I ”DÖDSHJÄLP - en kunskapssammanställning”, som publicerades i november 2017, redovisade Statens medicinsk-etiska råd, SMER, förutom definitioner, omvärldsanalys och det aktuella rättsläget även argument för respektive emot dödshjälp. Man delade upp argumenten i *värdeargument* (argument som handlar om principer och värderingar) och *faktaargument* (argument som vilar på påstådda sakförhållanden och därför är möjliga att verifiera eller falsifiera). Två viktiga värdeargument som framförs för dödshjälp är rätten till självbestämmande samt att det stöds av en majoritet av Sveriges befolkning. Enligt den senaste undersökningen av opinionen i läkarkåren, som Sveriges Läkarförbund gjorde 2021, är det för första gången fler läkare som är för dödshjälp än emot. Värdeargument som framförs emot dödshjälp är tanken om livets okränkbarhet och att dödshjälp skulle strida mot läkaretiken. Samtliga värdeargument kan problematiseras och ställas mot varandra, men de kan inte verifieras i egentlig mening.

Läs mer på sid 20

SMER GICK DÄREFTER igenom vilka av faktaargumenten som stöddes av befintliga data, vilka argument som motsades av befintliga data och vilka argument där data helt saknades. Ett av argumenten emot dödshjälp som stöds av data är det att rädsla för att ligga anhöriga till last är en viktig anledning som framförs när patienter ansöker om dödshjälp. Detta framkommer med tydlighet i den statistik som redovisas årligen från till exempel Oregon. Ett argument emot dödshjälp som motsades av befintliga data är att den palliativa vården skulle försummas om dödshjälp tillåts. Här visar data att samtliga tre BeNeLux-länder ligger bland de sju översta i Europa beträffande hur den palliativa vården byggts ut, detta samtidigt som dödshjälp legaliserats. Ett argument emot dödshjälp där data helt saknas är att dödshjälp skulle innebära särskilda risker för personer med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom innan de blev terminalt sjuka. Även om detta utgör en farhåga hos somliga saknas data helt i studier och offentlig statistik. SMER betonar att de endast värderar huruvida argumenten är hållbara så till vida att det finns uppgifter som stöder dem, men att de inte värderar relevansen av dem eller utför någon etisk analys. Läkarkårens splittrade syn i frågan ledde i somras till att Sveriges läkarförbund och Sveriges läkaresällskap gemensamt har bett SMER att uppdatera dokumentet, tillfoga en etisk analys, en juridisk analys samt en översikt av hur man i aktuella länder löst frågan om läkares rätt att avstå från medverkan vid dödshjälp.

Läs mer på sid 18

EN ASPEKT SOM lyfts fram i kunskapssammanställningen, men ofta helt försummas i debatten, är att orsaken till dödshjälpsönskan är multifaktoriell. När man tar del av den årliga statistiken från Oregon framgår att rädslan för att förlora livskvalitet, oberoende och värdighet samt att vara en börda för anhöriga överskuggar farhågan för otillräcklig smärtlindring. Detta är viktigt att ta fasta på. Att otillräcklig symtomlindring endast utgör en av anledningarna till man söker dödshjälp kan vara en förklaring till att önskemålen om dödshjälp bara sjunker till en viss nivå, oavsett om den palliativa vården fortsätter att byggas ut. Det erbjuder även en delförklaring till att andelen fall av dödshjälp tenderar att stiga i de länder där det införs, eftersom även andra än den tilltänkta målgruppen väljer att ansöka om det.

Detta komplexa ämne låter sig inte avhandlas uttömmande inom ramen för en kort artikel. Därför framhålls återigen SMER:s kunskapssammanställning som finns på nätet. Trots sitt omfång är den väl strukturerad och synnerligen lättläst. Om fler tar del av sammanställningen kan den fortsatta dialogen kring dödshjälp föras på en betydligt högre och mer nyanserad nivå. ■

Mattias Elmlund
Överläkare, specialist i onkologi och palliativ medicin, Centralsjukhuset i Karlstad

SFPO:

”Backa inte för samtal om önskan att dö”

MÅNGA SJUKSKÖTERSKOR, OAVSETT vårdkontext, kan komma att möta patienter som till följd av livshotande sjukdom och ohälsa uttrycker livsleda och har frågor om att få hjälp med att avsluta sitt liv.

SJUKSKÖTERSKOR SOM GER palliativ omvårdnad har ett ansvar att samtala om existentiella tankar kring livet och döden. Många patienter önskar och förväntar sig att sjuksköterskor initierar dessa samtal. Patienter med stor symtombörda eller en stark rädsla inför vad som komma skall kan uttrycka att de vill dö i förtid. Det är inte tillåtet i Sverige med eutanasi och läkarassisterat självmord. Sjuksköterskor kan, tillsammans med övriga teamet, i stället erbjuda patienter en god palliativ omvårdnad med fokus på symtomlindring och kommunikation – en essentiell del i sjuksköterskans profession. De kan ge stöd till närstående, arbeta i tvärprofessionella team, och medverka till att den sista tiden i patientens liv blir värdig. Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, SFPO, anser att sjuksköterskor har en viktig roll i det direkta patientarbetet. De ska inte, och kan inte, förespråka eller erbjuda dödshjälp men kan i samtal bemöta patientens tankar om dödshjälp och önskan om att dö i förtid när sådana samtal initieras.

SJUKSKÖTERSKOR SOM GER palliativ omvårdnad har ett ansvar att ha kompetens och beredskap för att kunna prata om dödshjälp med patienter och närstående. Det är inte rimligt att i dessa situationer lägga locket på och endast hänvisa till att dödshjälp är olagligt. Alla sjuksköterskor möter inte frågan om dödshjälp, men vid de tillfällen frågan kommit upp och samtal förts handlar det ofta om något annat än en faktisk önskan om hjälp att dö i förtid. Det handlar snarare om existentiell oro och ångest, om rädslan inför att livet ska ta slut, rädslan för vad som ska hända när man inte längre kan ta hand om sitt hem och sig själv, rädslan för olidlig smärta. SFPO anser att sjuksköterskor har ett personligt ansvar för sin yrkesutövning, att analysera styrkor och svagheter i den egna professionella kompetensen och att utveckla och fördjupa sin kompetens utifrån evidens och beprövad erfarenhet.

SJUKSKÖTERSKOR SOM GER palliativ omvårdnad har ett ansvar att samtala om patienters önskan att dö i förtid. Dessa samtal kan uppkomma spontant och öppnar för att prata om hur patienten upplever sin situation i livets slut. Önskan kan vara en reaktion på lidande vid svår obotlig sjukdom, från vilket patienten inte kan se någon annan utväg än att påskynda sin död.

Sjuksköterskor uttrycker ibland att de är oroliga för att självmordsbenägenheten ökar om man pratar om patientens tankar att dö i förtid. Forskning har dock visat att den oron är obefogad. Därför bör vi fråga om patienten har

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA

> **Tankar om att dö i förtid reflekterar ofta patientens känslor i stunden och är inte ett definitivt beslut.**

tankar på att avsluta sitt liv, just för att kunna initiera samtal om eventuella suicidala tankar och vid behov erbjuda rätt stöd. Tankar om att dö i förtid reflekterar ofta patientens känslor i stunden och är inte ett definitivt beslut. Patienterna själva pratar inte vanligtvis i termer om dödshjälp, utan kan uttrycka att de längtar efter att få dö ”innan kroppen börjar tyna bort”, eller säga ”jag vet att ni inte kan hjälpa mig att dö, men jag vill inte ha det så här”, ”jag vill inte vara en börda för alla”, eller ”när jag inte längre kan sköta min hygien, då kan jag lika gärna dö”. Detta är inte uttryck för att de har accepterat döden, eller att de önskar dö en naturlig död inom kort. Tankar som dessa kommer oftast inte i strukturerade samtal med läkare utan kan komma oväntat i samband med sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder, exempelvis vid provtagning eller en såromläggning eller i hallen när vi ska säga hej då. SFPO anser att det är av stor betydelse att sjuksköterskor i palliativ vård inte backar för dessa förtroliga samtal, utan tar ansvar för att låta patienter och närstående berätta ifall något är svårt.

SJUKSKÖTERSKOR SOM GER palliativ omvårdnad har ett ansvar att stanna kvar i samtal och guida patienten och närstående genom döendeprocessen. De har också ett ansvar att tidigt i sjukdomsförloppet prata om döden och om framtiden. Sjuksköterskor har en unik kunskap om och klinisk erfarenhet av döendeprocessen, vad som händer med kroppen den sista tiden i livet, hur en död kropp ska omhändertas på ett värdigt sätt och hur patienter och närstående kan stödjas. Att aktivt lyssna och vara närvarande, och att möta tankar om att vilja dö i förtid, räcker långt för att komma nära det medmänskliga och grundläggande. När det sker: be patienten att berätta mer och fråga kanske: ”Vad är du rädd för? ”Hur tror du att döendet ser ut?”, eller ”Varför har du en önskan om att dö?” Det är ett gyllene tillfälle att ta reda på hur patienten kan stödjas i att se framåt i livet, och att avdramatisera negativa och skrämmande tankar om döden. SFPO anser att samtal om tankar att dö i förtid kan lindra patientens lidande. En närvarande sjuksköterska som bekräftar, informerar, ger stöd och tröst skapar förutsättningar för trygghet och ökat välbefinnande hos patienten.

SJUKSKÖTERSKOR SOM GER palliativ omvårdnad har ett ansvar att i samtal upprätthålla patienternas livsglädje och hopp. Många patienter tackar ja till palliativ behandling, som cytostatika-behandling. Det inger hopp och minskar rädsla och ångest, även om livet då kan få en sämre kvalitet med besvärliga biverkningar, infektioner och illamående. Även att samtala om möjligheter att lindra svåra symtom inger hopp. En del patienter tar även hjälp av komplementära metoder för att leva lite längre, eller åker utomlands för att få behandling. Att prata om livet och minnen genererar positiva känslor, hopp och livsglädje. Den palliativa vårdens kärna handlar om att ha livet i fokus – inte att förkorta liv. Betydelsen av samtal i palliativ vård är helt avgörande för utvecklingen av palliativ personcentrerad vård. SFPO vill att vi pratar ännu mer om hur vi kan hjälpa patienten på bästa sätt, så att livet till slutet blir så bra som möjligt. ■

Christina Melin-Johansson
Jane Österlind
Ingela Beck
Åsa Fremen
Maria Andersson
Sara Eklöv
Hanna Österholm
Anna Meling
Anette Duarte
Maria Mjörnberg
Maria Nyh
Petra Tegman
Styrelsen för Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO)

Dödshjälparen

Nyskriven spänningsroman av Peter Strang

Vem är en möjlig mördare i sjukhusmiljö? Någon som förkortar livet på patienter. Det är grundidén i Peter Strangs spänningsroman ”Dödshjälparen” som utkom strax före jul. Där har han velat berätta en historia med tydlig undertext som ska få läsaren att fundera över frågan om dödshjälp.

– JAG LÄSER gärna spänningsromaner, men många av dem har upplägget ”Äldre pensionerad dam rastar sin hund och råkar hitta en död kropp. Jakten på mördaren börjar.” Det är en enkel och effektiv form av underhållning, men jag vill gärna ha något mer, säger Peter Strang.

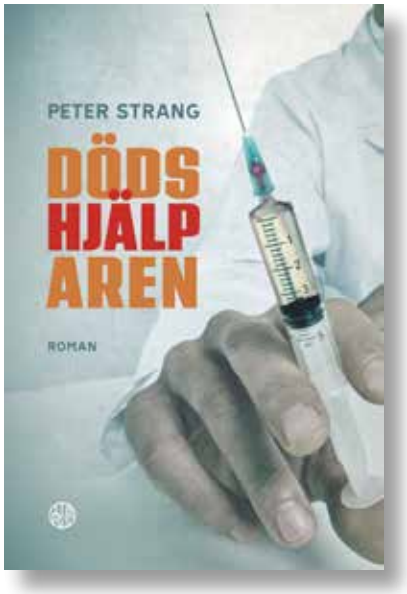
Han är professor emeritus i palliativ medicin och har skrivit flera böcker tidigare, både fack- och skönlitteratur. ”Dödshjälparen” är hans första spänningsroman. En av förebilderna till stilen är Henning Mankell.

– Han hade som regel en tydlig undertext i varje bok, där någon viktig samhällsfråga utgjorde en fond för själva handlingen.

Peters undertext blev frågan om dödshjälp. Miljön är en väsentlig del av ett romanbygge, och Peter valde en som ha behärskar: sjukvård och palliativ vård. Då uppstod frågan: Vem är en möjlig mördare i en sådan miljö?

– Jag kom att tänka på oklara dödsfall som väckt rubriker i massmedia. Därför började jag göra research kring kända dödsfall och insåg att det finns ett betydande antal med fall där personal inom sjukvården, allt från sjukvårdsbiträden till sjuksköterskor och läkare, har förkortat livet på patienter. Ibland på ett stort antal patienter!

I dessa rättsfall har gärningspersonerna haft många olika motiv, enligt Peter. Ofta har det funnits inslag av medlidande, åtminstone i början. Men i de flesta fall där ett stort antal patienter har bragts om livet, har förövaren känt en växande maktkänsla.



– KANSKE HAR det varit en berusande upplevelse för dessa personer, att till synes ha makt över liv och död? Eller har det handlat om tvångsmässighet och ångestreduktion? När jag skrev romanen kom jag att tänka på parallellen med pyromaner, som på något sjukt sätt får ångestreduktion av mordbrand, av att tända på andras egendom.

Bland motiven hos de som dödar hittade Peter också några udda varianter, till exempel den tyske sjuksköterskan Niels Högel som uppgav att han sökte spänning. Han arbetade på en hjärtavdelning och gav sprutor med dödliga doser hjärtmedicin när han var ensam med patienten.

– Sedan påbörjade han HLR, för att framstå som ”hjälten som räddade patienter med hjärtstopp”. Men det misslyckades ganska många gånger. Han tros ha dödat över 200 patienter, säger Peter.

EN ANNAN PERSON som sticker ut är en kvinnlig överläkare, Virginia de Souza, i Brasilien. Hon var ansvarig för en IVA-avdelning där också rika privatpatienter lades in, något som gav goda inkomster.

– Ibland var avdelningen fullbelagd och det behövdes tomma platser för rika patienter. Då ”ordnade” hon så att det blev tomma platser. Det är en skrämmande läsning om det sluttande planet.

När ämnet dödshjälp kommer på tal, dyker ofta idén om ”det sluttande planet” upp: att indikationerna riskerar att utvidgas när dödshjälp införs. Även de farhågorna vävs in i Dödshjälparens tankeflöden.

– När jag gjorde research om vilka som får dödshjälp i dag, blev Belgien

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Peter Strang är professor emeritus i palliativ medicin. "Dödshjälparen" är hans andra roman efter "I skuggan av sommaren". Båda är utgivna på Libris Förlag.

ett avskräckande exempel. Där led till exempel en våldtäktsman av svåra skuldkänslor, till den grad att han bad om dödshjälp och fick det.

Peter berättar också om transmannen Nathan som var 40 plus och mådde dåligt av en könstransition som han inte var nöjd med. Han begärde dödshjälp och fick domstolsbeslut på att han hade rätt till det.

De fakta som Peter har velat spränga in har han skrivit in genom att Dödshjälparen gör tillbakablickar. Dödshjälparen är sjukligt intresserad av ämnet och har läst allt som stått skrivet om oklara dödsfall. I romanens form får vi läsaren Dödshjälparens tankar kring sådana händelser och motiv.

DEN HÄR SORTENS romaner, där undertexten är en viktig samhällsfråga, riskerar att ”skriva läsaren på näsan”.

– Den svårigheten är jag väldigt medveten om och jag har verkligen ansträngt mig att inte skriva in pekpinnar i någon riktning. Romantexten ställer ett antal frågor men ger inga svar, läsaren får själv utforma sina svar säger Peter.

Undertexten handlar inte främst om gränsen mellan dödshjälp och mord, förklarar Peter. Han hade den tanken med sig när han började skriva.

– Men ju längre jag kom in i texten, desto tydligare blev det att gränsen egentligen står mellan ”hjälp till dödshjälp” eller ”hjälp till självmord”. Och den gränsen är sannerligen inte tydlig.

De allra flesta svenskar stödjer en nollvision för självmord. Samma människor är positiva till att personer i en palliativ fas ska få hjälp att ta sina liv, framhåller Peter.

– Oregonmodellen heter ju ”Physician-assisted suicide”, inte ”Physician-assisted euthanasia”. Alltså kort och gott hjälp till självmord. Men när vi vet att den vanligaste orsaken till att personer önskar sig dödshjälp, även i Oregon, är att de känner att de är en belastning för sina familjer eller att de saknar meningsfulla aktiviteter i vardagen, är det då en dödshjälpsönskan eller en självmordsönskan? Jag försöker problematisera den gränsen, men utan att ge svar.

Peter vill absolut inte att romanen ska uppfattas som en debattbok, utan som just en spänningsroman.

– Jag hoppas att den ska vara så spännande att man inte vill lägga ifrån sig boken innan man kommit till slutet. Den undertext som finns med i boken är främst en form av ”Food for thoughts”, något som öppnar olika perspektiv på frågan.

SJÄLVKLART HAR PETER både före och under romanskrivandet funderat på varför så många svenskar svarat i undersökningar att de är för dödshjälp. Och över att också många läkare numera är positiva. Han tror att det beror på hur frågan ställts.

– Allmänheten framför allt ser nog frågan som: ”Är du för dödshjälp om en patient har outhärdliga smärtor, trots att allt som är möjligt har gjorts?” Då är det inte konstigt om man svarar ja. Men om frågan hade formulerats: ”Är du för dödshjälp, om motivet är att en äldre person som visserligen vill leva upplever sig vara en börda för sina barn och en kostnad för samhället?” Då tror jag att svaret hade varit ett annat. ■

Linda Swartz

Utdrag ur Dödshjälparen:

I boken får vi följa Dödshjälparens tankar och tillbakablickar. Dödshjälparen hade en kärlekslös barndom och hen blev osynliggjord. Nu är Dödshjälparen vuxen och har viss sjukvårdsutbildning. Pappan är änkling, svårt sjuk i cancer och rädd för hur sista tiden ska bli, trots skicklig hemsjukvård. Dödshjälparen känner förakt för sin pappa men låtsas spela med och har lovat förkorta pappans liv – bara de håller allt hemligt.

Det fick bära eller brista, jag räknade upp tjugo starka morfintabletter och tio lugnande tabletter, tog en förpackning med hans favorityoghurt, en liten skål och gick till vardagsrummet där han sjunkit ner i soffan. Jag satte mig bredvid min alkoholiserade pappa, hällde upp yoghurten och sträckte fram några tabletter i taget.

"Ta en rejäl sked med yoghurt och svälj sedan tabletterna. Jag lovar att du inte kommer att känna något."

Han bara nickade och lydde, det var så olikt honom. Kanske var han i chock. Han svalde de första tabletterna förvånansvärt lätt trots allt, kanske berodde det på att han var onykter och inte pjoskade sig som han brukade. Jag gav honom ytterligare tabletter och det gick lika lätt. När vi kommit halvvägs, började han protestera.

"Jag vet inte om jag vill det här", sa han och slängde med huvudet och jag insåg att han var mer påverkad än jag förstått.

Jag kände en lätt panik, vi kunde inte sluta nu. Jag lyfte hans whiskyglas.

"Ta en liten klunk så känns det bättre, sedan fortsätter vi."

Återigen förvånade han mig genom att åtlyda mina instruktioner.

"Gott", sa han och försökte med fumlig hand stryka bort whisky som rann i mungipan.

"Då tar vi några till" sa jag och gav honom resten av tabletterna och sträckte fram yoghurtskålen.

Han började svälja men fick ett hostanfall, kanske hade han svalt fel. Min egen stressnivå var nu på topp, det handlade om att få honom att svälja tabletterna och lägga sig i sängen. När jag sträckte fram de sista tabletterna, försökte han vifta bort min hand men jag var bestämd.

"Du klarar det här", sa jag och till slut fick han faktiskt i sig de sista tabletterna.

… //…

Det blev en lång väntan, men den stress jag kände blandades med en känsla av triumf. Efter en dryg timme ändrade snarkningarna karaktär med långa pauser och jag var övertygad om att slutet var nära. Jag var på helspänn och undrade hur jag skulle reagera när andningen upphörde. Just då slog han upp ögonen, stirrade upp på mig och ulkade. Jag höll på att få en blackout."

Xydalba™
Dalbavancin 500 mg, IV

1 dos Xydalba ger dina patienter

2 veckor effektiv behandling genom endast en

30-minuters infusion

Xydalba förenklar administreringen genom en fullständig behandling i en enda 30-minuters infusion

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI*) hos vuxna.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Produkresumé
Xydalba™ (dalbavancin) Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg ATC-kod J01XA04 Rx, EF. **Indikation** Xydalba är avsett för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI) hos vuxna. Hänsyn ska tas till officiella riktlinjer för lämplig användning av antibakteriella medel. **Kontraindikationer** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något av de hjälpämnen som anges i avsnitt Förteckning över hjälpämnen. Dosering Rekommenderad dos av dalbavancin till vuxna patienter med ABSSSI är 1 500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1 000 mg följt av 500 mg en vecka senare. **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädning av läkemedlet före administrering finns i avsnitt Särskilda anvisningar för destruktion och övrig hantering. **Varningar och försiktighet** Dalbavancin ska administreras med försiktighet till patienter med känd överkänslighet för andra glykopeptider eftersom korsöverkänslighet kan förekomma. Om en allergisk reaktion mot Xydalba uppstår bör behandlingen avbrytas och lämplig behandling för allergisk reaktion påbörjas. Xydalba rekommenderas inte under graviditet, såvida inte den potentiella förväntade nyttan tydligt överväger den potentiella risken för fostret. **Förpackningsinformation** Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg. Vitt till blekgult pulver. 500 milligram injektionsflaska. **Innehavare av godkännande av försäljning** AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Knollstraße, 67061 Ludwigshafen, Tyskland. **Produktresumé** 06/2022. För fullständig information hänvisas till FASS.se **Vid medicinska frågor kontakta:** medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08-408 384 40.

ADV/DAL/PM/0122 Sept. 2022

ADVANZ PHARMA

Foto: Scanbox Entertainment

Spelfilm som grund för etisk diskussion

Att titta på film tillsammans och sedan prata om innehållet kan vara ett bra sätt att närma sig etiska dilemman i sjukvården. Det är utgångspunkten för en ny tvärvetenskaplig kurs vid Lunds universitet. I höstas var ett av ämnena dödshjälp – i den franska filmen ”Allt gick bra”.

”KRISENS ESTETIK: HÄLSA och välbefinnande” är den utmanade rubriken på en ny fristående kurs vid Lunds universitet. Kursen är ett unikt samarbete mellan tre olika fakulteter och gavs för första gången under höstterminen 2022. I kursen utforskar deltagarna hur olika kriser med anknytning till hälsa och välbefinnande representeras i ett antal aktuella och tankeväckande filmer. Vi vill här beskriva något av kursens upplägg och innehåll som inspiration för andra som är intresserade av att använda film för att diskutera för vården aktuella teman kring kriser i hälsa och välbefinnande, eller som kanske vill delta i kursen under höstterminen 2023.

KURSEN, SOM GES på engelska, heter ”Aesthetics of Crisis: Health and Well-being”. Den går för närvarande på distans över Zoom och riktar sig till alla som är intresserade av frågor som rör film, hälsa och samhälle. Den kan dock vara särskilt värdefull för dem som genom sitt arbete eller på annat sätt har erfarenhet av frågor som rör hälsa och välbefinnande vid kriser. Kursen är upplagd i seminarieform och inför varje träff ska studenterna ha sett en utvald film. Efter att vissa grundläggande vårdrelaterade, medicinska och juridiska fakta presenterats får deltagarna reflektera kring bland annat etiska och moraliska frågeställningar. På detta sätt kan kursen ge studenterna en bättre förståelse av bland annat hur individer och samhällen reagerar i krissituationer och vilka idéer och föreställningar om detta som skapas i medierna och kulturen.

Emmanuelle i ”Allt gick bra” frågar sig om hon känslomässigt och rent praktiskt kan klara av att hjälpa sin far med hans önskan att dö. Hon försöker hämta stöd och styrka hos systern Pascale.
(I rollerna: Géraldine Pailhas och Sophie Marceau.)

FILMERNA OCH DE frågor som de väcker studeras tvärvetenskapligt: vid varje tillfälle deltar en lärare från filmvetenskap tillsammans med lärare med expertis på det aktuella temat från fakulteterna för juridik och medicin. Att sammanföra lärare från flera olika vetenskapsområden är grunden för ett viktigt mål med kursen, nämligen att visa hur komplicerade frågor ofta behöver belysas från flera olika håll för att kunna förstås på ett djupgående sätt.

Kursen innehåller fem moment som kretsar kring olika teman: Identitet, abort, demens, funktionsnedsättning och eutanasi. Under kursen 2022 ingick fem filmer med tillhörande seminarier. Alla filmer fanns tillgängliga via internet.

Den film som ingick på temat eutanasi var ”Allt gick bra”. Filmen bygger på en självbiografisk bok av Emmanuèlle Bernheim. I filmen får vi följa två systrar vars pappa insjuknar i en hjärnblödning och ber den ena av dem om hjälp att avsluta livet. Den beskriver de komplicerade relationerna inom familjen, de reaktioner och minnen pappans önskemål väcker hos hans närmaste, och skildrar slutligen hans resa till en eutanasiklinik i Schweiz. Filmen ger en nyanserad bild av hur svår och mångbottnad frågan om dödshjälp kan vara Den väcker viktiga frågor som ofta uppstår i diskussioner om dödshjälp, inklusive sårbara grupper, samvetsgrundad vårdvägran och lika tillgänglighet till vård.

VI INLEDDE SEMINARIET med att ge varsin kort presentation av temat och filmen utifrån våra olika perspektiv. Carl Johan Fürst redde ut begreppen kring eutanasi och de etiska problem som frågan väcker, Manni Ardzejewska berättade hur den juridiska regleringen ser ut i olika länder, och Elisabet Björklund diskuterade filmens sätt att bygga upp sin berättelse. Därefter delade vi in studenterna i grupper och lät dem diskutera bland annat hur de tolkade de olika karaktärernas motiv och handlande, och hur de tyckte att

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Filmen ”Allt gick bra” handlar om hur åttiofemårige André, som drabbats av en halvt förlamande stroke, beordrar sin dotter Emmanuelle att hjälpa honom att resa över gränsen till Schweiz för att få dödshjälp. (Pappan spelas av André Dussollier.)

Foto: Scanbox Entertainment

filmen som helhet framställde frågan. Vi ville inte att seminariet skulle resultera i en debatt för eller emot eutanasi, och försökte därför att hålla oss till hur filmen gestaltade problemet. Efter gruppdiskussionen återsamlades vi i helgrupp för ett gemensamt samtal.

STUDENTERNA FICK MÖJLIGHET att diskutera frågan om eutanasi i förhållande till en konkret situation där de berörda individernas handlingar och åsikter sattes in i ett större sammanhang av relationer, identiteter och familjetrauman. Aspekter på hur kön, klass, etnicitet, sexualitet, funktionsvariation och religion påverkade karaktärernas synsätt togs också upp i diskussionen, liksom reflektioner kring hur film och andra medier tenderar att framställa frågan. Vi upplevde att diskussionen skapade insikter om hur komplex frågan är. Det blev i diskussionen också tydligt att studenterna hade tolkat karaktärernas önskningar, känslor och ställningstaganden på olika sätt. Det är intressant eftersom det ger insikt i hur våra olika perspektiv och erfarenheter påverkar hur vi förstår situationer och människor, i film såväl som i verkligheten. Filmen blev också en utgångspunkt för att reflektera kring dödshjälp i praktiken. Där ingick frågor och överväganden kring legalisering av dödshjälp, inklusive kopplingen mellan medicinsk etik och juridik.

> **Filmen blev också en utgångspunkt för att reflektera kring dödshjälp i praktiken.**

KURSEN ÖPPNADE FÖR att genom film inleda ett ofta svårt, men viktigt, samtal om kriser i hälsa och välbefinnande. Med detta sagt finns det förstås saker som hade kunnat förbättras. Exempelvis skapar distansformatet vissa utmaningar där man inte minst kan fråga sig ifall kurser om känsliga ämnen kanske är mer lämpliga att ge på plats. Å andra sidan är fördelen med att ge kursen på detta sätt att deltagarna då också får möjlighet att diskutera frågorna med studenter från andra länder. Detta kan vara särskilt relevant med tanke på de olikheter som finns i studenternas bakgrunder vad gäller lagstiftning, kultur och religion. ■

Manni Ardzejewska
Doktorand i medicinsk rätt, Juridiska fakulteten, Lunds universitet

Elisabet Björklund
Docent i filmvetenskap, Birgit Rausing Centrum för Medicinsk Humaniora, Lunds universitet

Carl Johan Fürst
Professor, Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne

Filmerna som ingick i kursen

Tema:	Film:
Identitet	*Sameblod* (Amanda Kernell, Sverige, 2016)
Abort	*24 Wochen* (24 veckor, Anne Zohra Berrached, Tyskland, 2016)
Demens	*The Father* (Florian Zeller, Storbritannien, 2020)
Funktionsnedsättning	*Breathe* (Andy Serkis, Storbritannien, 2017)
Eutanasi	*Tout s'est bien passé* (Allt gick bra, François Ozon, Frankrike, 2021)

Vår förhoppning är att ni läsare kan dela med er till redaktionen hur ni upplever dessa filmer, om ni har sett någon av dem.
Ge också gärna tips på andra liknande filmer.
Slutligen: bidra med erfarenheter av diskussioner kring kriser i hälsa och välbefinnande, som ni har haft i team eller andra konstellationer.
Mejla till tidskriften@nrpv.se

Tre patientfall:

Vad gör du om du får frågan?

Ibland kräver raka frågor raka och öppna svar. Men ibland är frågan en inbjudan till samtal och dialog. Vi presenterar här några situationer där patienten eller en närstående ställer raka frågor eller uttrycker sin tydliga önskan kring dödshjälp. Försök sätta dig in i situationen och fundera på hur du skulle hantera den. Utgå i första hand från den du är och ditt arbete som till exempel undersköterska, läkare, sjuksköterska, sjukvårdsbiträde, fysioterapeut, arbetsterapeut eller socionom. Om det inte är möjligt utifrån ditt yrke eller dina arbetsuppgifter – använd fantasin!

ULLA

ULLA ÄR 76 ÅR och ensamstående. Hon vårdas i hemmet med hjälp av kommunal hemsjukvård med visst stöd av det palliativa teamet och hemtjänst. Hon har cancer i livmodern sedan ett par år tillbaka. Det har skett en långsam försämring av sjukdomen med metastaser och ascites som behöver tappas ibland. Detta görs på gynekologmottagningen på det närliggande sjukhuset. Förutom illaluktande flytningar är Ulla relativt symtomfri. Hon är klar och redig, men nedstämd och tycker inte att hon orkar mer. Ulla får ofta besök av sin dotter Kajsa och de två barnbarnen.

När du kommer på besök säger Ulla: ”Jag orkar inte med det här längre. Jag skulle vilja ha dödshjälp”. Hur reagerar du, och vad blir din respons?

MATS

MATS HAR GANSKA nyligen passerat de 60. Han är verksam i sin egen firma som säljer trädgårdsmaskiner. Mats bor i villa med hustrun Eva, som också jobbar i företaget. Tillsammans har de två barn som båda pluggar på universitet. Mats har nyligen fått diagnosen ALS. Han klarar sig själv och är hittills relativt symtomfri. Han har kontakt med såväl arbetsterapeut som fysioterapeut. Utöver det gör han regelbundna besök på vårdcentralen och på neurologkliniken, som ligger på sjukhuset en dryg timmes bilresa bort.

När hans fru Eva vid ett tillfälle blir ensam med dig, tar hon upp frågan om dödshjälp vid ALS som hon har läst och hört en hel del om. Hon frågar: ”Vilken är din inställning till det här med dödshjälp?” Hur svarar du på frågan?

DANIEL

27-ÅRIGE DANIEL RÅKADE ut för en oerhört tragisk mc-olycka för tre år sedan. Han ligger i det närmaste totalt förlamad i respirator och får parenteral nutrition. Daniel har kämpat på med rehabilitering och klarat sig ganska bra mentalt trots alla svårigheter. Har mycket stöd från familj och vänner. Också personalen är ett oumbärligt mentalt stöd för Daniel. En dag förmedlar Daniel att om han hade kraft nog att rycka ut sladden till respiratorn så skulle han göra det. Han säger att han inte ser någon framtid och att allt bara känns nattsvart. Hur hanterar du situationen?

Skicka gärna in tankar, reflektioner och förslag på hur man kan svara eller inleda en dialog om önskan att dö i förtid. Redaktionen vill gärna veta hur ni har arbetat med frågorna: enskilt, i grupp eller på annat sätt. Vi hoppas kunna följa upp detta i kommande nummer. Mejla till tidskriften@nrpv.se

SFPM:

”Dödshjälp är inte förenlig med palliativ vård”

MÅNGA I VÅRT land svarar ja på frågan om dödshjälp borde legaliseras i Sverige. Bland de som arbetar inom palliativ vård finns det säkert olika uppfattningar. I denna artikel redovisas de aspekter som ligger bakom läkarföreningen SFPM:s hållning. I samtal med patienter och närstående ska alla vårdgivare lyssna med respekt och verka i enlighet med den lagstiftning som reglerar legitimerad sjukvårdspersonals arbete. I denna dialog finns ingen anledning att redovisa personliga åsikter – i likhet med hur vi pratar om exempelvis religiösa och politiska frågor.

Definitioner och lagstiftning

Enligt Statens medicinsk-etiska råd, SMER, definieras dödshjälp som de insatser som görs enligt önskemål från en beslutskompetent patient med avsikt att tidigarelägga patientens död. Dödshjälp genom att någon annan än patienten utför den avgörande handling som leder till döden benämns eutanasi. Läkarassisterat suicid innebär att patienten tar sitt liv med hjälp av läkemedel som läkaren förskrivit för detta ändamål. Begreppet dödshjälp omfattar både eutanasi och läkarassisterat suicid. Det finns ingen nationell eller internationell professionell organisation inom palliativ vård som uttalar stöd för dödshjälp. Detsamma gäller alla yrkesföreningar för olika vårdprofessioner i Sverige. Det finns dock organisationer och föreningar som valt att inte uttrycka någon åsikt i frågan.

Det är i Sverige inte olagligt att suicidera eller att hjälpa en person att suicidera. Däremot får inte legitimerad sjukvårdspersonal hjälpa en patient att suicidera. Inom specialiserad palliativ vård finns både kompetens och säkra, evidensbaserade metoder att lindra plågsamma symtom för de patienter som väljer att avstå eller avbryta livsuppehållande åtgärder, en möjlighet som alla har rätt till.

Forskning

Det finns många artiklar som belyser olika aspekter av dödshjälp. En mindre del av dessa är av vetenskaplig karaktär. SFPM anser att ett ställningstagande till legalisering av dödshjälp bör grundas på studier som inkluderar patienter i palliativ vård.

Säkerhetsaspekterna på genomförandet av dödshjälp måste belysas på samma sätt som när andra medicinska metoder ska införas. Internationellt tillämpas en rad olika procedurer för utredning och genomförande av dödshjälp. Viktigt att notera är att ingen av dessa är introducerad efter en vetenskaplig analys av risker. Inte heller uppföljningen efter införandet av dödshjälp uppfyller etablerade vetenskapliga krav. Ingen kan i dag beskriva hur stor andel dödshjälpsprocesser som gått snett och hur ofta kraven på beslutskapacitet och andra lagstadgade kriterier har felbedömts.

Införandet av dödshjälp påverkar allmänhetens hållning till suicid, och flera artiklar analyserar hur införandet kan leda till ökat antal suicid. Metodproblem gör det svårt att säkert veta om denna ökning verkligen har samband med dödshjälpslegalisering, men det är knappast kontroversiellt att i vårt land hävda att en nollvision för suicid är svår att förena med en legalisering av dödshjälp.

Aspekter som förs fram till stöd för dödshjälp:

1. Strävan efter frihet och autonomi innefattar rätten att bestämma över eget liv och borde ge rätten att själv bestämma över det egna döendet.
2. Dödshjälp kan vara en sista utväg vid svårt lidande när sjukdomssymtom inte kan lindras framgångsrikt.
3. Möjligheten att få dödshjälp kan ge patienter ökad trygghet och kontroll i livets slutskede.

Aspekter som förs fram som argument mot dödshjälp:

1. Vården bör erbjuda åtgärder för att minska lidande. Adekvat symtomlindring och hjälp vid behov skulle kunna minska motivet att efterfråga dödshjälp.
2. Legalisering av dödshjälp riskerar att i grunden förändra synen på sjukvårdens roll.
3. Bristande kunskap om vad den palliativa vården kan erbjuda riskerar att leda till att dödshjälp erbjuds trots möjligheter att lindra med sedvanliga eller mer specialiserade former för palliativ vård.
4. Eftersom det inte med säkerhet går att bedöma om önskan att dö relaterar till behandlingsbar psykisk sjukdom, innebär dödshjälp en risk att patienter får sjukvårdens hjälp att suicidera i stället för att få behandling för psykisk sjukdom.
5. Om dödshjälp legaliseras kan det uppstå en glidning där man tillåter dödshjälp på allt vidare indikationer och till personer med nedsatt beslutskapacitet.
6. Patientens önskan kan bottna i viljan att inte ligga närstående eller samhället till last.
7. Vid resursbrist kan sjukvården riskera att uppfatta dödshjälp som en mindre resurskrävande lösning än kostsam palliativ vård.
8. Legalisering av dödshjälp medför belastning på de läkare som ska göra livsavgörande svåra bedömningar utan tillgång till säkra metoder.

Sammanfattning:
I SFPMs stadgar, paragraf 3 står följande: ”Föreningen och dess medlemmar vill värna människans inneboende värdighet i livets slutskede och tar avstånd från eutanasi, dvs att aktivt och avsiktligt avsluta patientens liv, och assisterat suicid.”

Dödshjälp tillmötesgår personer som själva vill ha kontroll över sin död. Samtidigt innebär legalisering av dödshjälp en risk att på felaktiga grunder förkorta människors liv. Dessutom kan det innebära en risk för ökad suicidalitet generellt i samhället.

SFPM anser att argumenten mot dödshjälp väger tyngre än argumenten för. SFPM förespråkar ytterligare forskning och utveckling av den palliativa vården för att möta den döende människans behov i alla dess dimensioner. Främst vill föreningen betona att dödshjälp inte är förenlig med palliativ vård enligt aktuell vedertagen definition: ”Den palliativa vården ser döendet som en normal process, den varken påskyndar eller fördröjer döden. Den stödjer människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.” (EAPC) Det skulle därmed krävas en förändring av själva kärnan i den palliativa vården om den skulle inkludera möjligheten att erhålla hjälp att dö. ■

Svensk Förening för Palliativ Medicins etikutskott:
Gunnar Eckerdal
Anders Birr
Linda Björkhem-Bergman
Marit Karlsson
Ann-Sofie Rehnberg
Li Jalmsell
Madhuri Gogineni
Jenny Lindberg

Vad säger Svenska kyrkan om dödshjälp?

Många undrar över vad kyrkan egentligen tycker om dödshjälp. Som gammal biskop och etiker har jag naturligtvis fått den frågan flera gånger, inte minst sedan ALS-sjuke Björn Natthiko Lindeblads läkarassisterade självmord i fjol, som återstartade en gammal debatt, också inom kyrkan.

PROBLEMET ÄR ATT ”Kyrkan” som institution inte tycker något alls. Vår folkkyrka styrs inte från toppen som den katolska, där man oftast kan fråga vad kyrkan anser. Vi har 14 självständiga biskopar som representerar det så kallade läroämbetet, och som ansvarar för tillsynen över församlingarna och vad som där förkunnas och görs. Ärkebiskopen är ”primus inter pares”, det vill säga biskopskollegiets ordförande, men inte läromässigt överordnad. Det finns även en kyrkoordning och ett kyrkomöte, ett slags kyrkans motsvarighet till Sveriges grundlag och riksdag. Men ingenstans finns på detaljnivå reglerat vad kyrkan kan eller ska tycka i en fråga som denna.

Och åsikterna skiljer sig åt både bland präster, biskopar och förtroendevalda, kanske med en viss övervikt för det traditionella argumentet *”Du skall inte döda”*, utan djupare reflexion över dess komplexitet och behov av tolkning.

En klar majoritet är samtidigt för att Sverige ska ha ett väpnat försvar med en utbildning som bland annat just går ut på att lära sig döda.

Kyrkans Tidning har dock haft en viss debatt om frågan, där både teologiprofessorer och en biskop har uttalat sig i grunden positivt för rätten till livsavslutande åtgärder. De bemöttes dock genast av bland andra vårdetiker och företrädare för sjukhuskyrkan, för vilka frågan inte främst var teoretisk.

Jag har med anledning av detta också intervjuat några tidigare präst- och biskopskollegor och ska här kort försöka sammanställa argumentationsläget, och avslutningsvis redovisa min egen ståndpunkt.

Argument baserade på normer (Deontologiska)

FÖR: Det kanske starkaste argumentet för en legalisering bygger på normen om individens frihet och rätten till personlig integritet, och det kan inte lättsinnigt avfärdas. Vill man verkligen dö – och det är ordentligt genomtänkt – bör man ha rätt till det. Av integritetsskäl skall en irreversibelt sjuk person ha rätt att bestämma över sin egen död, och ingen får hindra henne. Är hon oförmögen att själv avsluta sitt liv, är det naturligt att samhället bistår med nödvändiga resurser, till exempel genom medicinsk assistans.

Argumentet förstärks också av att självmord inte är kriminaliserat, och att staten därmed legalt redan har tillåtit detsamma.

Av medmänskliga skäl har ingen annan rätt att ifrågasätta eller förhindra självmord.

(Mot detta): Staten har redan en nollvision när det gäller självmord, och har flera aktuella program för att minska suicidfrekvensen.

Även kyrkan gör sitt bästa för att

förhindra självmord, både genom själavårdande samtal och jourhavande präst-verksamheten där suicidfrågor och hot om självmord ofta förekommer. Många gånger åtminstone uppskjuts beslutet eller överges helt.

MOT: ”Ingen har rätt att ta en annans liv”. Underförstått skulle då en persons medverkan till exempelvis läkarassisterat självmord strida mot denna maxim.

Och att vården, istället för att hålla fast vid sin uppgift att rädda, bota, lindra och trösta, plötsligt helt lagligt skulle börja avsluta liv, vore ett grundskott mot hela vår djupt humanistiska judisk-kristna tradition som vi med rätta vill värna om.

Även en anhörig som blir tillfrågad och bejakar en livsavslutande åtgärd bryter mot samma princip, om än inte lika uttalat som läkaren, som ju dessutom har sin professionella yrkesetik att förhålla sig till.

Även om man på ett individuellt plan skulle acceptera individens rätt till sin egen död, skulle en lagstiftning med nödvändighet gälla alla. (Likabehandlingsprincipen) Om alla därmed skulle ha rätt till läkarassisterat självmord skulle det innebära allvarliga samvetsbetänkligheter hos de individer som av religiösa eller andra ideologiska skäl motsätter sig detta. Att lagstifta om en allmän rätt skulle med nödvändighet drabba stora personalkategorier och sannolikt innebära svåra samvetskval hos många anhöriga.

Argument baserade på konsekvenserna (Teleologiska)

Dessa argument har det gemensamt att de framför möjliga negativa eller positiva konsekvenser av en förändrad lagstiftning.

FÖR: Ett centralt argument hos förespråkarna för en mer liberal syn på dödshjälp är djupt medmänskligt. Många människor är i varierande grad rädda för döden, men än fler känner starkare fruktan inför själva döendet. Egna erfarenheter av anhörigas lidanden, reportage om kända personers sista tid med outhärdliga smärtor och berättelser om vårdpersonalens tillkortakommanden har naturligt nog spätt på denna ångest. Så vill man inte ha det själv och förespråkar därför en snabbare väg ut ur lidandet också för andra.

> **”Som personal kommer man inte undan tvånget att ge dödshjälp.**

MOT: Vanligast är ”Det sluttande planet”-argumentet. Vad skulle en lagstiftning om fri rätt till dödshjälp leda till? Det byggs på med exempel från länder där lagstiftningen redan är helt eller delvis genomförd.

I Kanada, som legaliserade dödshjälp så sent som 2016, visar utvecklingen att ordningen snabbt har satt de anställdas samvetsfrihet ur spel. Som personal kommer man helt enkelt inte undan tvånget att ge dödshjälp om man har valt att jobba inom vården. Vi kan jämföra med utvecklingen här hemma när det gällde aborter, som i vissa fall har lett till yrkesförbud för vårdpersonal som har motsatt sig att medverka.

I USA betalar sjukvårdsförsäkringen allt oftare hellre för det billigare dödshjälpsmedlet än den kostsammare cancermedicinen. I Oregon, som också har en liknande lagstiftning, kan diabetes vara en tillräcklig anledning för läkarassisterat självmord, eller till och med det faktum att patienten själv inte har råd med den för sjukdomen nödvändiga behandlingen. Vi är inte där i vårt system än, men spåren förskräcker. Sådan lagstiftning är svår att ta tillbaka om och när samhällsekonomin plötsligt skulle bli mycket sämre.

MOT: Det starkaste argumentet mot en sådan lagstiftning handlar ändå enligt mångas mening om hotet mot själva *människovärdet,* som ändå är så hotat på många håll i världen, inte minst i dessa tider av krig och övergrepp i vårt närområde, och riskerar att ytterligare devalvera synen på människolivet som ett egenvärde.

Formellt stiftar riksdagen lagar så att dessa ska överensstämma med ett allmänt rättsmedvetande, och när allmänhetens värderingar förändras ska också, i praktiken med en viss fördröjning, lagarna justeras.

Men det motsatta gäller också. Lagarna påverkar allmänhetens syn och värderingar. Två aktuella exempel på detta är när barnaga, och något senare, köp av sexuella tjänster förbjöds. I dag tycker nog de flesta att åtgärden var både rätt och rimlig, men när lagarna beredde var protesterna legio. ”Ingen har farit illa av lite stryk”, respektive ”hur ska alla ensamma män utan vanliga sexuella kontakter klara sig. Våldtäkterna kommer att öka dramatiskt”, var några vanliga argument.

Att legalisera dödshjälp skulle riskera att snabbt leda till att vår traditionella syn på

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

människovärdet skulle undermineras allvarligt.

Avsikts-argumentet (Voluntarism)

Ett centralt begrepp i våra domstolar handlar om ”uppsåt”. Vad man avser eller vill (latinets ”voluntas”) tillmäts ofta en avgörande betydelse för bedömning av det påstådda brottet. Skillnaden mellan ett avsiktligt mord på en jaktkamrat och ett vådaskott med dödlig påföljd är helt avgörande juridiskt, trots att resultatet är detsamma. Kamraten avlider av sin skottskada.

Inom sjukvården kan den praktiska gränsdragningen vara svår, men är ändå avgörande. Patienten med outhärdligt svåra smärtor ordineras smärtlindrande medel, som vid en viss dos är dödlig, men som i exakt rätt mängd är sederande.

I de fall där gränsdragningen har prövats i domstol har just uppsåtet varit avgörande. Men uppsåtet eller viljan är kopplad till vårdgivarens egen värdegrund. En mer tillåtande lag kunde relativisera vårdgivarens syn på livets egenvärde och förskjuta gränsen mellan smärtstillande och dödsbringande.

Mina egna reflektioner

Ingen kan som sagt uttala sig å hela kyrkans vägnar. Men som gammal biskop, sjukhuspräst och akademisk etiker kan jag ändå våga mig på ett försök till sammanfattning av ytterligare några kyrkliga argument.

”Gud skapade människan till sin avbild; till man och kvinna skapade han dem.”

(1Mos1:27) Så står det redan i Bibelns första bok, och Bibeln är kyrkans mest normerande skrift. Detta torde också, intressant nog, vara världslitteraturens äldsta och starkaste normering både av människans absoluta värde och jämställdheten mellan man och kvinna. Hur man än ser på Gud, är Hen helig och oändlig. Om människan (alltså man och kvinna tillsammans) är en avbild, bör rimligtvis åtminstone något av denna Guds antagna helighet och oändliga värde också tillskrivas människan. Denna tanke förstärks i budet *”Du skall inte dräpa”*. Ingen har rätt att på det viset kränka människans, och därmed själva förebildens, värde.

> **Att aktivt avsluta patientens liv strider definitivt både mot min egen och mot klassisk kristen tro.**

Detta är kyrkans traditionella syn, som vår kyrka delar med de övriga stora kyrkofamiljerna.

Men problemet med svårt lidande människors sista tid i livet är därmed inte löst. Låt mig försöka med en av naturen inspirerad tankegång.

Livet består i hela Skapelsen/Naturen av födelse, livsväg och så småningom död. Ingen vet i förväg hur lång den vägen är eller ska bli. *”70 år är livet – eller 80 om det bliver långt”* säger Predikaren. I dag statistiskt något lite längre.

Döden är alltså något högst naturligt, och i sig varken god eller ond.

Medicinen och den medicinska teknologin har länge gjort sitt yttersta att manipulera detta, vilket i normalfallet har lett till både ökad livskvalitet och en viss förlängning av livet, men också en viss rädsla för döden.

Man kunde kanske säga att problemet ibland har uppstått när Guds avbild har övergått till att blanda ihop sin roll med förebilden. I (för)historisk tid dog människor när de hade levt färdigt. Tekniken och kunskapen att förlänga livet till varje pris har helt enkelt inte funnits tidigare.

Ur ett traditionellt kristet perspektiv är döden inget ont i sig, utan har setts som en övergång till en tillvaro bortom rumtiden som vi knappast vet något om (men ofta har spekulerat kring). Då försvagas skälen att *till varje pris* förlänga det biologiska livet, även om respekten både för patienten, anhöriga och deras sorg naturligtvis skall tas på allvar. Vi vet hur ofta till exempel en lunginflammation, en gång kallad ”de gamlas vän”, av en ambitiös jourläkare har hävts med antibiotika, ibland emot patientens egen uttryckliga vilja. Detta har dock blivit bättre genom att patient/anhöriga i dag skriftligen kan uttrycka sina önskemål.

Det är därför den palliativa vården är så viktig, både ur ett medicinskt, samhälleligt, allmänmänskligt och teologiskt perspektiv. Självklart ska patientens sista tid i livet göras så behaglig och smärtfri som möjligt, men utan livsförlängande åtgärder för dessas egen skull.

Det är i dag juridiskt tillåtet både att avstå från livsuppehållande behandling och att avsluta densamma. Även synen på kontinuerlig palliativ sedering, att i praktiken sova sig in i döden, har efter hand liberaliserats. Att däremot aktivt avsluta patientens liv strider definitivt både mot min egen och mot klassisk kristen tro.

Vid sidan av den medicinska personalen har sjukhuspräster och diakoner en allt viktigare roll som samtalspartners för såväl den döende som anhöriga och personal.

Aldrig blir väl de existentiella frågorna så aktuella som inför döden. ■

Lennart Koskinen
Seniorbiskop, teol dr

Motvikten:

En vågad satsning på palliativ vård

Det givna alternativet till dödshjälp är hjälpen att leva värdigt ända till slutet. Det skrev Johan Johansson, läkare i Östersund, som ett inlägg i debatten efter Björn Natthiko Lindeblads död. Här publicerar vi hela texten.

I JANUARI I fjol avled Björn Natthiko Lindeblad. Han hade blivit allt sjukare i sin ALS och fick hjälp av läkare att avsluta sitt liv. I ett inlägg i sociala medier publicerat efter hans död, skriver han. ”Tycker du som jag, att alla, under vissa omständigheter, borde få samhällets hjälp till en värdig och trygg död, så gör dig hörd. Lex Natthiko, inte mig emot”,

Strax därpå startades ett upprop för aktiv dödshjälp. Jag läste uppropet, och skrev då på Facebook:

”JAG HAR HÄR på Facebook sett upproppet för aktiv dödshjälp efter Björn Natthiko Lindeblads bortgång. Jag citerar ur uppropet:

”Vi som signerat denna lista tycker som Björn. Vi vill att alla ska ha rätten att få dö med hjälp av samhället på ett sådant sätt att döden kan ske värdigt och tryggt, i stället för långdraget och smärtsamt fullt av lidande.

Vi vill därför att Sverige ger individen rätt till aktiv dödshjälp, och att denna rättighet lagstadgas under namnet Lex Natthiko”

Frågan om dödshjälp är minst sagt komplex, och det finns goda argument både för och emot. Jag är inte en av dem som tvärsäkert ställer mig på ena sidan. Jag bara säger det. Jag ställer mig mer än gärna bakom att alla ska ha rätten att få dö på ett sådant sätt att döden kan ske värdigt och tryggt. Två kommentarer, bara:

1. För det första är inte, som citatet ovan antyder, döendet alltid långdraget och smärtsamt fyllt av lidande. Det stämmer inte, och att framställa livets slutskede som ”antingen – eller” är missvisande. Döden är oftast dels mindre komplicerad i sig själv, dels får människor och deras närstående hjälp med det lidande döden kan innebära. Men:
2. Det som alltid måste finnas när någon lider, i detta fall på grund av svår sjukdom, är just: Hjälp.

OM ATT DÖ med hjälp av samhället ska innebära att samhället hjälper dig att avsluta livet, så ska vi banne mig se till att samhället – innan det ens skulle bli aktuellt – kan tillgodose det givna alternativet: Att hjälpa människor att leva värdigt och tryggt tills de dör. Att samhället (sjukvården, skolan, kyrkan med flera) hjälper den döende och de närstående i deras lidande tills döden oundvikligen inträffar av sig själv.

Denna hjälp är alldeles för klent utbyggd i dag, alldeles för ojämlikt fördelad i landet och de enskilda regionerna. Den är för okänd. Den är också ofta skrämmande eftersom man inte vet vad den innebär. Att palliativ vård har dragits i smutsen under pandemin har inte gjort saken bättre.

Jag arbetar heltid som läkare i palliativ vård, men mitt syfte här är återigen inte att ta ställning emot dödshjälp. Däremot vill jag otvetydigt ta ställning FÖR en vågad satsning på palliativ vård, och att den går att få oavsett vem du är och var du bor. Ska det vara möjligt att undvika lidande så ska samhället, innan det i så fall beslutas, ta på sig ett ännu större ansvar att lindra det.

Att lagstadga om aktiv dödshjälp innan vi vet att vi även har tillgång till en fullvärdig palliativ vård blir annars, i någon mån, absurt.

Så prata om döden. Hur tänker du? Vad är viktigt i en så utsatt situation? Prata med oss som har till uppgift att ge dig hjälp i det läget! Ställ krav där du står! Det är din regions skyldighet att se till att ingen lämnas i sticket. Banne mig.” ■

Johan Johansson
Överläkare, specialist i palliativ medicin, Palliativa enheten, Östersunds sjukhus

Fråga:

”Vem använder ett flödesschema i mötet med patienten?”

DE SENASTE DECENNIERNA har New Public Management (NPM) dominerat svensk sjukvård. Denna styrningsmetodik har inneburit ökat fokus på skattning och utvärdering av resultat, vilket har medfört ökad administration och detaljstyrning. Anställda hittar strategier för att förhålla sig till systemet. Detta innebär viss vinst för den enskilde men även att ett dominerande system upprätthålls. Delvis sker det på bekostnad av autonomi och möjlighet att agera utifrån helhetsperspektiv, förmågan att tillgodose mänskliga behov försämras därmed. Intresseorganisationen Sveriges kommuner och regioner, SKR, genomsyras av NPM. Enligt SKR ska digitalisering, standardisering och varumärkesarbete (läs kommunikationsavdelningen) lösa sjukvårdens problem. Detta synsätt är rimligt att både utvärdera och ifrågasätta.

DET MÄRKS ATT förnuftiga människor från en specialitet jag håller högt har varit involverade i arbetet med det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet, som har många goda intentioner. Men delar av texten kunde lika gärna ha skrivits av min regions kommunikationsavdelning. Enligt denna avser regionen att vara en ”attraktiv arbetsgivare”. I stället för att i besparingssyfte avveckla till exempel kommunikationsavdelningen sade ledningen upp arbetstidsavtalet för undersköterskor och sjuksköterskor mitt under pandemin, vilket medförde att många på sjukhusets vårdavdelningar slutade. Det går att förstå alla som slutar, eftersom både lönen och arbetsmiljön blir bättre ju längre bort sköterskan kommer från patienter (alternativt blir hyrpersonal). Här finns en potentiell ”styrningsmekanism”, sjuksköterskebristen är en myt.

”RUTIN” ANVÄNDS I DAG ofta i betydelsen att det finns ett dokument någonstans. Men det går inte att skapa rutiner utan kontinuerligt lagarbete. Som palliativ konsult på sjukhuset möts jag av ny (främst hyr-) personal på i stort sett alla avdelningar. Vården kännetecknas av brister i såväl samarbete och kontinuitet som helhetssyn. Själva vårddokumentationen är omfattande men ostrukturerad. Detsamma gäller på vår palliativa onkologiska avdelning, vilket innebär att vi inte bedriver specialiserad palliativ vård i dess rätta bemärkelse. Kommunerna sa häromåret upp ett samarbetsavtal med vår region, vilket har minskat samarbetet och ökat administrationen i den palliativa hemsjukvården. Samarbetet med kommunens personal ”på golvet” har delvis återupprättats. Men uppkomsten, som handlar om samarbetsproblem på ledningsnivå, har mig veterligen inte lösts.

ATT VÅR REGISTRERING i palliativa registret under denna period har dalat går inte att härleda till ett genombrott för tillitsbaserat ledarskap eller ”det omätbaras renässans”. I vårdförloppet står det att registrering sker ”enligt verksamhetens rutiner”. Men utan rutiner, som i detta fall, sker det uppenbarligen inte. Då blir data (och mycket annat) sämre. Vårdförloppets mål och åtgärder är tänkta att följas upp genom resultat- och processmått, vilket sägs skapa förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Mätningar ska göras i en nationell datakälla – som saknas(!). Är vårdförloppet verkligen ett verktyg för alla? Vem använder det personcentrerade flödesschemat i mötet med patienter och anhöriga? Är det palliativa engagemanget i vårdförloppet mer ett försök att – genom att delvis få medverka – påtala behovet av palliativ vård?

TROTS ATT PALLIATIV vård har haft högsta prioritet sedan Socialstyrelsens utredning 1995, är tillgången låg och ojämn i landet. Kommer det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet att göra skillnad? Kan det vara så att åtminstone delar av sjukvårdens byråkrati och dokumentskapande sker på kärnverksamhetens bekostnad? Borde inte resten av organisationen prioritera att stödja dem som faktiskt tar hand om patienter? Som jag ser det behöver vi reflektera över detta, och ta de svåra samtalen om hur vi vill att vården ska fungera. Med varandra – men även med våra beslutsfattare och politiker. ■

Oskar Knutsson
Specialistläkare i psykiatri, barn- och ungdomspsykiatri och palliativ medicin
oskar.knutsson@regionjh.se

Svar: ”Vårdförloppet bidrar med konkret stöd”

VI KÄNNER IGEN beskrivningen av en klinisk vardag som försvåras alltmer av byråkratiska arbetsuppgifter. Även kontinuiteten i vården har försämrats avsevärt, med ett stigande antal hyrpersonal.

Det finns många goda exempel på bra verksamheter inom allmän och specialiserad palliativ vård, men tyvärr är inte tillgången till palliativ vård alltid självklar för de patienter och närstående som är i behov.

”PERSONCENTRERAT OCH sammanhållet vårdförlopp palliativ vård” är framtaget av en stor multiprofessionell grupp som jobbar kliniskt till vardags. Givetvis har vi fått förhålla oss till en av SKR satt ram för framtagande av vårdförloppet, vilket har givit upphov till mycket diskussion och även kompromissande.

Det har varit allas vår målsättning att kunna bidra med konkreta råd och stöd till de kollegor som inte är vana att bedriva palliativ vård. Det är kanske ännu mer angeläget med stöd i det praktiska arbetet och rutinbeskrivningar på arbetsplatser som har en hög andel tillfälliga medarbetare.

Vi tror inte att den palliativa vården i Sverige kommer att utvecklas genom att kategoriskt säga nej till alla typer av ”flöden” och riktlinjer.

JA, VI SAKNAR just nu möjlighet att följa upp kvalitetsindikatorer i tidig palliativ fas. Därför kommer vi att jobba vidare med att skapa förutsättningar för att kvalitetssäkra den palliativa vården även i tidigt skede. Eftersom tillgången till palliativ vård är ojämlik och för låg i landet, måste fokus ligga på konkret kliniskt stöd för tidig identifiering av personer med behov av palliativ vård, ett strukturerat palliativt omhändertagande samt kontinuerlig uppföljning. Både vårdprogram och vårdförlopp syftar till just detta. Tillsammans med vårdförloppet har vi publicerat ett kvalitetsunderlag. Det beskriver tydligt för myndigheter, beslutsfattare och politiker hur allmän och specialiserad palliativ vård ska organiseras för att erbjuda patienter och närstående god palliativ vård.

ARBETET MED VÅRDFÖRLOPPET fortsätter. Vi hoppas precis som du att satsningar på automatisk dataöverföring prioriteras högre. Vi samlar professionsföreningar för att kunna hjälpas åt att lyfta palliativa frågor och hjälpas åt med att utveckla och kvalitetssäkra palliativ vård i Sverige. För att kunna göra det behövs en ständig dialog med alla som bedriver palliativ vård ”på golvet” och vi är därför tacksamma för dina och allas reflektioner. Palliativ vård bedrivs på många olika sätt och enheter – låt oss tillsammans fortsätta resonera kring möjligheter att ge fler patienter och närstående tillgång till palliativ vård styrd utifrån symtom och behov. Vi måste också vara tydliga mot beslutsfattare och politiker om vilka förutsättningar som behöver finnas för att en sådan vård ska vara möjlig. ■

Ursula Scheibling
Ordförande nationell Arbetsgrupp palliativ vård
Överläkare Palliativa enheten/ Närsjukvård öst Västerås
Specialist i palliativ medicin, hematologi, onkologi, internmedicin

Henrik Ångström
Specialist palliativ medicin
Överläkare Palliativ medicin Umeå, Norrlands universitetssjukhus
Ledamot Nationellt programområde äldres hälsa och palliativ vård

Hubbe från Lund och Balder från Malmö arbetar i palliativ vård med sina hundförare Lisa Mossberg och Gitte Fladen.

Foto: Linda Swartz (alla bilder)

Lurviga stöttepelare vid livets slut

Snälla ögon, varm nos och mjuk päls. Det har de flesta hundar. Men vårdhundar i palliativ vård är så mycket mer. De tränas att möta, trösta och leka med svårt sjuka vuxna och barn. Möt Hubbe, Balder och Moltas, fyrbenta hjältar i vården.

BALDER ÄR PÅ vilt humör. Uppspelt rusar ettåringen runt i parken där han och kollegan Hubbe ska fotograferas. Det är en kontrast till hur han brukar ligga helt lugn och stilla vid människors fötter när hans matte Gitte Flaten har sina samtal. Hon är även Balders förare, och arbetar som kurator på ASIH och palliativ avdelning i Malmö. Gitte jobbar mycket med hela familjer där ett barn eller en förälder är svårt sjuk.

– Balder är med på flertalet av mina samtal. Jag ”platsar” honom, men han kan också ligga vid fötterna hos den jag samtalar med, om han får för den personen. Jag trodde inte att det skulle vara så många som vill att Balder är med, säger Gitte.

BALDER ÄR UNG och grön, fortfarande i början av sin utbildning. Hubbe, hans kollega i Lund, är mer av en veteran. Han är sju år och jobbar också han i ASIH och på palliativa enheten, tillsammans med sin förare Lisa Mossberg som är sjuksköterska. Efter en stunds lek och tålmodigt poserande i parken går vi in på ASIH som ligger intill. I fikarummet Berättar Gitte och Lisa om hur det är att jobba tillsammans med en hund.

– Vi arbetar i ASIH när det finns patientunderlag för det, på enheten är vi tre timmar i veckan. När Hubbe är med ger det patienterna en chans att tänka på något annat, inte på sjukdomen. Vi kan prata gamla minnen: vilka hundar de har haft, vad de gjorde tillsammans med sina hundar, säger Lisa.

LISA BERÄTTAR OM en man som vårdades inne på enheten. Hans liv närmade sig slutet, och han ville få ett

Hubbe, som är en labradoodle, har alltid sin vårdhundsväst när han jobbar i allmänna utrymmen.

foto taget av sig själv tillsammans med Hubbe.

– Han hade aldrig haft någon egen hund, men tog med sig det fotot överallt sina sista fyra dagar.

Balder och Hubbe är specialutbildade för att möta alla sorters människor i olika stadier av livet. De är tränade att hålla ögonkontakt och i att låta sig bli kramade länge. De går med på att bli bandagerade och stetoskoperade. De lägger sig försiktigt i sängen hos mer eller mindre främmande människor.

– Det här är inga självklara saker för en hund att göra – det är mycket vi kräver, säger Lisa.

HUNDARNA KAN OCKSÅ göra många slags trick och leker gärna med de patienter som vill. Det kan vara enklare saker som att patienten kastar något och hunden hämtar, eller att sparka boll till varandra. En mer avancerad lek är att patienten kastar ringar för att träffa en pinne. När det blir miss hämtar hunden ringen och lägger den runt pinnen.

Patienten kan också stoppa ner lite godsaker i ett ”hundspel” där hunden måste använda spakar, luckor och så vidare för att komma åt godiset. Hubbe får demonstrera hur det går till, på golvet i fikarummet. Med nosen puttar han bort alla små hinder för att komma åt godiset.

Torsten var den första vårdhunden i palliativ vård i Lund. Hans förare Katarina Ohlén jobbar numera med Torstens efterträdare.

– För patienten blir det ett slags osynlig träning att lyfta upp, fylla och ställa ner hundspelet: rörelse i kroppen och träning av pincettgreppet. Och när Hubbe ska leta upp något som är gömt blir det en aktivitet för patienten att gå och gömma det, säger Lisa.

Vårdhundarna kan alltså stötta det fysiska välmåendet, både aktivt med lek och mera passivt med gos. Men de är också ett stöd i det psykosociala.

– När jag ska till familjer tar jag gärna med Balder. Barnen kan leka och kela och samtidigt prata om svåra saker, säger Gitte.

LISA HÅLLER MED. Hon säger att Hubbe ger barnen glädje, och tar bort fokus från smärta och oro. Både hon och Gitte vittnar om att hundarna också kan underlätta i kontakten med grupper som ofta beskrivs som svåra att komma nära, som tonåringar och – faktiskt – män.

– Om Balder är med blir det lättare att få en god kontakt med män, särskilt äldre män. Många av dem är inte så vana vid att prata om känslor, men tillsammans med hunden så gör vi ju någonting. De pratar gärna med Balder, säger Gitte.

Men det är inte bara i rena samtalssituationer som hunden kan stötta psykiskt och socialt. Gitte berättar att hon och Balder fick en oväntad förfrågan

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Balder har nyligen börjat utbildas till vårdhund.

från den palliativa avdelningen.

– En läkare ringde: ”Vi har en patient som har kommit på kant med personalen. Kan Balder göra ett försök?” Vi gick dit. Patienten pratade inte med mig, men med Balder. Sedan tinade hon upp mot personalen. Balder blev en ”icebreaker”.

De två hundförarna tror inte att det är vanligt med hundar som arbetar i specialiserad palliativ vård. De känner till Moltas (se texten här intill), men det finns inget nätverk för hundteam i palliativ vård. Hubbe har förmånen att ha en ännu mer erfaren kollega på AISH i Lund som heter Svante och är sju år. Han och hans förare Katarina Ohlén kunde tyvärr inte vara med på plats under intervjun, men vi ringde upp henne en stund.

KATARINAS FÖRSTA VÅRDHUND heter Torsten och är nu pensionär. Han började för nio år sedan. Det var Katarinas idé att satsa på att han skulle bli vårdhund, men hon fick också stark uppbackning av sin chef Karin Rådberg, som lät Torsten först praktisera i verksamheten och sedan anställde honom.

– Det ligger ett gediget arbete bakom att utbilda och utveckla en vårdhund. Du själv måste brinna för detta, och du behöver ha en arbetsgivare som också brinner, säger Katarina.

Nu har Torsten alltså efterträtts av Svante. Tillsammans med Hubbe spelar han en viktig roll inte minst i de stödgrupper för efterlevande föräldrar och barn som erbjuds. Under våren är det fjärde gången. Där kan familjemedlemmarna möta andra i samma situation, som förlorat en förälder eller partner. En del av familjerna tackar inte ja direkt, av olika anledningar.

– Men då kan barnen säga ”Kommer Hubbe eller Svante så vill jag också komma!”. Vi lockar dit familjerna på ett positivt sätt. Gofika är en sak, men hundgos är ännu bättre, säger Katarina.

DE TRE FÖRARNA kan minnas många tillfällen när hundarna har betytt något alldeles extra för människor. Ett exempel är en kvinna som vårdades hemma hos sina föräldrar. Hon älskade hundar och fick träffa Hubbe flera gånger.

– Vid sista samtalet med doktorn frågade han om hon hade några funderingar. Hon svarade: ”När får jag träffa Hubbe?” Vi åkte dit varje dag på slutet. Det var inte bara viktigt för henne, det betydde också så mycket för de närstående att få se den nära kontakten mellan deras barn och hunden, säger Lisa.

GITTE, SOM BESKRIVER sig som nybörjare i sammanhanget, har ändå hunnit märka vilket lovande ämne för en vårdhund Balder är. En hund som ska arbeta i vården måste vara oerhört lyhörd, mot såväl sin förare som patienter och närstående.

– Balder är väldigt bra på att känna av stämningar. Om det är patienter som vi träffat under lång tid där slutet närmar sig blir han mycket mer försiktig än tidigare.

En varsam vårdhund i en lekfullt lurvig kropp kan trösta, aktivera, lugna och glädja. Ett tufft men roligt jobb, för både djur och människa. ■

Linda Swartz

Utbildning av vårdhund

- ☑ Vårdhund räknas som social tjänstehund (till skillnad från assistanshund, som stöttar en enskild person). Sedan 2013 finns en SIS-standard för utbildning av vårdhundsteam.
- ☑ Utbildningen ges av flera olika kursanordnare. Den är på eftergymnasial nivå, och pågår under ett år. En stor del av utbildningen kan ges på distans.
- ☑ Det som ingår är lärarledda lektioner, litteraturstudier, hundträning samt praktik inom vård eller omsorg som omfattar 100 timmar.
- ☑ Hundens förare måste ha vårdutbildning samt minst två års dokumenterad yrkeserfarenhet inom vård och omsorg. Hunden ska vara godkänd i lämplighetstest, och vara minst ett år vid testtillfället. Den ska också godkännas i en särskild veterinärundersökning.
- ☑ Totalt omfattar utbildningen 800 timmar fördelade över ett år. Den avslutas med ett omfattande teoretiskt prov och ett praktiskt test i simulerad vårdmiljö med statister.
- ☑ Teamet genomgår sedan kvalitetskontroller vartannat år.

Källa: Vårdhundskolan

Moltas ger sin hundförare Anette Jirbäck en high five.

Varför labradoodle?

Hundarna i reportagen är alla labradoodle, men många andra raser passar också som vårdhundar. Labradoodle är i grunden en korsning mellan labrador och pudel. En labradoodle är social, lättränad och samarbetsvillig. Den är trygg i nya miljöer, söker gärna kontakt med främmande människor och har en utpräglad vilja att vara till lags. Labradoodle räknas som lågallergen.

Källa: Svenska Labradoodleklubben

Moltas finns där för barn och deras familjer

Den gräddvita, ulliga Moltas är nog Sveriges mest kända vårdhund. Han har medverkat i många tidningar och tv-inslag och har till och med ett eget konto på Instagram. Men han är inte ett dugg intresserad av kändisskapet. Moltas jobb är att ta hand om sina kompisar.

KOMPIS – SÅ KALLAS de svårt sjuka barn som Moltas träffar i sitt arbete på SABH, BUP och Lilla Erstagården (barnhopsice) i Stockholm. SABH står för Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet och är knuten till Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. Där har Moltas sitt arbetsrum där han kan vila, men han är inte där särskilt mycket. Han jobbar i team med Anette Jirbäck som är barnsköterska. Tillsammans träffar de barn i olika stadier av sjukdom.

Just nu är det ingen i palliativt skede som är inskriven i SABH. Däremot är det några barn som behandlas på avdelning som har kontakt med Moltas. Men till avdelningen får Anette och hunden inte komma in. De arbetar i stället i lekterapin, i hemmen och ibland i barnens övriga vardag. På Lilla Erstagården och BUP arbetar teamet inomhus.

DET ALLRA BÄSTA är när vårdhundsteamet kopplas in tidigt, anser Anette.

– Vi kan göra så mycket i tidig palliativ fas. En del barn har vi fått följa i flera år och då har vi kunnat göra sådant som de inte orkar på slutet.

Barnen – Moltas kompisar – har många olika behov. För en del är hunden en lekkamrat, för andra är han någon som lyssnar på deras tyngsta tankar. Moltas är också den som aldrig bryr sig om hur barnen ser ut eller vilka hjälpmedel de behöver.

– Bara att komma utomhus kan vara viktigt för barnen. Många av dem drar sig för att gå ut eller visa sig för sina kompisar, de har ett socialt utanförskap. Deras utseende kan vara förändrat med svullet ansikte eller så har de tappat sitt hår. De kan ha slangar eller rullstol. Men de vill gå ut tillsammans med Moltas, för han dömer inte och lägger ingen värdering i om man pratar annorlunda eller har slang i näsan.

MED MOLTAS FÅR barnen göra sådant som är roligt. Anette berättar att barnen kan bygga upp sitt självförtroende när de lyckas få hunden att göra trick. Med honom kan de glömma sin sjukdom och sina smärtor för en stund.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

”En flicka som vi träffade, som knappt hade någon förmåga att röra sig, vred huvudet mot där Moltas var. Det var stort för hennes familj.

– En pojke vi träffade kunde göra så mycket när vi var ute med Moltas, men hos sjukgymnasten hade han bara ont, ont, ont.

En del barn glömmer sjukdomen med Moltas, andra kan behöva hunden som en ventil för det som känns svårt. En flicka som var mycket svårt sjuk hann vårdhundsteamet träffa bara tre gånger.

– Det var inte uttalat att hon skulle dö. Men varje gång ville hon att Moltas skulle spela död. Jag tror att det var ett sätt att bearbeta – att hon själv visste att hon skulle dö.

Att barnen få umgås med Moltas betyder även mycket för deras familjer. Anette berättar om föräldrarna till en liten pojke, cirka ett år, som så gärna ville att Moltas skulle ligga bredvid honom i sängen. De hade själva aldrig haft hund och barnet hade inte heller träffat någon. Deras önskan var att han skulle få hinna uppleva så många ”normala” saker som möjligt.

– Och en flicka som vi träffade, som knappt hade någon förmåga att röra sig, vred huvudet mot där Moltas var. Det var stort för hennes familj.

Det är alltid frivilligt för både patienter och närstående att träffa Moltas. Men enligt Anette har alla som fått erbjudandet tackat ja, till och med när föräldrarna är allergiska.

– De inser var det betyder för barnet att få träffa Moltas. Vissa utländska föräldrar kan ha vuxit upp med en uppfattning om ”orena hundar”, men de smälter på ett par gånger.

VÅRDHUNDSTEAMETS kollegor och chefer tycker att det fungerar jättebra att Moltas finns i verksamheten, säger Anette. De förstår värdet. Staben för kvalitet och patientsäkerhet vid Karolinska universitetssjukhuset, dit SABH hör, gjorde dessutom en stor riskanalys innan Moltas fick bli anställd.

Anette och Moltas har många kompisar att träffa, och teckningarna på väggarna i teamets rum vittnar om hur viktig hunden varit för barnen. Och ibland händer det att han får spela oväntade roller, men gör det med bravur.

– Vid ett tillfälle skulle vi åka till Lilla Erstagården och träffa en tvååring för första gången. Men vi hann inte fram innan pojken dog. Han låg redan i andaktsrummet, hans föräldrar och släktingar var därinne. Moltas och jag tog oss an de två syskonen som väntade utanför, de var sju-åtta år gamla. Efter en stund sa de: ”Kan vi inte gå in med hunden så att de andra också får bli lite glada?” ■

Linda Swartz

Patientsäkerhet

- ☑ Umgänget med ett vårdhundsteam är alltid helt frivilligt.
- ☑ Hunden har sin vårdhundsväst eller scarf på sig för att visa att han är i tjänst i de allmänna utrymmena. I patientrum kan man ta av västen för att ge utrymme för klappar.
- ☑ Hunden besöker inte patienter med öppna sår, eller sådana med smitta som hunden skulle kunna överföra.
- ☑ Teamen tillämpar självklart basala hygienrutiner. Utöver dt duschar hundarna minst en gång i veckan med schampo som håller nere halten av allergener.
- ☑ Föraren har som mål att hela tiden minimera mängden hundhår på textiler. Det läggs till exempel alltid en filt i patientens säng om hunden ska hoppa upp.

Källa: Hundförarna i reportaget.

Har ni en vårdhund eller terapihund i verksamheten? Redaktionen – och Gitte, Lisa och Anette – vill få kontakt med fler hundar som jobbar i palliativ vård. Mejla och berätta: tidskriften@nrpv.se

Samtal år, månader, dagar före döden – vad ska de kallas?

Begreppet brytpunktssamtal väcker ofta reaktioner och olika åsikter om vad det egentligen är för ett samtal. Det är nog mest begreppet som väcker reaktioner och inte ”samtalet” i sig. Hur och när används ”brytpunktssamtal” och hur har det blivit som det är?

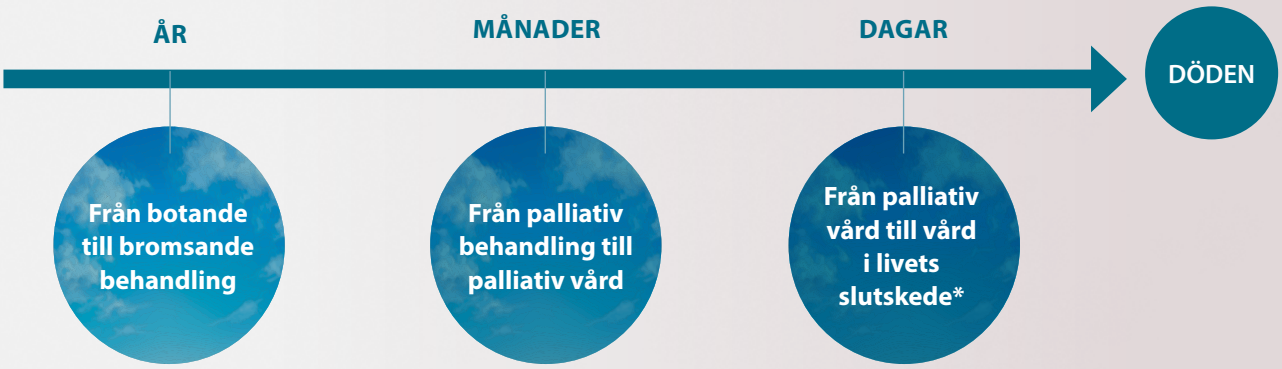
DET ÄR EN vanlig uppfattning bland kliniker att det ska vara en serie samtal och inte bara ett enda. Palliativregistret efterfrågar ”brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede”, ett specifikt samtal, utifrån definitionen av Socialstyrelsens kvalitetsindikator. Men är det så det fungerar i verkligheten?

För tio år sedan undersökte Gunilla Lundquist, med lic och överläkare, hur många dagar före döden brytpunktsamtal ägde rum i specialiserad palliativ vård. Resultaten var slående: Det var endast fyra dagar Eftersom detta framstår som en orimligt kort tid bestämde vi oss för att ta fram en uppdaterad bild.

I studien [1] valdes slumpvis 300 avlidna från Region Skåne; från internmedicin (patienter med KOL), onkologen och specialiserad palliativ vård och där samtliga enligt Palliativregistret hade haft ett dokumenterat brytpunktssamtal vid livets slutskede. Vi letade efter sökordet ”brytpunktssamtal” i de avlidnas journaler, vilket gav mycket färre träffar än förväntat. Det var endast i 108 av 210 journaler – där det enligt Palliativregistret skulle ha skett ett samtal med patienten – som vi kunde hitta dokumentation. Detta trots att vi hade utökat journalgranskningen till att läsa hela journalen, och inte endast sökordet. När vi inkluderade samtal med närstående

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Brytpunktssamtal – tidpunkter och innehåll



Figur 1. Den brytpunktsprocess som vi fann.

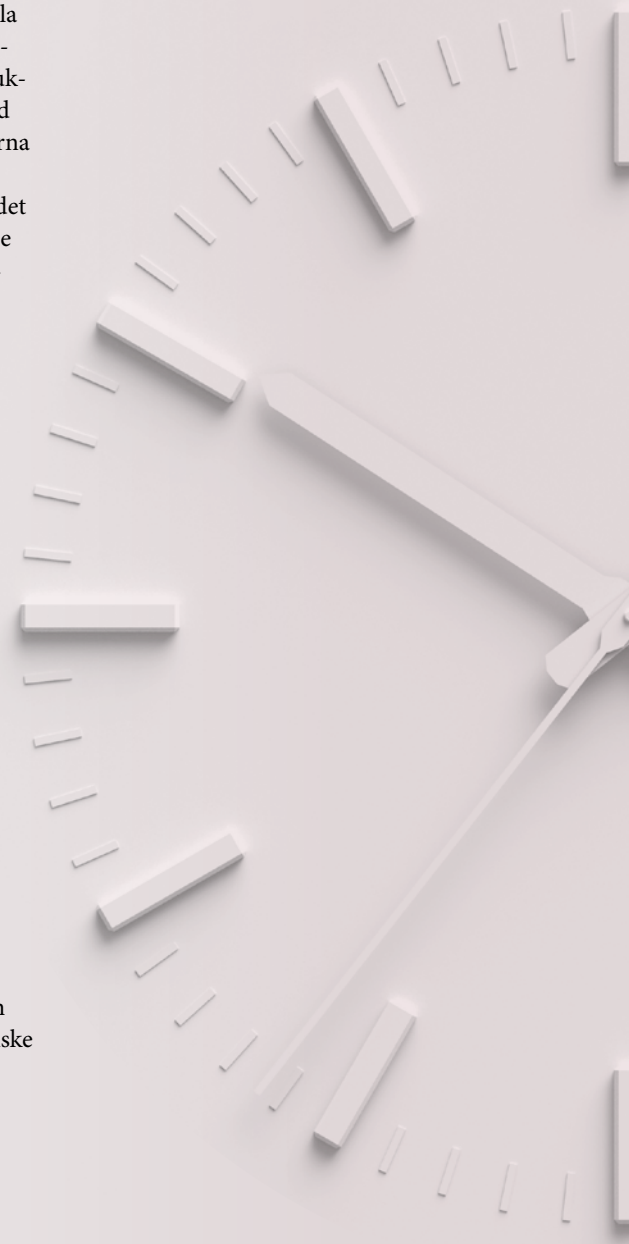
** Vad Palliativregistret avser att mäta, brytpunktsamtal vid livets slutskede*

fann vi dokumentation i ytterligare 48 journaler. Resultaten visar att samtalen ägde rum tidigare, nu åtta dagar före dödsfallet (median), vilket var en förbättring. Samtidigt var det besvärande att det var så många samtal som inte stod att finna i journalerna.

EFTER ATT HA utökat studien till att innefatta alla samtal som vi funnit vid journalgranskningen, fann vi en anhopning av samtal vid vad som kan kallas brytpunkter. I huvudsak var det tre brytpunkter även om det kan finnas fler. Vi räknade endast samtal som rörde ny information. Dessa samtal kännetecknade övergångar, det vill säga där vården ändrade inriktning. Den tydligaste övergången var inom onkologi, när patienten fick veta att behandlingsintentionen var palliativ i stället för kurativ. På internmedicin kom samtalen senare, vilket kan tyda på att sjukdomsförloppet är mindre förutsägbart. Den andra var övergången från tumörinriktad behandling eller sjukdomsinriktad vård till palliativ vård (fortfarande med livsförlängande insatser). Den tredje var just övergången till palliativ vård i livets slutskede, med fokus på livskvalitet och symtomkontroll. När alla dessa övergångar räknades in hade patienter i genomsnitt 2,1 samtal, vilket var en positiv upptäckt. Men det var inte de brytpunktssamtal som Socialstyrelsen efterfrågar.

BEGREPPET ”BRYTPUNKTSSAMTAL” skapades kring år 2000 i ett samverkansprojekt mellan den specialiserade palliativa vården och det kommunala boendet Fjällbacka utanför Kristianstad. Christina Wendel, specialistsjuksköterska vid dåvarande Kvalificerad Vård i Hemmet, tänkte att ifall läkarna som hade ansvar för de boende inte hann med mer än ett samtal så var det viktigaste att de informerade boende och deras närstående vid brytpunkten då vården övergick till palliativ vård i livets slutskede. Resultatet blev mycket bra för de boende och deras närstående som fick mycket bättre insyn och delaktighet i vården, vilket också hade en positiv inverkan på personalen. Framgången presenterades på olika håll i landet, begreppet spreds och fångades upp av Socialstyrelsen som så småningom tog in begreppet i sin termbank och använde det som kvalitetsindikator med högsta prioritet. Det var alltså ett ”dagar”-samtal *(se Figur 1)*.

MÅNGA ASIH-AVDELNINGAR kräver att patienter ska ha haft ett brytpunktssamtal innan de skrivs in i specialiserad palliativ vård. Men vilket brytpunktssamtal är det? Kanske



Samtal vid vägskäl – ett ramverk för beslut, prognos och vårdövergångar

Figur 2. Figuren beskriver samtal vid allvarlig sjukdom som en process som sker över tid, där brytpunktssamtal vid livets slutskede är den sista övergången.

ett ”månader”-samtal. Övergången till palliativ vård är inte likvärdigt med övergång till vård i livets slutskede, åtminstone inte alltid. Onkologer har brytpunktssamtal med innehållet att behandlingen har palliativ intention, vilket skulle vara ”år till månader”-samtal.

Allmänheten har svårt att skilja på begreppen, och det verkar som att vårdpersonal delar samma utmaning. Det kan vara på sin plats att börja skilja på dem. De flesta är överens om att fler samtal är önskvärda, att de ska ske tidigare och att de behöver dokumenteras.

I maj 2022 och januari 2023 arrangerade Palliativt utvecklingscentrum i Lund två workshops med temat ”Samtal om samtal”, med inbjudna som visat intresse för samtal i livets slutskede. Ett syfte var att utveckla samsyn kring olika typer av samtal och att se över olika definitioner av relaterade begrepp, men målet var framför allt att utforska hur det ska genomföras fler och tidigare samtal med patienter och närstående om deras behov och värderingar.

VID WORKSHOPPARNA TOGS flera olika typer av samtal upp. Samtal som passar in vid delvis överlappande tidpunkter. Eftersom begreppet ”Samtal vid allvarlig sjukdom” nyligen förts in i Vårdförloppet, kom den andra workshoppen att till stor del att handla om innehållet i de samtalen.

Vårdförloppets mål vad gäller samtal är att:

- Erbjuda berörda patienter och närstående (med patientens medgivande) samtal vid allvarlig sjukdom gällande önskemål, prioriteringar, information om förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsintention. (Se Vårdförloppet för detaljer.)

Den permanenta nationella arbetsgruppen för palliativ vård har påbörjat en dialog med Socialstyrelsen om möjliga nya termer i termbanken, revision av det Nationella kunskapsstödet för vård i livets slutskede och nya kvalitetsindikatorer. Ambitionen är att belysa hur viktigt det är att skapa förutsättningar för att samtal ska erbjudas tidigare i det palliativa vårdförloppet. ■

Mattias Tranberg
Doktor i medicinsk vetenskap
Psykolog vid Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne

1. Tranberg, M., et al., Patterns of Communication About Serious Illness in the Years, Months, and Days before Death. Palliative Medicine Reports, 2022. 3(1): p. 116-122.

Sociala betydelser av döendet kan vara oväntade

Kellehear, A. (2022). Dying and anti-dying: a social taxonomy at the end-of-life. Mortality, DOI: 10.1080/13576275.2022.2159795

Bakgrund

Utgångspunkten är vad det kan betyda för en person att få visshet om att den återstående livstiden är kort och på vilket sätt personens uppfattning av sig själv då förändras. Fokus riktas mot den döende personens identitet och olika sociala betydelser av döendet. Synsättet knyter an till exempelvis social död, god död och dålig död, som ofta inbegriper problematiska normer. Som komplement behövs beskrivande synsätt.

Syfte

Att beskriva ett spektrum av sociala betydelser av livets slut. Begreppet ”spektrum” avser skapa förståelse för bredden av variationer i mänskliga erfarenheter. Undersökningen är teoretisk, inramas av sociologiska intressen och baseras på tidigare forskning.

Resultat

Fem former av agerande i livets slut beskrivs:

- Döendet som kroppslig erfarenhet, det vill säga personen tolkar kroppsliga förändringar som annalkande död. Vanligtvis är detta en i tid utsträckt process på grund av sjukdom och/eller åldrande, med möjlighet till förberedelse, men den kan även ske plötsligt vid våld, trauma eller sjukdom.
- Döende när sociala system misslyckas eller dödar, till exempel vid krig, katastrofer eller vanvård, som ger minimala möjligheter till förberedelse eller kontroll över skeendet. Medvetenhet om den förestående döden kan komma plötsligt eller gradvis.
- Döende som social protest, mot personens eget liv eller mot sociala förhållanden. Här lyfts framför allt självmord fram. Detta kan även inkludera förberedelse inför döden, till exempel avsked.
- Döende som risktagande. En medvetenhet om att själv vara i fara, som kan vara kopplad till medicinsk risk, till exempel obotlig sjukdom som (eventuellt på sikt) förmodas föregås av avtagande funktioner. Det kan också handla om sociala risker, såsom flykt eller fångenskap. Ett osäkert döende med obestämt förlopp.
- Anti-döende som motstånd till att se sig själv i livets slut, till exempel att vägra lämna tidigare livsroller eller att inta alternativ till att vara döende. Förknippad med föreställningar om att livets slut är motbjudande eller förnedrande. Det kan handla om att minska kroppsliga och sociala konsekvenser av döende, avböja allt som förknippas med förestående död, vägra acceptera livets slut eller att vägra medicinska åtgärder för livsbegränsande sjukdomar.

Diskussion

Förklaringar till hur människor agerar vid livets slut och under döendet ger möjligheter till alternativa förståelser av idéer om makt, marginalisering, socialt utanförskap, kulturella protester och aktivism, sociala rörelser eller alternativa livsstilar. Detta framhåller Kellehear som viktigt, då merparten av aktuell forskning utgår från medicinsk förståelse av döende och åldrande som inkluderar stereotypa bilder. Det får till konsekvens att pluralistiska och alternativa synsätt kommer i skymundan. I slutet av livet kan det bli möjligt att uttrycka sig på annorlunda sätt än tidigare i livet och agera på nya sätt, men det behöver inte fortsätta på samma sätt under döendet. För även om döendet är en biologisk och medicinsk realitet, så är inte alla medvetna om döendet.

Slutsats

Studien lyfter fram att människans agerande i livets slut är mer omfattande än själva döendet. De olika betydelserna inkluderar det som kan uppfattas som icke förväntat socialt beteende

och vad som akademiker och vårdpersonal inte nödvändigtvis uppfattar som döende. Därför kan en del av betydelserna i detta ”spektrum” uppfattas som ovanliga, dolda eller kanske till och med avvikande.

Kommentar

Att det är personens eget perspektiv som avgör hur det är att leva i livets slut är inte nytt. Det är snarare utmärkande för palliativ vård. Däremot beskrivs sällan inom litteratur om palliativ vård att döendet kan upplevas som att vara i en farofylld situation eller att personer vill vägra rollen som döende. Jag instämmer i att det kan vara betydelsefullt att lyfta fram bredden av mänskliga erfarenheter och ta med det i diskussioner inom vårdteam, i policyarbete lika väl som i forskning. Kanske kan de beskrivna betydelserna av livets slut användas inom teamet för att reflektera över patienters oväntade reaktioner? ■

Referat av **Joakim Öhlén**
Professor, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa och Föreståndare Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet och Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

ewimed

Egenvård med PleurX™ / PeritX™

Utbildning i hemmet med patientsäkra dränageset skapar trygghet!

Vill du veta mer?
Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.ewimed.se/merinfo

Den 8:e nationella konferensen i palliativ vård

FRAMTIDENS PALLIATIVA VÅRD

2 - 4 oktober 2023

Malmö

Clarion Hotel & Congress
Malmö Live

Hur tycker du att den palliativa vården behöver utvecklas? Vad behöver du för påfyllning för att möta nya utmaningar? Vilka nya kunskaper och insikter?

På den här konferensen hoppas vi kunna ge svar på en del av dina funderingar och ge dig möjlighet att dela med dig av dina erfarenheter och tankar.

Varmt välkommen!

Nationella Rådet för Palliativ Vård

PALLIATIVT UTVECKLINGS CENTRUM

LUNDS UNIVERSITET

SKÅNE

www.palliativ2023.se

Hallå där ...

... Eva Lindqvist, enhetschef för det nyinrättade Nationellt Kunskapscenter för Äldreomsorg. Det finns hos Socialstyrelsen och startade i höstas, på uppdrag av regeringen.

Vad ska centret göra?

– Vårt mål är att ge en samlad och aktuell bild av läget inom äldreomsorgen i Sverige. Vi vill ta reda på hur man arbetar runtom i landet. Vi hoppas också kunna stötta att den bästa tillgängliga kunskapen faktiskt används i verksamheterna. Inte minst vill vi lyssna in vad de som jobbar i äldreomsorgen ser för utmaningar och ta reda på vad de behöver för att kunna utveckla verksamheten. Vi kommer också att sammanställa forskningsläget och omvärldsbevaka. Bland annat vill kommunerna gärna veta hur andra kommuner med liknande utmaningar gör i olika frågor.

Har ni något särskilt fokus, och hur passar palliativ vård in där?

– Vi vill gärna lyfta det sociala perspektivet, som kom lite i skymundan av det medicinska under pandemin. I det ingår att människor känner välbefinnande, meningsfullhet och delaktighet i sin vardag. Viktiga faktorer för det är teamarbete och tillitsbaserat ledarskap. Inom det sociala perspektivet ryms ett palliativt förhållningssätt: att kunna ge en god vardag livet ut. I särskilt boende kan många boende vara i ett palliativt skede. En utmaning för att få till ett bra teamarbete för dem är att det finns få arbetsterapeuter och fysioterapeuter, som därför riskerar bli lite som konsulter.

Hur långt har ni kommit hittills?

– Just nu är centrumet under uppbyggnad. En viktig del är att vi inom Socialstyrelsen ska samarbeta tätare kring äldreomsorgsfrågor, men vi kommer självklart att söka samarbeten och kunskap externt. Vi vill ha nära kontakt med olika organisationer och verksamheter för att veta att vi jobbar med rätt saker. Vi har till exempel redan träffat Nationellt Programområde Äldres hälsa och palliativ vård. ■

Linda Swartz

Enoxy Depot (oxikodon)

Lindring av svår smärta under 24 timmar[1]

En tablett
En gång om dagen =
Enoxy Depot (oxikodon)

Enoxy Depot (oxikodon) för behandling av svår smärta ingår i högkostnadsskyddet från och med 21 oktober 2022[2]

❖ **Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel**

1. Fass.se, Enoxy Depot (oxikodon) 2. TLV.se/beslut

Enoxy Depot (oxikodon) Rx F. Depottabletter 10mg, 20mg, 40mg, 80mg. ATC-kod:N02AA05. Naturliga opiumalkaloider. ❖**Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel.** *Indikation:* Svår smärta som endast kan behandlas adekvat med opioidanalgetika. Enoxy Depot är avsett för vuxna och ungdomar i åldern 12 år och äldre. *Varningar och försiktighet:* Den huvudsakliga risken med överdrivet opioidintag är andningsdepression. Oxikodon ska inte användas längre än nödvändigt. Oxikodon har en primär beroendepotential och missbruksprofilen är densavmma som för andra starka opioidagonister. Oxikodon kan komma att missbrukas av personer med latent eller uppenbart beroende. Detta läkemedel ska undvikas under graviditet och amning. Samtidig användning av opioider med sedativa läkemedel såsom bensodiazepiner eller liknande läkemedel ökar risken för sedering, andningsdepression, koma och död på grund av den additiva CNS-depressiva effekten. Dosering och duration av samtidig användning ska begränsas. För fullständig förskrivarinformation se fass.se. Datum för översyn av produktresumén 2022-05-13. Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, 042-121100, info@teva.se.

teva

Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg
Växel: +46 (0)42-121 100, info@teva.se

Enox-SE-00024 Februari 2023

Profilen:

Birgit Rasmussen

Utan att vara nära patienten kan man inte ge personcentrerad vård. Så enkelt och så strängt formulerar sig Birgit Rasmussen, Sveriges första professor i palliativ omvårdnad. Hon har bidragit till svensk palliativ vård i över 30 år – på klinik, i akademi och genom att lära ut.

1992 LANDADE EN sjuksköterska i Umeå. Hon kom från uppväxtens Danmark via tre år i USA, där hon bland annat tagit en masterexamen i omvårdnad, och två år i Norge. Att Birgit Rasmussen hamnade just i Umeå beror på att hennes make fick ett lektorat. Staden i norr visade sig vara en lyckträff. På Umeå universitet fanns Astrid Norberg, Sveriges första professor i omvårdnad, som genast tog Birgit under sina vingar.

– Det ledde till att jag fick vara med och bygga upp Sveriges första hospice som hade byggts för det ändamålet, Axlagården. Där skulle ingå forskning, och jag skulle få göra den. Jag tänkte ”Halleluja!”, säger Birgit.

PÅ AXLAGÅRDEN GJORDE hon en del av det praktiska i sitt avhandlingsarbete. Birgit intervjuade sjuksköterskor om hur det var att arbeta med de människor som dog på hospice, men också gästerna om deras upplevelse av omvårdnaden. Och 1999 blev Birgit först i Sverige igen, denna gång med att disputera i palliativ omvårdnad. Hennes passion var och är att medverka till skapandet av god omvårdnad. Hon tycker att det ofta finns såväl tid som utrymme för det i den palliativa vården.

Efter 21 år i Umeå lockades Birgit 115 mil söderut, till Lund, för att vara med i uppbyggnaden av Palliativt utvecklingscentrum. Att kunna komma närmare familj och vänner i Köpenhamn var också ett skäl.

– Det var fantastiskt att vara med och start något nytt. Det speciella är att vi ju var både en professor i palliativ medicin – Carl Johan Fürst – och jag som är professor i palliativ omvårdnad.

BIRGIT HAR VARIT mer eller mindre involverad i alla centrets forskningsprojekt. Numera tar hon det med ålderns rätt lite lugnare. Hon stöttar i projekten och jobbar även med iLive, som är ett multinationellt forskningssamarbete kring vård av svårt sjuka och döende patienter. Dessutom handleder hon unga forskare i kvalitativ metod, det vill säga forskning som undersöker människors upplevelse eller uppfattning av någonting. Där försöker man förstå det specifika och inte det generella, inte sådant som går att räkna på.

Men vissa individuella upplevelser och önskningar kan faktiskt generaliseras. Birgit har under många år hävdat att alla människor måste få sina grundläggande behov tillgodosedda inom den palliativa vården. Hon har ofta lyft fram dessa behov som en femte hörnsten.

– Att kunna sova gott, att magen och näringen fungerar, att munnen är ren och fin, mobilisering och det psykosociala – allt detta krävs för att omvårdnaden och vården ska vara meningsfull, säger Birgit.

Hon uttalar sig inte bara som forskare. Birgit har alltid haft ett ben i teori och ett i praktik. Parallellt med sin akademiska karriär har hon hela tiden jobbat i vården. I Sverige har hennes yrkesroll varit undersköterskans.

– Det har varit krångligt att hålla sig uppdaterad kliniskt för att behålla kompetensen som sjuksköterska. Det är helt enkelt omöjligt att arbeta fullt ut på kvalificerat nivå med alla tre delarna: arbeta kliniskt, forska och undervisa.

DET HON TYDLIGT kan se från sin dubbla position – undersköterska med en kvalificerad sjuksköterskebakgrund – är att sjuksköterskor i Sverige verkar fjärma sig alltmer från grundläggande omvårdnad. Jämfört med exempelvis Norge och Danmark har de svenska sjuksköterskorna fler tekniska, läkarliknande, uppgifter som att sätta dropp och ta blodprover. Den nära omvårdnaden står undersköterskorna för, enligt Birgit, bortsett från hospice där det ofta är sjuksköterskorna.

– Det finns fantastiskt duktiga undersköterskor som inte får den

Foto: Linda Swartz

Kort om profilen

Gör: Professor emeritus i palliativ omvårdnad, institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet samt Palliativt utvecklingscentrum, Region Skåne och Lunds universitet.
Ålder: 70 år
Bor: Lund
Familj: Make, brorsbarn, barnbarn och en stor internationell vänkrets.
På fritiden: Vandra, resa, läsa, baka bröd, fermentera grönsaker, tillreda goda måltider och njuta av livet med familj och vänner.

”credit” de borde få. De har människorna i sina händer, lär känna deras kroppar. Utan att vara nära kan man inte ge personcentrerad vård.

Birgit talar sig också varm för småpratet med patienten, den boende, gästen. Det som sker i det vardagliga, i duschen, på rummet och så vidare.

– Där sägs det väsentliga. Man får veta vad som är viktigt, vad de är rädda för, vad som gör dem glada. För både patienter och närstående är humor och det lustfyllda så viktigt. Om jag ska vårda någon måste jag känna dem – måste veta vad jag ska fråga om. Och om du inte har tid för samtal just då patienten öppnar sig, säg att du gärna vill prata och att du kommer om tio minuter.

> **För både patienter och närstående är humor och det lustfyllda så viktigt.**

FRÅN TANKAR OM utveckling på den mycket patientnära nivån förflyttar sig Birgit utan ansträngning till den palliativa vården i stort – med de breda penseldragen. Enligt henne är framtidens palliativa vård utan gränser. Det är en vård där de närstående vet precis vem de kan kontakta vid problem, dygnet runt alla dagar i veckan. Hon vill också se att specialiserad och allmän palliativ vård hjälper och stärker varandra. Birgit brinner även för folkhälsoperspektivet, att allmänheten vet mer om palliativ vård och förstår vad man kan kräva.

– Och kontinuitet är jätteviktigt. I Skåne finns ju omfattande och bra palliativ hemsjukvård och öppenmottagning, vilket är utmärkt. Du kan leva livet hemma, men om det krisar kan du direkt kontakta den palliativa enheten där de redan känner dig och dina närstående.

Och där är Birgit tillbaka hos individen igen, i det grundläggande behovet av trygghet. ■

Linda Swartz

Vår högt uppskattade kollega, förebild och vän

Marie Hansson

har dött

ATT ANVÄNDA ORDET död, att kalla saker för sitt rätta namn var viktigt för Marie. Hon brann för den palliativa vården, dess grunder och att hålla det palliativa förhållningssättet levande och aktuellt. Under sin långa gärning som arbetsterapeut i den specialiserade palliativa vården i Malmö fick Marie tillfälle att hjälpa många personer att upprätthålla värdefulla aktiviteter och att lämna något efter sig, det som vi vet är så viktigt. Vi tror att det Marie ville lämna efter sig är att vi ska fortsätta hennes strävan. I sina föreläsningar, på grundutbildningen i Lund och på nationella konferenser, brukade hon lyfta fram följande begrepp:

NÄRHET:
Döendet är en process som är lika naturlig som födelsen. I denna process vill man oftast inte vara ensam. Om man som vårdpersonal inte är nära och närvarande kan man inte lyssna till önskemål och erbjuda vad personen behöver. Närhet till personen innebär också närhet till närstående.

HELHET:
Den palliativa vården kan ses som en plattform där olika kompetenser kommer samman för att på ett mångfacetterat sätt bidra till personens bästa och att hela tiden se honom eller henne som en odelbar individ. Hur man handskas med kroppen påverkar själen och tvärtom. Även om personen mister sitt aktörskap – det vill säga möjligheten att aktivt påverka sitt liv – är hon lika mycket en människa med rätt att behandlas och bemötas värdigt.

KUNSKAP:
Ingen person ska någonsin anses som ”färdigbehandlad”. När medicinska åtgärder inte kan återställa hälsan finns det mycket kvar att göra för att säkra och till och med förbättra individens livskvalitet.

EMPATI:
Människans fysiska och existentiella utsatthet i livets slutskede fordrar stort personligt engagemang. Den tacksamhet, öppenhet inför livets stora frågor och även glädje som många visar är i högsta grad berikande. Förutsättningen för detta ömsesidiga givande och tagande, som är till allas fördel, är förmågan från personalens sida att visa empati. Denna empati är den palliativa vårdens kärna.

Om denna värdegrund genomsyrar personalens förhållningssätt tidigt i den palliativa processen skapas förutsättningar för en god död utifrån varje individs önskemål och vilja.

Hur väl vi kan stötta personen de sista timmarna är beroende av hur väl vi har förankrat denna värdegrund inom oss själva. De medicinska professionerna är livsviktiga. De rehabiliterande professionerna är livskvalitetviktiga. Tillsammans mot samma mål. Sida vid sida.

Nätverket för arbetsterapeuter inom specialiserad palliativ vård i Skåne

DIGITALA FÖRELÄSNINGAR

– Lindring bortom boten

För dig som arbetar med patienter/vårdtagare med palliativa behov.
Ett samarbete mellan NRPV och Betaniastiftelsen.
För mer info och anmälan se *www.betaniastiftelsen.nu/utbildningar*

18 MARS **Kognitiv svikt i palliativ vård**
Petra Tegman och Meg Karlsson

19 APR **Akuta tillstånd i palliativ vård**
Bertil Axelsson och Barbro Ingemarsdotter Fredriksson

Föreningsnytt UFPO våren 2023

VÄLKOMNA TILL MEDLEMSÅRET 2023! Med stor tillförsikt ser vi fram emot nya möjligheter och utmaningar. Vår förhoppning är att äntligen planera för en fysisk utbildningsdag under våren. Håll utkik på vår hemsida www.ufpo.se för kommande information.

Den senaste utbildningen hölls i digital form den 9 november. Stort tack till Therese Karlsson för en fantastisk föreläsning. Therese är diakon i Svenska kyrkan samt sjukhuskyrkan i Borås.

VID TILLFÄLLET TILLKÄNNAGAVS även att Årets undersköterska 2022 heter Katarina Hultén och arbetar på Gläntans äldreboende i Kärna, Kungälvs kommun. Stort grattis!

UR MOTIVERINGEN:
”Katarina möter alltid alla på boendet, såväl boende och anhöriga som kollegor, med ett leende. Hon räds inte att hugga i med alla uppgifter som finns på boendet. Katarina förgyller tillvaron för de boende med att hitta glädjen för stunden – det kan vara att sitta och fika med någon, att baka någons favoritkaka, att duka fint för någon som uppskattar det eller att bara hålla någon i handen och erbjuda en stunds tröst när det är viktigt. Katarina ser alltid till den enskildes behov och önskemål och anstränger sig för att lösa alla situationer på bästa sätt.”

SLUTLIGEN VILL VI säga att uppdatering av ny kunskap är viktigt – och kunskap finns! Betaniastiftelsen har ett stort utbud av viktiga utbildningar, där UFPO nu är en samverkanspartner i delen Undersköterskans roll i palliativ vård. Håll er uppdaterade om dessa och andra utbildningar som är på gång inom vårt yrkesområde. Tillsammans gör vi skillnad!

Britt-Marie Strömqvist
Ordförande UFPO

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg

Anna Patzauer Personne
Kurator, Stockholm

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska
i onkologi, Östersund

ANNONSER
Adviser Sales
Emelie Blomquist
072 600 67 384
emelie@adviser.se

TRYCK
Printall

LAYOUT
Roy
hej@roy.agency

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD
En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till *prenumeration@nrpv.se.*

Nationella Rådet för Palliativ Vård

NRPV ÄR EN ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.

NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området.

E-POST info@nrpv.se
HEMSIDA www.nrpv.se

SiP
Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård
www.fsip.se

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV FYSIOTERAPI
www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD

SVENSK FÖRENING PALLIATIV VÅRD AV BARN

Din källa till kunskap och inspiration finns online

De bästa artiklarna ur tidskriften och uppdaterad information om palliativ vård i Sverige.

Palliativvard.se

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Posttidning B
Retur: Palliativ Vård
c/o Adviser AB, Bellmansgatan 8,
118 20 Stockholm

ITACIH – FRAMTAGET FÖR PALLIATIV VÅRD OCH ASIH

> **Alla i personalen är positiva! Ingen vill ha tillbaka den gamla papperskalendern**
>
> Ann-Charlotte Myrestam,
> sjuksköterska, Umeå

Specialistsjuksköterskan Hakima på ASIH i Lund, med pekplatta i stället för lösa papper. Allt fler väljer Itacihs lösning – den används nu i Västra Götalandsregionen, Västerbotten och Region Skåne.

Verksamhetsstöd för palliativ vård och ASIH

Patienter känner sig säkra och trygga när vården, kommunikationen och planeringen fungerar. Personalen kan äntligen arbeta effektivt och välplanerat med vårt stöd för dagsplaneringen – både inne på kontoret, på avdelningen och ute på språng.

Itacih ger personalen en lättarbetad lösning baserad på en pekplatta eller dator för planering, rapportering, information och kommunikation.

DEMO

Är du intresserad av en demo – maila till info@itacih.se

• itACiH •

Digital lösning för sjukvård i hemmet.
www.itachi.se