

Etik och reflektion om dödlighet

Recenserad bok: Att vara dödlig. Livet, läkekonsten och den sista resan (Being mortal: Medicine and What Matters in the End).

Författare: Atul Gawande.

Förlag: Volante, Stockholm (296 sidor), 2015.

Författaren Atul Gawande har utkommit med en bok som blivit översatt till svenska. I den nya boken som har titeln *Att vara dödlig. Livet, läkekonsten och den sista resan*, beskriver han döden och dödligheten som ett ”undanglidande ämne”. Det är svårt att samtala om död och dödlighet i vår tid. Samtalen ska också äga rum i en samtidskrympning där många av oss brottas med tid, effektivitet och ekonomi. Atul Gawande är praktiserande kirurg och professor vid Harvard Medical School. Han har sedan tidigare skrivit böckerna *Complications*, *Better* och *The Checklist Manifesto*. Den här boken bygger på Gawandes egna erfarenheter som läkare. Hans möten med andra läkare, anhöriga och patienter går som en röd tråd genom boken. Men boken handlar också om Gawandes far (även han kirurg) som drabbats av en svår cancersjukdom och om sonens egen hantering av sjukdomstiden. Därför handlar denna bok om såväl egenetik som professionsetik inom läkarkåren. Berättelsen presenteras i tio kapitel:

”Inledning”

”Det självständiga jaget” ”

Allt går sönder” ”

Beroende”

”Assistans”

”Ett bättre liv”

”Släppa taget”

”Svåra samtal”

”Mod och Epilog”

Boken avslutas med noter och källor. I framställningen ingår kopplingar till olika händelser i USA samt till internationell forskning om sjukdomar, förluster och sorg. Genom att bara ta del av noterna och källorna i bokens avslutande del får man en bild av att författaren använt sig av litteratur och forskning ur ett multidisciplinärt perspektiv. Detta är en stor rikedom i boken. Exempel hänvisar han till sociologen Erving Goffman som beskrivit likheterna mellan ålderdomshem och fängelser för flera decennier tillbaka sedan. Han hänvisar också till filosofen Ronald Dworkin när han beskriver betydelsen av den individuella friheten för var och en av oss. Gawande berättar om kirurgins framsteg på flera områden, omvårdnadens betydelse, palliativ vård, äldreården, funktionshinderpolitiken och mycket mera. Som en röd tråd genom boken löper också författarens egna reflektioner om medikalisering och aktivering och dess betydelse för människan under olika förlopp i livet. Det här är en stark bok som griper tag i läsaren på flera olika sätt. Stora och svåra frågor hopar sig men får också olika förklaringar och en del svar.

I bokens inledning skriver Gawande:

”Man behöver inte tillbringa mycket tid tillsammans med äldre eller obotligt sjuka för att se hur ofta läkarvetenskapen sviker dem som den är till för att hjälpa. Våra försvinnande få, sista levnadsdagar ägnas åt behandlingar som förvirrar vårt tänkande och tömmer vår kropp på alla möjligheter till positiva vinster. De tillbringas på institutioner – sjukhem och intensivvårdskliniker – där strikta, anonyma rutiner skär av oss från allt som är viktigt i livet. Vårt motstånd mot att ärligt utforska upplevelser av åldrande och döende har fått oss att tillfoga människor ännu mer skada och förvägra dem den grundläggande tröst som de behöver mer än någonting annat. Utan en övergripande syn på hur människor kan leva framgångsrikt beläva vägen fram till slutet har vi låtit vårt öde styras av medicinens, teknikens och främlingars hårda krav” (s.20).

När Gawande beskriver hälso- och sjukvård, moderna vårdinrättningar för äldre, sjukhem, sjukvårdskostnader och etik så handlar detta om den amerikanska kontexten. Det är viktigt att vara medveten om detta eftersom den institutionella kontexten i boken omfattar amerikansk lagstiftning och försäkringskontext. Boken utkommer på svenska i en tid då vi i Sverige precis har fått en ny lag – Patientlagen. Från och med den första januari 2015 är hoppet att denna lag ska stärka patientens ställning och att patientens integritet, självbestämmande och delaktighet ska befrämjas. Patientinflytandet ska helt och hållet ökas är det tänkt. Patientmaktsutredningen i Sverige

föregick denna lagstiftning. Om detta berättas också av Gawande i den nya boken. Patienterna möter den paternalistiska doktorn, den informative doktorn eller den tolkande doktorn. Cancerpatienterna i boken får erfarenheter av möten med palliativa team och onkologer som bygger upp samtalsserierna med frågor och berättelser om kirurgiska ingrepp eller cellgiftsbehandlingar i olika omfång. För den som är intresserad av att följa utvecklingen i det amerikanska samhället och om utvecklingen av utbyggnad och experiment av assistansboenden och olika vårdformer i USA är denna bok mycket intressant. Gawande åstadkommer en målande beskrivning av samhällsutvecklingen samtidigt som han ger exempel på frihet och rättigheter för människan. Författaren skriver:

”Problemet med medicinvetenskapen och de institutioner som den har skapat för att ta hand om sjuka och gamla är inte att de har haft fel syn på vad som gör livet värt att leva. Problemet är att de inte har haft någon syn på det alls. Medicinen har ett snävt fokus. De medicinska professionerna koncentrerar sig på att reparera hälsa, inte på att livnära själen. Ändå – detta är den smärtsamma paradoxen – har vi bestämt att det är de som i stor utsträckning ska avgöra hur vi ska leva under våra sista dagar” (s.138).

Denna bok väcker många frågor och kan rekommenderas för läsning för den som vill veta mer om existentiella frågor, döden och dödligheten. Boken är utomordentligt välskriven och inkluderar flera olika professioner

som till exempel läkare, sjuksköterska och palliativa vårdteam. I boken resonerar författaren om det goda livet och om den svåra frågan om en god död. Även om de fall och tillstånd som beskrivs i boken är hämtade från hundratals patientfall i en amerikansk kontext så kan vi alla lära något av Gawandes berättelse om mötets betydelse, etiken och om vad vi är skyldiga varandra. Döden kan vara förväntad eller plötslig och ställer oss alla inför flera existentiella frågor. Detta är definitivt en bok som kan komma att vara viktig i

Sverige när vi fortsätter att tala om hälso- och sjukvårdens utveckling, tillämpning av den nya patientlagen, brukarorienterad forskning (patient involvement) och forskningsetik. Dödligheten borde beröra oss alla.

Jörgen Lundälv

docent i socialt arbete
docent i trafikmedicin
Göteborgs Universitet
Umeå Universitet

jorgen.lundalv@socwork.gu.se
jorgen.lundalv@surgery.umu.se

Vill du annonsera i Socialmedicinsk tidskrift?

En annons i Socialmedicinsk tidskrift når många olika grupper av intresserade och medvetna läsare. Det finns möjlighet att annonsera både i tidskriften och på hemsidan. Eftersom många av prenumeranterna är bibliotek och institutioner når du ut till en bred läsekrets. Bland våra läsare finns bl.a. intresserad allmänhet, tjänstemän i kommuner och landsting, politiker, personer som arbetar inom socialtjänst, vård och omsorg, studenter och forskare vid universiteten.

Annonserpriserna för annons i tidskriften år 2017 följer nedan, moms och eventuella kostnader för sättning och repro tillkommer:

- | | |
|--|---------|
| • Hellsida baksida omslag 165 x 242 mm | 7000 kr |
| • Hellsida insida av omslag | 5000 kr |
| • Hellsida inlaga | 4000 kr |
| • ½ sida | 3500 kr |
| • ¼ sida | 2000 kr |

För tryckta annonser kan 4-färg fås på omslaget mot kostnadstillägg. Normalt trycker vi inlagan i svart och omslaget i svart + dekorfärg.

Annonsering på webbplatsen:

- | | |
|----------------------|----------|
| • Liten annons/vecka | 500 kr |
| • Liten annons/månad | 1 500 kr |

För frågor om och beställning av annons kontakta:
redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se