

Etiska utmaningar i livets slutskede

Daniel Brattgård

Sjukhuspräst, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, sakkunnig etik, Etiskt Forum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset 1992-2010, sakkunnig ledamot Statens-Medicinsk-Etiska Råd 1994-2011. E-post: daniel.brattgard@vgregion.se.

Den medicinska kunskapsutvecklingen under de senaste decennierna har lett till nya utmaningar av etisk karaktär för hälso- och sjukvården. Denna artikel tar sin utgångspunkt i en etik, som har ett tydligt kliniskt perspektiv. Sex nya utmaningar diskuteras, där alla kräver en djupare etisk reflexion i hälso- och sjukvården i allmänhet och inom palliativ vård i synnerhet. Artikel kommenterar också det s.k. brytpunktssamtalet ur ett annorlunda perspektiv. Det handlar inte främst om information. Det är en fråga om kommunikation. Edgar Dales Cone of Learning inom pedagogiken kan ge denna kommunikation en djupare innebörd, där fokus blir att hjälpa patienter och deras familjer att ta in, behålla och orientera sig utifrån insikten att livet närmar sig sitt slut.

The development of the medical science and proven experience during the last decades has raised new ethical challenges of the health care system. This article is based on ethics with a clear clinical perspective. Six new challenges are discussed, which all demand a deeper ethical reflexion in health care in general and in palliative care in particular. The article also comments on the so called breaking conversation from a different point of view. It is not in the first place a matter of information. It is a subject of communication. Edgar Dale's Cone of Learning from the pedagogic field can provide this communication a deeper implication with focus of helping patients and their families to receive, to keep and work on the insight that life is closed to death.

Etik – vad är det?

Det finns många definitioner av etik. Inom den kliniska etiken är det värdefullt, att gå tillbaka till ordets ursprung. Ordet etik har sin historia. Bakom ordet etik döljer sig två ord på grekiska. Det som är mest känt är *ε100*, som betyder sed, vana och bruk. Etik innebär läran om seder, vanor och bruk.

Seder, vanor och bruk som finns i arbetslivet brukar vi kalla rutiner. Ordet rutin har kommit till oss via franskans

routine. Bakom det franska ordet döljer sig verbet *rumpere* på latin, som från början betyder: bryta sig ny väg. *Rupta*, som ligger bakom det svenska ordet rutin är perfekt particip av verbet och betyder helt enkelt bruten, banad väg.

När vi inom hälso- och sjukvården står inför en arbetsuppgift, ett problem, ett tillstånd hos en patient finns det utvecklade rutiner för hur vi skall gå tillväga. Det är skönt att det nu finns både

rutiner och riktlinjer, vårdprogram och värdegrund, som vilar på vetenskap och beprövad erfarenhet – brutna och banade vägar för god vård och behandling även inom palliativ vård.

Men rutiner, riktlinjer och vårdprogram får inte befria oss från att tänka själva i varje vård- och behandlingssituation. Bakom ordet etik finns också ordet *π100*, som har en djupare innebörd. Det betyder inre tänkesätt, ståndpunkt och handlingsmönster. Det innebär att bakom våra seder, vanor och bruk – våra rutiner – döljer sig ett inre tänkesätt. Där föds våra ståndpunkter om vad som är rätt och fel, gott och ont. Detta visar sig i vårt sätt att handla.

Ordet *π100* har på nygrekiska kommit att betyda karaktär. När vi slår samman vad en människa tänker, vad hon säger och hur hon handlar framträder den människans karaktär. Detta gäller hos en enskild människa. Men det gäller i lika hög grad t.ex. i en verksamhet som vård i livets slutskede. Den får sin karaktär utifrån hur de människor som arbetar där tänker, vad de säger och hur de handlar.

Med tanke på detta är det bra, att vi nu har fått inte bara ett nationellt kunskapsstöd för palliativ vård, utan även en nationell värdegrund 2012-2014. En bra värdegrund har förutsättningarna att fungera som en stabiliserande faktor i en föränderlig värld. Organisationen för hälso- och sjukvården förändras över tid. Chefer kommer och går. Budget – som är mer eller mindre bra planerad ekonomi – läggs för ett år i taget. Men de grundläggande värderingarna

för den palliativa vården skall bestå – oavsett ledarskap och huvudmannaskap, organisatoriska och ekonomiska förhållanden. Värdegrunden visar vad palliativ vård står för och bör samtidigt prägla våra attityder och vårt beteende, dvs. ge verksamheten den karaktär, som ger patienter och deras anhöriga en god vård och ett gott slutskede av livet.

Etiska utmaningar inom hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvården står idag inför ett antal stora utmaningar av etisk karaktär, som alla berör den palliativa vården i allmänhet och avancerad sjukvård i hemmet i synnerhet.

- *Länge var det den medicinska kunskapen som satte gränserna för läkarens handlingsfrihet och handlingskraft: Man gjorde allt man kunde!*

När jag tänker tillbaka på min första tid som sjukhuspräst under 1970-talet på Kärnssjukhuset i Skövde var detta vardagen i sjukvården för såväl läkare och annan sjukvårdspersonal som för patienter och deras anhöriga. Man gjorde allt man kunde. Ibland kunde patienter och kanske framför allt anhöriga till och med ifrågasätta, om man verkligen gjort allt man kunde när det gäller vård och behandling.

Då var det egentligen inte så svårt att vara läkare. Det gällde bara att följa med i kunskapsutvecklingen och sätta in den vård och den behandling som fanns att tillgå. Nu har kunskapsutvecklingen kommit till en punkt som

innebär, att det är nödvändigt att finna andra gränser för den medicinska behandlingen än kunskapen.

• *Den medicinska kunskapsutvecklingen innebär att kunskapen som gränssättning inte längre är hållbar som utgångspunkt: Det kan bli oetiskt/omänskligt att göra allt man kan!*

Den finns en gräns, där medicinska ingrepp riskerar att bli mänskliga övergrepp. Detta innebär en ny situation för hälso- och sjukvården och framför allt för läkarkåren, som har det medicinska behandlingsansvaret. En erfaren läkare som sett denna utveckling och insett konsekvenserna av den konstaterade vid en diskussion vi hade: Det är svårt att inte behandla! Och det tar ett helt läkarliv att lära sig det!

Detta leder oss fram till den tredje utmaningen för hälso- och sjukvården idag, som på ett särskilt sätt blir aktuell mot livets slut – vare sig människor befinner sig i livets slutskede på grund av sjukdom eller ålderdom.

• *Den medicinska kunskapsutvecklingen gör det nödvändigt att mer systematiskt analysera medicinska fakta utifrån etiska värderingar: Vad bör vi göra av det vi kan göra?*

Så länge vi håller oss till frågeställningen vad vi kan göra är det en rent medicinsk fråga. Men så snart det blir frågan om vad vi bör göra av det vi kan göra övergår det till en medicinsk-etisk frågeställning. I en skrivelse i december 2011 till ansvariga för utbildningen av läkare och sjuksköterskor i vårt land konstaterar Statens Medicinsk-Etiska Råd: ”Personal inom vården ställs i allt hö-

gre utsträckning inför etiska dilemman. Dessa frågor kan vara akuta och svåra, som t ex vid beslut om livsuppehållande behandling ska sättas in, avbrytas eller fortsätta. Den medicinska kunskapsutvecklingen har medfört mycket positivt för vård och behandling av många tillstånd.

Men allt oftare ställs läkare och annan sjukvårdspersonal inför frågor om det är meningsfullt att göra allt man kan. Då uppstår den medicinsk-etiska frågeställningen: vad bör vi göra av det vi kan göra? Inför sådana beslut krävs en noggrann och systematisk etisk analys.” (En stärkt ställning för medicinsk etik inom utbildning och forskning SMER Dnr 48/11 2011-12-30)

I Socialstyrelsens föreskrift och handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling konstaterar man: ”Det går inte att ge detaljerade vägledningar och enkla handlingsregler för beslut och ställningstaganden inom hälso- och sjukvården.

Oklara och svårbedömda situationer kommer alltid att uppstå för dem som ska fatta de konkreta besluten för hur vården ska utformas. En etisk plattform och en etisk analys kan fungera som en grund och en metod för klarare och mer medvetna ställningstaganden och utgöra vägledning vid beslut.”

Här öppnar man också för ett bredare samråd för läkarkåren med andra personalkategorier för att få ytterligare stöd och vägledning inför svåra medicinsk-etiska beslut. ”Även om den fasta

vårdkontakten ansvarar för att planera patientens vård kan planeringen med fördel göras i samråd med en eller flera andra yrkesutövare.

Det förekommer att man inom hälso- och sjukvården har sådana samråd med ett team som arbetar nära patienten. Ett sådant team består till exempel av läkare, sjuksköterska och undersköterska, men sjukgymnast, kurator, omsorgspersonal, arbetsterapeut, psykolog och präst eller annan relevant representant från ett religiöst samfund har också många gånger värdefull kunskap om patienten och hans eller hennes behov.” (2 a § HSL, 6 kap. 1 § PSL)

Etisk rond

Ute i verksamheten talar man allt oftare om ett sådant samråd som en s.k. etisk rond. En etisk rond innebär, att ansvariga läkare kan få ytterligare ett underlag i form av en noggrann och systematisk etisk analys av vård- och behandlingssituationen inför ett behandlingsbeslut.

Under mitt arbete med medicinsk-etiska frågeställningar och ställningstaganden har en metod och en modell för en sådan etisk rond vuxit fram. En etisk rond innebär, att man tar ett samlat grepp och ett gemensamt ansvar för vård- och behandlingssituationen – även om det inte får råda någon tvekan om, att det medicinska behandlingsbeslutet ligger hos läkarkåren.

En etisk rond innebär däremot, att man tydligare lyfter fram ett etiskt perspektiv. I detta sammanhang är frågorna av klart etisk karaktär. Men svaren måste

bygga på och hämtas fram ur den medicinska kunskapen. En etisk analys vid en sådan rond kan ha följande struktur:

DILEMMAT

- Vilket är det etiska dilemmat/värdekonflikterna?

FAKTAUNDERLAGET

- Vilka medicinska fakta om diagnos och prognos finns i dilemmat?
- Vilken vård- och behandlingsstrategi gäller?
- Andra relevanta omständigheter som behöver belysas eller beaktas?
- Vilka aktörer/intressenter är aktuella?

VÄRDEKONFLIKTER

- Vilka värden konkurrerar eller till och med kolliderar?
- Vilken livsåskådning, vilken människosyn, vilka värderingar visar sig i eller döljer sig bakom det etiska dilemmat?

STÄLLNINGSTAGANDET

- Vilka värden väger tyngst och blir därmed avgörande för ställningstagandet i det etiska dilemmat?
- Vilken vård- och behandlingsstrategi är rimlig?
- Förhållningssätt, ord och handling på grundval av den etiska analysen.....

Till detta skall läggas att vi har lämnat den paternalistiska sjukvården bakom oss till förmån för en sjukvård byggd på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Därmed kommer nästa utmaning.

- *Patientens rätt och ställning har stärkts och*

bör tillmätas ett ökat inflytande över vård och behandling - under livets gång liksom vid livets slut: Hur får vi och hur tar vi reda på patientens inställning till vård och behandling?

Att patienten fått ett annat inflytande över sin egen vård och behandling är i grunden en tveklöst positiv utveckling – framför allt för människor som trots att de blivit patienter kan och vill föra sin egen talan. Svårigheterna kommer i mötet med människor, som av olika skäl och i olika grad fått en mer eller mindre tillfälligt eller kanske till och med bestående nedsatt autonomi.

I vår ambition att slå vakt om patientens självbestämmande och integritet får vi inte tappa omsorgen om den människa som är sjuk. En människa behöver inte vara särskilt sjuk för att det ska kännas skönt att någon tar hand om mig – utan att jag fördenskull blir omhändertagen för hälso- och sjukvård och beslut fattas över huvudet på mig. Det räcker att drabbas av en släng av influensa.

Denna omsorg om patienten kan också behöva ta sig uttryck i att patienten får en fast vårdkontakt i form av en ansvarig läkare, som tar ett samlat grepp om vård- och behandlingssituationen, där kanske många olika specialiteter är involverade. Detta har fått sin förankring i Hälso- och sjukvårdslagen HSL 29 a §.

”Verksamhetschefen ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en

patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten.” Lag (2010:243).

Till detta kommer frågan: hur får vi och hur tar vi reda på patientens inställning till sin sjukdom, till vård och behandling, när man drabbas av en så svår sjukdom, att livet börjar närma sig sitt slut? Här vet vi genom både vetenskap och beprövad erfarenhet att patienter och deras anhöriga pendlar mellan att vilja veta och inte vilja veta, mellan insikt och förnekande, mellan hopp och uppgivenhet, mellan accepterande och protest.

Det är inte lätt, att i denna djungel av ibland samtidiga känslor försöka tyda, vad som är en tillfällig kris eller svacka och vad som är ett adekvat uttryck för patientens innersta och yttersta vilja. Här krävs stor lyhördhet och ödmjukhet hos all den personal, som är involverad i patientens vård och behandling. Personal kan få olika bilder av vad patienten och de anhöriga vill.

Jag påminner om att det för patient och anhöriga kan vara skönt att få uttrycka sin uppgivenhet inför en sjuksköterska eller undersköterska, kurator eller sjukhuspräst. Men någonstans inser de, att det kan vara livsfarligt att avslöja detta för dem som har det medicinska behandlingsansvaret – läkarkåren. Sådant kan ofta vara bakgrunden till att läkare och övrig vårdpersonal får olika uppfattningar om patientens och de anhörigas inställning.

• *Den medicinska kunskapsutvecklingen aktualiserar frågor som berör det juridiska (och*

etiska) regelverket genom att det råder en viss oklarhet om var gränserna mellan tillåtet och otillåtet går: Vad får vi göra av det vi kan göra?

Det finns ett regelverk omkring hälso- och sjukvården i form av lagar och förordningar, föreskrifter och deklarerationer. Inte minst när det gäller vård och behandling i livets slutskede uppstår vård- och behandlingssituationer där det blir tydligt, att det juridiska (och etiska) regelverket inte följt med i den medicinska kunskapsutvecklingen. Det blir tveksamt, vad man får göra och inte får göra.

Till slut finns det också en ekonomisk verklighet att ta hänsyn till.

• *Den ekonomiska verkligheten gör det nödvändigt att mer systematiskt analysera hälso- och sjukvårdens möjligheter utifrån den etiska plattformen för prioriteringar:*

- *principen om människovärde*
- *principen om behov/ solidaritet*
- *principen om kostnadseffektivitet*

Vad har vi råd med att göra av det vi kan och bör, vill och får göra?

Det finns en gräns för vad vi har råd med att göra, som allt oftare inte bara tangeras utan överskrids inom hälso- och sjukvården – trots sparbeting och effektiviseringar. Ingen människa vill värdera en annan människas liv och hälsa, skada och livskvalitet i ekonomiska termer. Trots detta har varje medicinskt ingrepp och varje medicinsk behandling en kostnad, som går att översätta i ekonomiska termer.

Med tanke på de ekonomiska incita-

mentens slagkraft kan det finnas skäl att påminna om målet för all hälso- och sjukvården, som även gäller vård och behandling i livets slutskede. Ofta kan man få intrycket när sjukvården dras med stora ekonomiska problem, att målet skulle vara att få budget i balans.

Professor Jan-Otto Ottosson var huvudsekreterare i den prioriteringsutredning som professor Jercy Einhorn ledde. Han är kristallklar i sin syn på målet. Hälso- och sjukvård skall gå med humanitär vinst – och budget i balans. Det avgörande är att människor som söker hjälp får adekvat vård och behandling utifrån medicinska vårdbehov och prioriteringar. Därefter måste alla i sjukvården medverka till, att man inte lever över sina tillgångar. Vi måste ta på allvar, att vi inte har råd med att göra allt vi kan, inte ens allt vi bör göra.

Brytpunktssamtal

En förutsättning för att en patient får möjlighet att avsluta sitt liv på ett värdigt sätt är naturligtvis att han/hon blir medveten om, att slutet på livet är nära förestående. I den nationella värdegrunden för palliativ vård står det följande om brytpunkten i en människas liv:

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

”Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. (Definition enligt Socialsty-

tema

relsens termbank)

Om det är i enlighet med patientens önskemål erbjuds närstående att delta i brytpunktssamtal. Det är vanligt att läkaren och personal i teamet har flera samtal med patienten och de närstående i samband med övergången till palliativ vård i livets slutskede. Brytpunktssamtal ska dokumenteras i patientjournalen.” (Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014, sid 21)

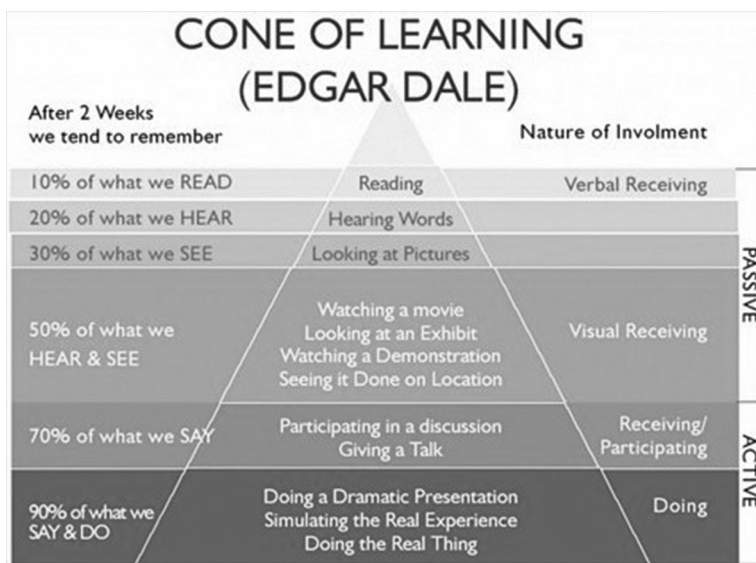
Det är bra att man från Socialstyrelsen framhåller, att brytpunktssamtal är ett administrativt uttryck. Tyvärr verkar det redan ha fått ett sådant genomslag, att det dokumenteras i journaler såsom brytpunktssamtal när det ägt rum. Personligen tror jag en sådan utveckling är olycklig.

Vi behöver få en mer nyanserad inställning till när och hur patienter och de-

ras anhöriga blir medvetna om, att livet närmar sig sitt slut. Det börjar som en aning, växer fram till en misstanke för att sedan mogna fram till en visshet. Och det finns många andra sätt framför allt för patienten men även för de anhöriga att få reda på, hur det egentligen står till.

Vetenskap och beprövad erfarenhet från andra områden kan ibland ge en ny syn på verkligheten. Johann Amos Comenius (tjeckisk pedagog, biskop och författare 1592-1670) verkade redan på sin tid för en pedagogik med konkret innehåll. 1657 publicerade han *Didacta magna*, där han betonar att ”läraren i sin undervisning framställer och utreder allt på ett klart sätt och för att det hela skall inpräglas så mycket lättare skall sinnen så vitt möjligt tagas i anspråk.”

Edgar Dale (amerikansk pedagog, 1900-1985) utvecklade Comenius tan-



Figur 1. Cone of Learning enligt Edgar Dale

kar i sin Cone of Learning. Det bästa sättet att lära sig någonting nytt så att det sitter kvar är att hålla sig så nära verkligheten som möjligt. Det sämsta sättet är att enbart använda ord. Tanken anknyter till Confucius, som lär ha sagt: ”Jag ser och jag glömmer. Jag hör och jag kommer ihåg. Jag gör och jag förstår.”

Edgar Dales inlärningskon skulle mycket väl kunna tillämpas på hur vi inom hälso- och sjukvården i allmänhet och inom palliativ vård i synnerhet hjälper en människa att på djupet inse och förstå, att hennes livsdagar är räknade. Att ge en människa ett så svårt besked att hon närmar sig döden är inte i första hand en fråga om information. Det är en fråga om kommunikation, där alla som deltar i samtalet behöver använda alla sina sinnen för att det svåra beskedet skall bli en verklighet, som framför allt patienten och familjen kan lära sig att leva med.

Som framgår av figur 1 i Edgar Dales inlärningskon kommer vi efter två veckor ihåg 10% av det vi läst, 20% av det vi hört, 30% av det vi sett, 50% av det vi både hört och sett, men 70% av det vi själva formulerat med egna ord och 90% av det vi säger och gör. Att ta till sig en sådan ny insikt och kunskap, att livet närmar sig sitt slut kräver inte bara att man får höra korrekt och saklig medicinsk information om diagnos och prognos. Det kräver ett djupare samtal om de konsekvenser detta får och de spår detta sätter i livet. Därför är det viktigt vid varje brytpunktssamtal att ge både patienten och familjen tid och rum för att ge sitt perspektiv på

livet och livet inför döden.

Följande tankar hos en svårt sjuk patient mot slutet av hans liv ger en tydlig bild av hur brytpunkten kan se ut när vi utgår från verkligheten direkt, från patientens eget perspektiv:

Jag kommer att dö, jag vet det nu.

Jag ser det i de andras ansikten.

Jag ser det i deras kroppshållning.

Jag hör det i deras undvikande svar,
när jag frågar rent ut.

Jag vet det, för att min fru
sitter här hela dagarna

- fast hon har mycket annat att uträtta.

Jag dricker inte längre.

Det är för ansträngande
för då måste syrgasmasken av
och då kippar jag som en fisk.

Jag äter inget. Jag orkar inte tugga.

Om jag äter vet jag, att mina tarmar
måste börja arbeta för att få ut maten
igen.

Och jag vill inte riskera,
att behöva sitta på en toastol bredvid
sängen.

Jag vill inte sitta och uträtta mina
behov,

utan att kunna låsa dörren.

Jag kan inte ens öppna fönstret för att
vädra.

Jag orkar inte kissa själv.

Det sköter en slang om.

Alla kan se,

hur mycket som rinner ur mig.

Jag har inga hemligheter.

När som helst kan någon komma in,
för att mitt hjärta inte sköter sig.

tema

Jag har nog en hemlighet i alla fall.
Jag vet säkert,
att jag snart skall dö.

Min fru och jag pratar inte om det
- fast jag ser att hon också innerst inne
vet.

Hon tror att uppmuntran
är det bästa för mig,
fast det skorrar falskt i mina öron.

Öron förresten
- jag orkar fortfarande höra själv.

Detta är kanske den största etiska utmaningen inom den palliativa vården – att kunna möta patienten och familjen där de är i sina tankar och i sina känslor inför den nära förestående döden. Det gäller att kunna följa patienten och familjen under livets slutskede och undvika att hamna i ett dödens väntrum. Uppdraget är inte att hjälpa patienten att dö. Uppgiften är att medverka till att patienten får leva tills han/hon dör och får en värdig avslutning på livet.

Referenser

En stärkt ställning för medicinsk etik inom utbildning
och forskning SMER

Dnr 48/11 2011-12-30

Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling
Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och
personal SoS 2011

Hälso- och sjukvårdslagen (1982)

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård 2012