

Hur vill vi dö - snabbt, smärtfritt, sederad och med sällskap? Den goda döden och konsekvenser för sjukvården

Marit Karlsson¹³ Anna Milberg²³

¹Med Dr, överläkare, LAH Linköping, Universitetssjukhuset i Linköping, FoUU-avdelningen, Stockholms sjukhem, Institutionen för onkologi-patologi, Karolinska Institutet, Stockholm, E-post: marit.karlsson@lio.se. ²Docent, Med Dr, överläkare, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, Linköpings universitet, Palliativt kompetenscentrum, Landsstinget i Östergötland, LiÖ, LAH Linköping, Universitetssjukhuset i Linköping, E-post: anna.milberg@liu.se. ³LAH Linköping, US Linköping, 581 85 Linköping.

Majoriteten av människor i dagens västerländska samhälle dör en långsam förväntad död till följd av kronisk sjukdom. Under livets sista tid fattas många beslut inom sjukvården som bidrar till formandet av döendet. Det finns ingen enhetlig beskrivning av vad som utgör en god död, utan detta varierar på grupp- och individnivå. Etablerade kriterier för en god död är att få dö värdigt och utan lidande, med god livskvalitet och medbestämmande, samt med bevarade sociala relationer. Mer omdiskuterade kriterier för en god död rör personlig acceptans av döden, med kontroll och oberoende, och med fullständigt självbestämmande och uttryckt individualitet. För att sjukvården skall möjliggöra en god död för patienten behövs individualiserad vård baserad på samtal där patienten fått uttrycka sina önskemål.

The majority of people in contemporary Western societies die a slow anticipated death due to chronic disease. During the care at end of life, many decisions are made that shape the dying phase. There is no uniform description of a good death, but it varies on a group and individual level. Undisputed criteria for a good death are to die without suffering, with a good quality of life, being able to influence the care, with dignity and preserved social relations. Disputed criteria for a good death are to die with personal acceptance of death, with control and independence, with full autonomy and individuality. For health care to cater for the patient to reach a good death there is a need for an individualized care based on the patients' personal views.

Introduktion

Alla människor ska någon gång dö och varje år avlider ca 90 000 svenskar (1). Ungefär 80 % av dödsfallen sker till följd av en långsamt förlöpande sjukdom vilket ofta innebär upprepade kontakter med hälso- och sjukvården där många beslut om vård och omvårdnad fattas och även att den annalkande döden kan förutses. För många av oss människor är tanken på döden skrämmande och väcker många funderingar. Våra liv förkortas kanske tidigare än vi tänkt oss och vi måste skiljas från de vi älskar. Frågor uppkommer hur kommer döendet att bli, kommer jag att ha ont? Vad händer sedan, tar det bara slut? Beslut som påverkar hur döendet sker blir viktiga. Men vad ska styra beslut i livets slutskede? Vad vill man som döende? Och vilka ideal finns i vårt samhälle kring död och döende? Vad är en god död?

Samhällets syn på döden över tid

Historiskt och kulturellt har det funnits olika ideal vad gäller hur döden helst sker och vad som har betraktats som en god död. Det västerländska samhällets syn på död och döende har varierat över tid. Före den medicinska och vetenskapliga utvecklingen startade hade människan ingen makt över döendet och döden. Döden var något som de flesta människor hade en vardaglig erfarenhet av, en realitet i livet, som tog plats i hemmen och ute i samhället. Livet var skört, människor dog i akuta sjukdomar, i olyckor, i krig och döden var accepterad som en viktig händelse som avgjorde själens öde i ett liv efter

detta (2,3). Kyrkan var auktoriteten på döden, representerad av en präst. Tony Walters, brittisk sociolog som studerat den västerländska döden kallar denna tidsepoks död den ”traditionella döden”(3).

På 1800-talet skedde medicinska framsteg som medförde möjligheter att påverka sjukdomars utveckling och även döendet genom att bl.a. läkemedel utvecklades som kunde lindra smärta och andra symptom. Naturvetenskapens framväxt gjorde att människor började ifrågasätta religion, och en sekularisering av samhället inleddes. Under 1900-talet började det bli möjligt att behandla sjukdomar och skjuta fram döden, vilket medförde att människor kunde fortsätta leva trots svår sjukdom, med bevarad hälsa, förlängt liv och minskat lidande. Fokus för vården flyttades från att må bra och lindring, till hopp om bot. Platsen för vård flyttades också för både sjuka och döende från individens hem till sjukhuset, vilket medförde att döden gömdes undan från vardagslivet på ett sätt som skiljde sig från tidigare. Makten och auktoriteten över medicinska beslut, och därför också över döden, överfördes från kyrkan till den medicinska professionen. Ett medikaliserade av döden började. Walters kallar denna död den ”moderna döden” (2,3).

Den fortsatta medicinska utvecklingen under 1900-talet i det västerländska samhället medförde att döden för det mesta orsakades av successivt försämrad hälsa till följd av en kronisk sjukdom, och mer sällan av plötsliga händelser. Walters pekar på en utveckling

där det postmoderna samhället har antagit ideal om individualisering, autonomi och oberoende, och auktoriteten över döden har överförs till individen, till självet. Walter kallar denna död den postmoderna döden, där det är viktigt att individualisera och ha kontroll över döden i överensstämmelse med den egna synen och de egna preferenserna, även till exempel vad gäller tid och plats för döden (2,3).

En god död av idag – vad är det?

Individen och självet är alltså centrala auktoriteter i dagens samhälle, såväl i livet som i döendet, vilket sjukvården behöver förhålla sig till. Vad som karakteriserar en god död finns beskrivet av många olika parter genom definitioner och målsättningar, men även ett forskningsfält som studerat just detta. Vid jämförelse av befintliga definitioner, målsättningar och studier framkommer en heterogen syn på vad som utgör en god död (4–9). Uppfattningen

om en god död tycks till viss del samvariera med kultur, religion, samhällets normer, och sjukvårdens möjligheter, men framför allt variera på individuell nivå (10,11). Vissa kriterier återkommer dock ofta, medan andra uppfattas omdiskuterade och omtvistade, v g se figur 1. Vissa kriterier har funnits under längre tid, medan andra tillkommit eller förstärkts under senare tid.

1) Etablerade kriterier

Ett kriterium för en god död som ter sig centralt och återkommer bland friska, patienter, vårdpersonal och i teoretiska definitioner rör lidande och smärta. Att få *slippa lidande* och smärta i så stor grad som möjligt, åtminstone onödigt lidande, utgör en viktig del av den goda döden (4,7–10,12–14). Lidande beskrivs ofta utifrån flera dimensioner; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Symtomlindring av multidimensionellt lidande är också ett centralt mål inom den palliativa vården (15). Att även i livets slut få ha



Figur 1. Kriterier för en god död.

så många goda upplevelser som möjligt och fokusera på att bibehålla eller uppnå *så god livskvalitet* som möjligt, ses också som ett viktigt mål för den goda döden (10,14,15). Vad som specifikt bidrar till god livskvalitet kan dock vara individuellt, till exempel kan det vara viktigt för vissa att få vårdas hemma, men samtidigt absolut ej önskvärt för andra som vill undvika långt geografiskt avstånd till vårdpersonal. Att få vara med och styra över sitt liv, att få utöva sin autonomi, uppfattas ofta som något inneboende gott i dagens västerländska samhälle och som en mänsklig rättighet. Detta gäller även för livets slutskede, där ett aktivt deltagande och *medbestämmande* i beslut som rör utformningen av den egna vården ses som viktigt kriterium för en god död (4,8,12,16).

En god död innefattar även att bli bemött med *respekt* och få känna *värdighet* (5,7,10,12,13). Denna dimension handlar om bemötande, och hur den svårt sjukes integritet kan värnas. Vår värdighet speglas i betraktarens öga, där vi upplever hur vi blir uppfattade av andra, bl. a vårdpersonal. Det är viktigt att bli sedd som en person/individ ända in i slutet. Att *bevara sociala relationer* är ofta betydelsefullt även i livets slut, och att få möjlighet att ta farväl av sina nära och kära ses som ett viktigt kriterium för en god död (10,12,14).

2) Omdiskuterade kriterier

Vissa kriterier för en god död förekommer utan enighet, och uppfattas omdiskuterade. Dessa kriterier kanske ibland ses som ideal att sträva mot om möjligt, men kan ibland även uppfat-

tas bokstavliga och generellt gällande. Tolkningen av detta kan medföra olika förhållningssätt och agerande från vården.

Flera omdiskuterade kriterier handlar om det personliga inre förhållningssättet till den egna förestående döden, där en död *med acceptans* kan ses som en god död (7,10,12). Den döende accepterar att döden kommer och har försönats med tanken på att livet nu snart är slut. En död som bekämpas och aldrig accepteras av den döende uppfattas då som sämre (7). En god död kan också ses som en död efter ett *avslut* av livet där alla personliga konflikter uppklärats och olika livsförhållanden avslutats (10,12). Döendet kan ibland också ses som ett tillfälle för *personlig mognad* (13).

Ibland framförs att en god död ska ske under *vissa specifika former*, t.ex. i hemmet, med sällskap, naturligt osv, men kring detta finns ingen konsensus. En död i det egna hemmet anses ofta vara en bättre död än en död på sjukhus, men detta har inte stöd i alla undersökningar, utan en mer varierande syn framkommer (5,17,18). Att ha sällskap av någon annan person eller någon som vakar under den sista tiden i livet anses ofta vara ett krav för en god död, men även kring detta finns varierande uppfattningar, där inte alla önskar närvaro av andra, utan några föredrar en död i ensamhet (19). Man kan även problematisera om det spelar roll vem den närvarande personen är; om en kär familjemedlem eller en okänd personal från sjukvården går lika bra (8). Ibland lanseras en ”naturlig död” i meningen en död utan många sjukvårdsinsatser

som en god död, medan en död i en teknikintensiv sjukvård med apparater, slangar och läkemedelsprodukter anses vara en sämre död (20). En hastig död genom ex plötslig sjukdom som stroke eller hjärtinfarkt anses av vissa vara en god död vilket föredras framför en långsam gradvis tilltagande försämring ledande till en förutsedd död (7,19).

I nyare studier betonas alltmer kriterier för en god död som influerats av normer i det postmoderna samhället där *självbestämmande* och *individualitet* betonas. Att få besluta självständigt över hela sitt liv ur alla aspekter anses centralt, och att detta även bör gälla livets slut blir då självklart. Våra liv uttrycks genom vår individualitet, och detta blir mycket viktigt även som döende. Att få fortsätta vara oberoende, att få ha egen kontroll över sin situation som döende, och att få dö på sina egna villkor och bestämma själv är betydelsefullt. Det kan handla om hur vården ska se ut, vilka som deltar i den, vilka behandlingar som ges, men också kontroll över var, hur och när döden kommer (8,16). Att planera i förväg genom s.k. livstestamente kan vara ett sätt att säkerställa kontroll även om man själv inte kommer att kunna uttrycka sin vilja (14). Att få besluta själv över huruvida man vill vara sövd i livets slutskede, s.k. palliativ sedering, kan ses i denna kontext, och likaså önskan om dödshjälp, som medför en absolut kontroll över döden (14,21–23). Studier av personer med annan kulturell bakgrund än den vita västerländska har visat att självbestämmande och kontroll inte önskas i samma utsträckning (24,25). Det finns även resultat som visar att äldre perso-

ner fäster mindre vikt vid självbestämmande och kontroll än yngre (26).

Diskussion

Våra ideal kring död och döende i det västerländska samhället har varierat över tid, såväl ur ett individuellt som ett samhällsligt perspektiv. Även om det finns etablerade värden som delas av många personer, såsom önskemål om lindring av lidande i livets slutskede, så är andra värden mer kontroversiella t.ex. sällskap i dödsögonblicket. I takt med att autonomi och individualisering blir allt mer tydliga ideal i vårt samhälle, förändras även människors ideal om döendet. Sjukvården behöver fundera på vilka konsekvenser detta leder till, och följaktligen hur sjukvården kan möta dessa önskemål och behov.

De etablerade kriterierna är på ett plan okontroversiella för vården, och de flesta håller nog med om att individer med svåra, progressiva sjukdomar ska erbjudas smärtlindring i livets slutskede. Men så ser det inte ut idag, då den palliativa vården på nationell basis är ojämlig och möjligheterna att få adekvat symptomlindrande behandling skiljer sig t.ex. beroende på var i landet man bor (27). Att eftersträva adekvat symptomlindring för alla personer i livets slutskede ställer krav på kompetens samt prioritering av sådan vård vid fördelningen resurser inom sjukvården. Hur mycket minskad tillgänglighet för mindre allvarliga tillstånd (exempelvis okomplicerad halsinfektion) är vi som medborgare beredda att acceptera för möjliggöra att resurserna skall vara tillräckliga när vi när döden är nära förstående (för oss själva eller andra), ska

kunna erbjudas adekvat symptomlindring?

De omdiskuterade kriterierna handlar bl.a. om att den döende har acceptans för sin situation, reder ut konflikter och försonas med de närmaste och med att livet snart är slut. Men för vems skull? Är det den döende människan som efterfrågar acceptans, avslut och försoning? Eller är det samhället som med sina normer för fram dessa värden? Och blir dessa normer mål som bör uppfyllas i vården? Studier av vård av döende har belyst hur sjukvården tydligt signalerar normer, som kanske inte delas av patienter, men som patienterna måste förhålla sig till och försöka leva upp till (11,28–30). Är vårdens innehåll till bara för patienterna? Eller är innehållet också ett sätt för personalen att uppleva nöjdhet och målpåfyllelse? Acceptans osv kan vara något positivt för den enskilde, och något som sjukvården ska eftersträva att nå. Men om patienten inte vill eller orkar försonas med sin förestående död, kan sjukvården acceptera det? Ska patienter som inte vill prata om sin förestående död slippa det, eller är det sjukvårdens uppgift att påminna om det nalkande slutet?

Och hur ska sjukvården ställa sig till patienter som vill fortsätta med behandling med livsförlängande intention trots att den bedöms ha mycket liten eller ingen utsikt? Som patient har man enligt Hälso – och sjukvårdslagen alltid rätt att avsäga sig behandling, men inte rätt att kräva behandling. I det postmoderna samhället värderas individuell autonomi högt, men samtidigt nödvän-

diggör sjukvårdens begränsade resurser en rättvis prioritering. Vem ska bestämma i konflikter mellan individens önskemål om dyra behandlingar och sjukvårdens syn på vad en tillräckligt god död innebär ur resurssynpunkt? Eller när individen vill bestämma över när och hur döendet ska ske, till exempel genom palliativ sedering?

Sverige är idag ett mångkulturellt och heterogent samhälle med t.ex. både sekularisering och stark religiositet. Detta kan medföra ytterligare komplexitet till vad en god död är. Studier har t.ex. visat att annan kulturell bakgrund än den traditionellt västerländska inte lika ofta betonade postmoderna ideal. Volker et al visade att spanska och svarta amerikaner oftare uppfattade att det var en högre makt som beslutade kring frågor om liv och död, och Wicher et al visade att dessa grupper sällan skrev livstestamenten, eller ville utöva kontroll över döendet (24,25). Likaså har en saudiarabisk studie kring kriterier för en god död visat en överensstämmelse med många västerländska kriterier som smärtlindring, livskvalitet, medbestämmande, sociala relationer men mycket mindre när det gäller information, acceptans och avslut (31). I ett svenskt multikulturellt heterogent samtida samhälle, med både sekularisering och stark religiositet, bör vi kanske vara försiktiga med att sätta upp universella mål för vad som utgör en god död.

Sammanfattningsvis, sjukvården behövs individualiseras. Vad individen uppfattar som en god död kan således variera stort. Sjukvården kan därför inte anta att den vet vad indi-

viden värderar och önskar, utan måste erbjuda att samtala med hen om detta. Sjukvårdspersonal bör också vara uppmärksam på sina egna värderingar om vad som utgör en god död, och att dessa kanske inte delas av den enskilda patienten. Patientens syn måste därför förutsättningslöst utforskas för att kunna påverka den individuella vårdens utformning.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Dödsorsaker 2011 - causes of death 2011 [Internet]. 2012. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-7-3>
2. Kellehear A. A social history of dying. Cambridge University Press. 2007.
3. Walter T. The revival of death. London: Routledge; 1994.
4. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch. Intern. Med.* 2008 May 12;168(9):912–8.
5. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000 Nov 15;284(19):2476–82.
6. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann. Intern. Med.* 2000 May 16;132(10):825–32.
7. Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of a “good” death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliat Med.* 1996 Oct 1;10(4):307–12.
8. British Geriatrics Society. Palliative and End of Life Care for Older People [Internet]. 2012 Feb. Available from: http://www.bgs.org.uk/index.php?option=com_content&view=article&id=368:palliativecare&catid=12:goodpractice&Itemid=106
9. Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ.* 2000 Jan 15;320(7228):129–30.
10. Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006 Sep;23(4):277–86.
11. Goldstein M, Houtepen R, Proot IM, Abu-Saad HH, Spreuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ Couns.* 2006 Dec;64(1-3):378–86.
12. Weisman, AD. The Realization of Death: A Guide for the Psychological Autopsy. New York, London: Jason Aronson; 1977.
13. Balducci L. Death and dying: what the patient wants. *Ann. Oncol.* 2012 Apr;23 Suppl 3:56–61.
14. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet.* 1998 May;351 Suppl 2:SII21–29.
15. WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2012 May 31]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
16. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med.* 2006 Oct;20(7):685–92.

17. Munday D, Dale J, Murray S. Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care. *J R Soc Med.* 2007 May;100(5):211–5.
18. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med.* 2000;3(3):287–300.
19. Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Arch Intern Med.* 2004 May 10;164(9):977–81.
20. Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying with dignity according to Swedish medical students. *Support Care Cancer.* 2006 Apr;14(4):334–9.
21. Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A qualitative study. *Palliat Med.* 2012 Jan;26(1):34–42.
22. Karlsson M, Milberg A, Strang P. Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Support Care Cancer.* 2012 May;20(5):1065–71.
23. Karlsson M, Strang P, Milberg A. Attitudes toward euthanasia among Swedish medical students. *Palliat Med.* 2007 Oct;21(7):615–22.
24. Wicher CP, Meeker MA. What influences African American end-of-life preferences? *J Health Care Poor Underserved.* 2012 Feb;23(1):28–58.
25. Volker DL, Wu H-L. Cancer patients' preferences for control at the end of life. *Qual Health Res.* 2011 Dec;21(12):1618–31.
26. Gott M, Small N, Barnes S, Payne S, Seamark D. Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision. *Social Science & Medicine.* 2008 Oct;67(7):1113–21.
27. Svenska Palliativregistret. Årsrapport för Svenska Palliativregistret verksamhetsåret 2011 [Internet]. 2012. Available from: <http://palliativ.se/wp-content/uploads/2012/08/Palliativregistret20111.pdf>
28. Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care.* 2004 Apr;21(2):116–20.
29. McNamara B. Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Soc Sci Med.* 2004 Mar;58(5):929–38.
30. Jones J. In search of a good death: What is a good death? *BMJ.* 2003 Jul 24;327(7408):224–224.
31. Tayeb MA, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail HA. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. *Ann Saudi Med.* 2010 Jun;30(3):215–21.