

Lunds universitet
Sociologiska institutionen

”Dö, ja men det ska vi göra sen”

En kvalitativ studie om livskvalitet, vård i livets slutskede
och dödshjälp

Författare: Laila Stenfell
Uppsats Soc 344, 41-60 poäng
Vårterminen 2001
Handledare: Margareta Norell

Abstract

Författare: Laila Stenfell

Titel: "Dö, ja men det ska vi göra sen" (Namnet på uppsatsen är ett citat från en av intervjupersonerna).

Uppsats Soc 344, 41-60 poäng

Handledare: Margareta Norell

Sociologiska institutionen, vårterminen 2001

Uppsatsen bygger på enskilda intervjuer med vårdpersonal från ett sjukhem i Skåne. Syftet är att belysa vad respondenterna anser är viktigt vid vård av döende människor. Frågeställningarna är följande: Vad är livskvalitet? Vad är viktigt när man vårdar döende människor? Samtalar personalen sinsemellan om livskvalitet, döendet och döden? Hur diskuterar de kring aktiv och passiv dödshjälp? Som analysredskap används främst Asplunds begrepp om den sociala responsiviteten, Baumans teori om döden samt Goffmans teambegrepp. Sporadiskt under uppsatsen tillämpas även andra teorier. Litteratur, vilken behandlar vård av döende används genomgående under studien. Undersökningens slutsatser är att livskvalitet inte kan definieras på ett entydigt sätt. Det framstår emellertid som livskvalitet är valfrihet, att få behålla sin identitet, att behandlas med respekt och frånvaro av smärta. Samtal om livskvalitet verkar inte förekomma, mer än i direkt samband med att någon av patienterna är smärtpåverkad eller har avlidit. Vid vård av döende framstår det som många faktorer är av vikt, bland annat att våga delta, att ha en helhetssyn på vården och att utrymme finns för den döendes önsknings. Det tycks inte som vårdpersonalen samtalar om döendet och döden i någon större utsträckning. Slutligen förefaller det som passiv dödshjälp ibland kan förordas medan det finns ett motstånd mot aktiv dödshjälp.

Innehållsförteckning

1. Inledning	s.3
1.1 Bakgrund	s.4
1.2 Tidigare forskning	s.5
1.3 Syfte och problemformulering	s.5
1.4 Disposition	s.5
2. Metod	s.6
2.1 Urval	s.6
2.2 Intervjuer	s.7
2.3 Etik	s.7
3. Teoretiska utgångspunkter	s.8
4. Presentation av intervjupersonerna	s.8
4.1 Sjukhemmet	s.9
5. Intervjuer och analys	s.9
5.1 Livskvalitet	s.9
5.2 Samtal om livskvalitet	s.11
6. Vård i livets slutskede	s.12
6.1 Krav på de professionella	s.12
6.2 Smärta	s.14
6.3 Samtal om döden	s.16
6.4 Utveckling av vården vid livets slut	s.17
6.5 En god död	s.18
7. Dödshjälp	s.19
7.1 Risker	s.22
7.2 Svenska folket för dödshjälp	s.23
7.3 Vem ska bestämma?	s.24
7.4 Livstestamenten	s.24
8. Sammanfattning	s.25
Litteraturförteckning	s.27
Appendix	s.29

1. Inledning

Den industriella revolutionen möjliggjorde ett nytt socialt system, en ny ekonomisk ordning och en ny social struktur (Qvarnström, 1993). Inom jordbruket skedde en omorganisering, befolkningen flyttade till industristäderna och landsbygdsbefolkningen minskade. En stor majoritet av den svenska befolkningen lever idag i urbaniserade bostadsområden. Skolsystemet utvidgades och den utbildningsmässiga nivån höjdes. Genom en systematisk förebyggande hälsovård förbättrades folkhälsan avsevärt. Med hjälp av bland annat massvaccinationer stoppades stora epidemiers framfart. Större kunskaper inom näringslära och insatser inom hygienområdet minskade barndödligheten radikalt. Omfattande hälsoupplysningar och mindre riskfyllda arbetsplatser har varit bidragande faktorer till att livslängden ökar och fortfarande ökar i Norden (Qvarnström, 1993).

De ovanstående förändringarna har också bidragit till att döden fått en annan plats i samhället och den enskilde människans liv. Förändrad befolkningsstruktur, förändrade familjeförhållanden, offentliga institutioners och medias förhållningssätt till döden och samtidsmänniskans syn på sin egen och andras död har medfört att döden är näst intill osynlig i vårt nutida samhälle. När döden väl synliggörs är det ofta via medias våldsamma presentation av den i form av krig, mord och olyckor (Ternestedt, 1998).

Inställningen till döden har också växlat under seklernas gång. Under medeltiden hade man ingen kontroll över döden, den kunde slå till var som helst och komma snabbt. Över hela den då kända världen spreds stora farsoter, vilka berövade många individer livet. Man förberedde sig dock på döden som en viktig del av livet (Underskog, 2000). Dåtidens människor var vana vid att dödsfall, hos såväl unga som gamla, inträffade mitt i familjen. Kontakt med döden ingick princip i alla människors erfarenhet. Även om döden var omgiven av ångest och rädsla så var den inte något som gömdes undan (Giddens, 1997).

Sedan mitten av 1900-talet har döden emellertid blivit allt mer främmande för oss (Underskog, 2000). Där andra, friska individer befann sig, skulle inte längre döden inträffa. Döden blev institutionaliserad. Idag dör de flesta på sjukhus eller någon form av institution. Statistiskt sätt kommer också en betydande majoritet av oss (80 procent) att dö den långsamma åldersdöden (Beck-Friis, 1998). Denna död, som följaktligen kommer att drabba

flertalet av oss, skildras dock tämligen sällan (Ternestedt, 1998). Jag har därför valt att koncentrera min uppsats på den ovan nämnda döden.

Eftersom jag själv arbetat inom vården och funderat mycket kring frågor som rör döendet anser jag således att det kunde vara intressant att diskutera vad vårdpersonal inom äldreomsorgen har för åsikter och uppfattningar gällande vård av döende människor. Intresset för frågor som rör döden har jag haft sedan en längre tid. Det växte sig dock starkare under den period då jag själv arbetade som undersköterska och fick personlig erfarenhet av att vårda döende. För att ge läsaren en inblick i vad som menas med vård i livets slutskede ges nedan en kort beskrivning av denna.

1.1 Bakgrund

Begreppet palliativ är ofta använt i samband med vård av svårt sjuka eller döende individer och översätts vanligen med lindrande vård (Underskog, 2000). Vid palliativ vård läggs tonvikten på att lindra smärta och andra symtom av besvärande karaktär (Beck-Friis, 1998). Beck-Friis är professor i palliativ medicin och skriver att man som läkare måste kunna ”ändra siktet från ”cure” till ”care” (Beck-Friis, 1998, s.28). Ordet palliativ kommer från latinets *pallium* och betyder mantel eller kappa och symbolen för den palliativa vården kan, enligt Underskog, sägas vara en värmande mantel som ges till en frysande individ. Innehållet i den palliativa medicinen är långt ifrån nytt. På 400-talet före Kristus formulerade Hippokrates läkarens uppgifter på följande vis: ”Stundom bota, ofta lindra, alltid trösta” (Beck-Friis, 1998, s.21). Enligt Underskog, som själv är läkare kan läkarens och vårdens uppgifter fortfarande beskrivas på detta sätt (Underskog, 2000). Det övergripande syftet med palliativ vård är att skapa en så god livskvalitet som möjligt för patienten och dennes närstående (Beck-Friis, 1998). På intervjupersonernas arbetsplats är det vanligtvis denna typ av lindrande vård som utgör vården i livets slutskede.

I skrivande stund finns ingen lagstiftning om vård i livets slutskede, det finns emellertid ett delbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede, där följande står att läsa: ”Kommittén anser att alla patienter i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ (lindrande) vård på lika villkor i hela landet. Den palliativa vården skall vila på en etisk plattform och

utgå från patientens behov av en aktiv helhetsvård genom tvärprofessionellt sammansatta vårdlag. De närståendes behov av stöd och hjälp måste även beaktas” (SOU, 2000:6, s.193).

1.2 Tidigare forskning

En forskare som betytt mycket för utvecklingen av vården i livets slutskede är sjuksköterskan Ulla Qvarnström (Ternstedet, 1998). Hon har bland annat skrivit ”Vår död”, vilken ytterligare kommer att belysas under uppsatsens gång. Vidare kommer även annan litteratur, som behandlar vård av döende att tas upp och diskuteras. Slutligen kan här nämnas att forskning med sociologisk inriktning förefaller synnerligen mager.

1.3 Syfte och problemformulering

Personerna som jag intervjuat konfronteras tämligen frekvent med döden, då majoriteten av patienterna (vilka numera bör benämnas boende) avslutar sina liv på sjukhemmet, där respondenterna arbetar. Syftet är därför att belysa vad de intervjuade anser är viktigt vid vård av döende. Frågeställningarna är följande: Vad är livskvalitet? Vad är viktigt när man vårdar döende människor? Samtalar personalen sinsemellan om livskvalitet, döendet och döden? Hur diskuterar de kring aktiv och passiv dödshjälp? De sistnämnda begreppen definieras ofta på följande sätt: ”Aktiv dödshjälp är en handling vars enda syfte är att avkorta livet. Passiv dödshjälp är att avsluta den livsuppehållande behandlingen och låta sjukdomen ha sin gång” (Svenska Dagbladet: *visst ska vi dö - men bara naturligt*).

1.4 Disposition

Efter dispositionsredogörelsen följer ett metodkapitel där valet av metod motiveras samt att metodens förtjänster och begränsningar tas upp. Därefter ges en beskrivning av respondenturval, som sedan följs av en redogörelse för intervjusituationen. Kapitlet fortsätter med ett etikavsnitt där bland annat anonymitet och konfidentialitet berörs. En kort redogörelse för de teoretiska utgångspunkterna ges därpå. Efter detta följer en presentation av intervjupersonerna, där bland annat ålder och yrke berörs, samt en beskrivning av arbetsplatsen, där miljö och arbetsmodell beskrivs. Därefter påbörjas intervjupresentation och analys. Det första kapitlet inleds med en diskussion om livskvalitet. Intervjupersonerna berättar här vad de anser att livskvalitet är respektive inte är, samt huruvida personalen

inbördes samtalar om vad livskvalitet är. I följande kapitel behandlas vård i livets slutskede. Respondenterna ger sina åsikter om vilka krav som ställs på personalen för att vårda döende människor. De ger också sina synpunkter på vad vården av döende ska grundas på. Kapitlet fortsätter med att intervjupersonerna berättar huruvida de samtalar om döden eller ej. Därefter följer ett avsnitt om hur de anser att vården i livets slutskede kan förbättras. Kapitlet avslutas med att de intervjuade beskriver vad de anser att en god död innebär. Det nästkommande kapitlet inleds med att respondenterna definierar begreppen aktiv och passiv dödshjälp. Här diskuteras även deras inställning till passiv dödshjälp. Uppsatsen fortsätter sedan med att intervjupersonerna berättar om sina uppfattningar gällande risker, vid en legalisering av aktiv dödshjälp. Dödshjälpsdebatten, som varit i media på senare tid, berörs därpå. Sedan följer ett avsnitt om vem som ska bestämma om aktiv dödshjälp. Kapitlet avslutas med en diskussion om livstestamenten. Till sist görs en sammanfattning av uppsatsen.

2. Metod

Då målet med undersökningen är att förstå respondenternas åsikter, utifrån deras uppfattningar och formuleringar, valdes en kvalitativ metod i form av tematiserade djupintervjuer. För att inte styra i allt för stor utsträckning konstruerades en intervjumanual som baserades på fyra övergripande teman, vilka i sin tur följdes av mer detaljerade frågor (Se appendix). Manualen följdes inte exakt, varken till innehåll eller ordningsföljd, men samtliga teman togs dock upp. Avsikten med denna metod var att möjliggöra en viss flexibilitet under intervjuernas gång, vilket kan vara av vikt, eftersom det ibland kan komma fram åsikter som fördjupar eller ersätter de punkter man tänkt ta upp (Holme och Solvang, 1997). Metoden har emellertid också begränsningar, bland annat vad gäller möjligheten att generalisera. Det kan här nämnas att jag inte har som syfte att dra några allmänna slutsatser om populationen i stort.

2.1 Urval

Eftersom frågor som rör döendet kan vara tämligen känsligt att diskutera valdes undersökningsenheter från ett sjukhem i Skåne, där jag själv tjänstgjort under en period. Syftet med detta tillvägagångssätt var att skapa en så tillitsfull situation som möjligt. En invändning mot detta urvalsförfarande kan emellertid vara att intervjupersonerna känner att de inte vill göra forskaren besviken och således utformar svaren efter vad de tror att han eller hon

vill höra (Holme och Solvang, 1997). Även om jag inte upplevde att det förelåg en sådan fara betonades, före intervjuens början, att det var intervjupersonernas åsikter som var viktiga. En annan invändning kan vara svårigheter för forskaren att presentera materialet på ett ”objektivt” sätt, då det kan finnas en risk att vilja beskriva intervjupersonernas svar på ett så fördelaktigt sätt som möjligt. För att försöka minska denna risk kommer jag att använda respondenternas egna ord i form av citat, i stor omfattning under uppsatsens gång.

Det är alltid svårt att avgöra i förväg hur många intervjuer som behöver utföras (Davies, 1996). Egentligen ska man fortsätta tills en mättnad nåtts, det vill säga när inget nytt kommer fram. Då man är ganska begränsad, både vad gäller tid och utrymme, vid komponerandet av en C- uppsats valde jag således att begränsa mig till fem intervjuer. För att, inom dessa ramar, få så stor variationsbredd som möjligt i urvalet tillfrågades undersökningsenheter av varierande kön, yrke, antal yrkesverksamma år och till viss del ålder.

2.2 Intervjuer

Tiden för intervjuerna varierade mellan 45 minuter och en timme. De var beräknade att pågå i cirka en timme, med reservation för ändringar då varje intervju ”bör få ta den tid den behöver” (Davies och Esseveld, 1989, s.25). Fyra av intervjuerna utfördes i ett avskilt rum på arbetsplatsen, varav tre på respondenternas arbetstid. De två resterande utfördes under intervjupersonernas lediga tid, varav en gjordes i intervjupersonens bostad. Huruvida intervjuerna skulle genomföras i hemmet eller på arbetsplatsen bestämdes givetvis av respondenterna. Jag upplevde inte att platsen för genomförandet påverkade personerna nämnvärt, i varken positiv eller negativ riktning, eftersom vi kunde tala ostört och under lugna förhållanden under samtliga intervjuer. Personerna som intervjuades föreföll vara avslappnade under intervjusituationen samt intresserade av att dela med sig av sina åsikter. Detta kommer därför inte att kommenteras ytterligare.

2.3 Etik

Samtliga personer som ingår i studien gör självklart detta på frivillig basis. Respondenterna informerades, före intervjuens början, vem som skulle ta del av de upplysningar de lämnar samt hur dessa skulle användas. Intervjuerna bandades och skrevs ut i sin helhet, eftersom det annars kan vara svårt med exakthet. Alla erbjöds att läsa igenom utskriften och ge sitt

godkännande, varav några önskade göra detta. De underrättades också om den konfidentiella behandlingen av allt material samt om deras egen anonymitet. Slutligen är jag själv medveten om att undersökningen kan starta en process hos respondenterna, vilken kan vara av både positiv och negativ karaktär. ”Var och en som utför en samhällsvetenskaplig undersökning måste vara klar över det ansvar han eller hon påtar sig för de människor som på olika sätt blir indragna i undersökningen” (Holme och Solvang, 1997, s.336).

3. Teoretiska utgångspunkter

För att analysera materialet sociologiskt kommer jag främst att använda Johan Asplunds begrepp om den sociala responsiviteten, Erving Goffmans teori om team samt Zygmunt Baumans teori om döden. Ytterligare kommer några andra teorier att tillämpas sporadiskt. Samtliga teorier, och deras relevans för analysen, kommer att beskrivas under uppsatsens gång.

4. Presentation av intervjupersonerna

På grund av anonymiteten är samtliga namn fingerade, vilket även gäller arbetsplatsen som kommer att benämnas *Solgården* eller endast *sjukhemmet* under uppsatsens gång. I studien ingår följande personer:

Kamilla, en kvinna i 40-års åldern som arbetat i drygt 20 år inom vården. Hennes befattning är undersköterska. *Lars*, en manlig undersköterska i 40-års åldern som tjänstgjort i 15 år. *Irene*, som arbetat inom vården sedan mitten av 70-talet, varav 11 år som sjuksköterska. Hon är i 45-års åldern och har sedan 10 år en tjänst som enhetschef på Solgården. *Susanne*, en kvinna på cirka 30 år som arbetat som sjuksköterska i nio år. *Henrik*, en man i 55-års åldern som har tjänstgjort som läkare i snart 30 år. Henrik är anställd på en vårdcentral, vilken har ansvaret för Solgården. Detta innebär att det inte alltid är samma läkare som kommer till sjukhemmet. Henrik har dock varit där i perioder under 12 år.

4.1 Sjukhemmet

Solgården är ett boende för övervägande äldre människor. Medelåldern är cirka 85 år. Majoriteten av de boende har enkelrum, men det finns även ett antal boende vilka har dubbelrum. Dusch och toalett är gemensamt för alla. Den yttre miljön är parkliknande med träd, buskar och blommor.

Personalen på sjukhemmet arbetar i vårdlag, vilket innebär att undersköterskor och sjuksköterskor arbetar tillsammans. Läkaren kommer till Solgården en gång per vecka, om inget akut inträffar. Eftersom sjukhem räknas som eget boende får de boende betala vid varje enskilt läkarbesök. Av denna anledning talar läkaren endast med dem som så önskar, eller är i ”behov” av en läkare. Vidare arbetar en sjukgymnast och en arbetsterapeut på Solgården. De kommer vanligen till respektive avdelning ett par gånger per vecka. (På grund av anonymiteten valde jag att inte skriva ut antalet avdelningar).

5. Intervjuer och analys

5.1 Livskvalitet

Samtliga intervjuer inleddes med att respondenterna ombads beskriva vad de anser att livskvalitet är. Begreppet tenderar att vara tämligen mångfasetterat, enligt den lästa litteraturen (Underskog, 2000). Detta märktes också på intervjupersonernas beskrivningar, vilka var av varierande karaktär.

Henrik: Framförallt att slippa ha ont, det är väl det som man tänker på i första hand. I andra hand så är det väl att ta emot besök, att kunna äta, att sitta uppe om man så önskar, att ha en viss valfrihet om hur man vill tillbringa sina dagar.

Susanne: Livskvalitet tycker jag är när man får, trots sin sjukdom, behålla sin egen identitet och sina egna behov ända in i slutet, att man får vara den person man alltid har varit, att man behandlas med respekt. Livskvalitet är mycket, men just det här att man inte bara är en i mängden, det är för mig livskvalitet.

Irene: Livskvalitet tycker jag är det som varje enskild människa upplever som bra liv. Det är inget någon annan kan bedöma. Livskvalitet kan ju vara vad som helst, det är individuellt.

Kamilla: Det kan vara väldigt svårt att avgöra vad som är livskvalitet hos en som är väldigt sjuk och som man väntar går bort inom en snar framtid, det är alltså jätte svårt.

Kamilla berättade också att hon anser att det är väsentligt att det "normala" livet fortgår i största möjliga utsträckning. Hon menar att det är viktigt att tänka på att de boende har ett liv som sträcker sig utanför institutionen och belyser således vikten av att bland annat hjälpa dem att komma ihåg anhörigas födelsedagar och liknande. Vidare berättade Lars att livskvalitet för en enskild boende inte kan avgöras vid ett tillfälle och därefter få generell giltighet för dennes framtida vård.

Lars: Det är något man får se. "Hur mår de? Hur mår de nu?" Allting får bli väldigt mycket i nuet. Det är därför jag är emot det här med livstestamenten till exempel, för det är omöjligt att förutsäga hur man kommer att reagera i olika situationer och hur man mår av olika saker. Då är det ju inte heller bra att låsa upp sig i förutfattade meningar, då ger man ju inte saker och ting en chans.

Lars understryker, som framkom av citatet ovan, att man ej kan förutsäga kommande reaktioner. Ur socialpsykologisk synvinkel skulle Lars åsikt kunna förstås utifrån den sociala responsiviteten, vilken är ett grundläggande element i Johan Asplunds teori. Teorin pekar på människans sällskaplighet och hennes intresse av svara när frågor ställs till henne (Asplund, 1987). Den sociala responsiviteten kan enligt Asplund ses som ett samspel mellan stimuli och respons, där båda är av betydelse för att få mening. Den sociala responsiviteten är inte förutsägbar, vilket innebär att vi ej med kännedom om responsen vet vilken stimulus som föregått den. Detta gäller även omvänt där en känd stimulus inte följs av en given respons (Asplund, 1987). Vidare ingår social responsivitet som det ena i ett begreppspar där asocial responslöshet utgör det andra. Den förstnämnda är medfödd, kommunikativ och av emotionell karaktär i motsats till den andra som är inlärd och ligkiltig. Överfört till vården anser jag att den sociala responsiviteten kan ses som nödvändig för att vara öppen för de boendes behov. Detta kommer även att diskuteras senare under uppsatsen.

En stor enighet rådde dock när de intervjuade ombads beskriva vad som inte var livskvalitet. De flesta nämnde här någon form av smärta. Detta kanske delvis kan tolkas utifrån deras arbeten, där de ofta konfronteras med individer som är smärtpåverkade av något slag.

Laila: Kan man säga vad livskvalitet inte är?

Lars: Vissa saker kan du ju säga. Du kan inte ha ont och må bra, det tror jag inte någon kan ha. Jag tror inte att du kan ha ständigt ont, eller leva med rädslan för att få ont och må bra. Jag tror inte att du kan leva med ångest, eller sådana direkt sjukliga tillstånd.

Henrik: (...) Det är kroniska smärtor, illamående, känsla av maktlöshet, att vara utlämnad till någon som kanske inte förstår en, eller inte tar hänsyn till ens behov.

Vi talade också om vem som ska avgöra vad som är livskvalitet för de boende. Samtliga av de intervjuade anser att det i första hand är den som vårdas som bestämmer och att detta, rent konkret, sker i samband med så kallade vårdplaneringar där anhöriga, personal och den boende samlas för att diskutera målet med vården. Om inga anhöriga finns och om den boende ej kan ge uttryck för sina önsknings utgår man från att erfaren vårdpersonal har en god uppfattning om vad som är kvalitet. I nedanstående avsnitt behandlas respondenternas åsikter gällande diskussioner om livskvalitet.

5.2 Samtal om livskvalitet

Jag frågade huruvida personalen sinsemellan samtalar om vad som är livskvalitet.

Susanne: Vi gör det, men inte så ofta. Jag tror att vi egentligen borde prata mycket mer om det i grupper, speciellt när vi håller på med vård i livets slutskede.

Kamilla: Det är inte så ofta vi pratar om det, det kan jag inte säga.

Irene: Oh, ja det diskuteras mycket. Det diskuteras om olika behandlingar och vad man bör göra för de boende.

Henrik: Om det är en patient som har till exempel kroniska sår så frågar jag ju alltid: "Har han ont? Är han tillräckligt smärtlindrad?" Det är ju egentligen det viktigaste av allt, för har man svåra kroniska smärtor så är ju allt det andra ingenting värt.

Lars berättade att de talar om värdiga liv respektive icke värdiga liv och att denna diskussion vanligen kommer upp i samband med att någon har gått bort. Han menar att det finns personal som alltid uttrycker en lättnadskänsla i samband med att ett dödsfall har inträffat.

Lars: "Det var skönt att det tog slut." Det är på något sätt målet.

Han tror att detta beror på att de själva känner sig rädda och har det svårt med döden och därför upplever det som att den döende har det plågsamt. Han menar att detta inte är kopplat till empati utan snarare beror på deras egen dödsrädsla. En möjlig förståelse för människors svårighet att konfronteras med döden ger Zygmunt Bauman i "Döden och odödligheten i det moderna samhället". Bauman menar att det specifikt moderna sättet att hantera rädslan och ångesten inför döden är att "sätta dödligheten i ett mentalt förvar och behålla den där" (Bauman, 1992, s.193). Kanske är det så att personalen undviker tanken på döden och därför upplever det som obehagligt när någon av de boende är döende.

Vad gäller intervjupersonernas olika uppfattningar angående samtal om livskvalitet förefaller det som om de diskuterar livskvalitet i direkt samband med att någon är smärtpåverkad eller har avlidit. Det tycks dock inte som att de har några diskussioner om vad livskvalitet är utöver dessa tillfällen.

6. Vård i livets slutskede

6.1 Krav på de professionella

Under intervjuerna kom det fram att det ställs vissa krav på personalen för att vårda döende människor. Irene berättade att det är viktigt att vara lyhörd för de boendes behov och belyser således vikten av att inte vara fördomsfull. Hon menar att vi inte ska generalisera innehållet i vården eftersom varje människa är unik och därför inte kan jämföras med någon annan.

Irene: Det ska vara en individuellt anpassad vård. Vi ska inte vara så låsta att det ska vara på ett visst sätt, utan det måste finnas utrymme för olika önskemål.

Enligt Asplund kännetecknas de sociala responsiviteten av improvisationer och regelbrott (Asplund, 1987). Han menar att den sociala responsiviteten förlorar sin innebörd om den är formaliserad eller tyglad eftersom ett beteende som följer ett protokoll till punkt och pricka inte längre kan betraktas social responsivitet. Överfört till vården och det som Irene berättade kan man förstå vikten av att inte generalisera innehållet i vården eftersom man då troligtvis inte är öppen för de signaler som de boende sänder ut. Asplund säger: ”Ju mer uppslukade vi är av en viss sak, desto mer blinda och döva är vi för resten av världen” (Asplund, 1987, s.13). Vidare menar Asplund att stimulus och respons mångtydigt hänvisar till varandra (Asplund, 1987). Den socialt responsiva individen handlar, ”men när stimulus och respons blivit förknippade med varandra enligt en ”på förhand uppgjord kod” blir förhållandet dem emellan mekaniskt, utvändigt” (Asplund, 1987, s.81). Människan handlar då inte längre, hon betar sig, säger Asplund.

Andra faktorer som nämndes som viktiga var att inte ändra sitt beteende i samvaro med en döende människa samt att involvera de anhöriga i vården.

Kamilla: Att vara ödmjuk, att fortfarande behandla personen som man gjort tidigare. Inte prata över huvudet som om man bara hjälpte en docka, utan att man fortfarande gör det på ett värdigt sätt. Jag tror att vi gör det på den här arbetsplatsen, men jag tycker att det är viktigt att man inte glömmer bort det.

Lars: Det är viktigt att man tycker att det är viktigt och det handlar ju en hel del om att vårda de anhöriga. Det är bra om de finns där och det är bra om de känner sig delaktiga, det är bra.

Lars belyser också vikten av att ha sjuksköterskor som vågar delta och som vågar tala med de anhöriga. Han berättar att det ibland finns sjuksköterskor som drar sig undan och säger att detta kan bli väldigt ”kymigt”. Henrik anser också att det är viktigt att personalen vågar delta och framhåller därför vikten av att personalen inte är för ångestfylld när de vårdar döende människor.

Henrik: Det är naturligtvis också att personalen själv inte har allt för mycket ångest och orkar se det här. Det kan ju vara någon man haft i många år och vårdat, som man kommit nära på ett sätt som gör det svårt, och helt plötsligt ska man skiljas från en vän. Det är möjligt att det behövs mer utbildning så att personalen släpper frikopplingar loss, känslomässiga. Jag tycker ofta att man märker på ålderdomshemmen ibland när personalen nästan får panik när någon jätte gammal person plötsligt sjunker tillbaka. De kan liksom inte tänka sig att den här personen ska dö: "Han har ju bott här så länge, ni måste väl göra något", till akuten och ambulans. Det är ju en väldigt irrationell reaktion.

Personalens svårigheter att konfronteras med döden kan eventuellt, som tidigare nämnts, förstås utifrån Baumans teori. Bauman skriver att tanken på döden kanske är den mest obehagliga vi kan föreställa oss, eller framförallt döendets ofrånkomlighet (Bauman, 1992). Vår tankeförmåga kan inte begripa sitt eget icke varande, det är inget tillstånd som kan åskådliggöras begreppsligt. Bauman menar att när vår kunskap blir svår att uthärda behandlar vi den som vi behandlar ting som förargar oss: vi döljer dem, och tankar som är obehagliga undertrycks (Bauman, 1992).

6.2 Smärta

Vidare talade vi om vad vården i livets slutskede ska grundas på.

Susanne: Jag tycker det här med patientens integritet för det första, men framförallt att man gör den tiden så värdig som möjligt, det tycker jag är viktigast. Naturligtvis kommer medicinska aspekter, du går över smärta, ångest och... alla de bitarna är lika viktiga. Men just det här att man försöker göra det till en värdig tid.

Lars: Den ska helst grundas på att man har känt de man vårdar i livets slutskede, innan de gick in i livets slutskede, så att det finns någonting uppbyggt innan, en känsla, någon ömsesidighet, någonting. Det är det bästa.

Henrik: Ja, att slippa smärtor, att slippa vara ensam, så att säga.

Kamilla: Ja, då är det att de ska ha det så bra som möjligt. Smärtlindring givetvis, men inte smärtlindring till omtöckning, om de inte själva önskar det, tycker jag. Det kanske är så att de

anhöriga eller den som är sjuk vill ha någon slags kontakt där på slutet, som är mer än att de bara sitter hos en sovande. Det är en jätte svår avvägning och jag får ju inte lov att avväga något sådant med mina...alltså hur mycket smärtlindring som ska vara. Men ibland tycker jag att det kanske skulle kunna vara lite mindre, just av den anledningen, samtidigt som jag givetvis inte vill att de ska ha ont.

Som en intressant parentes, till det som Kamilla nämnde angående smärtstillande läkemedel, kan här en parallell dras till en artikel som presenterades i Svenska Dagbladet för några veckor sedan. Artikeln var skriven av en cancersjuk kvinna och färdigställdes tre dagar före hennes död. Genom författandet av artikeln ville hon "Bidraga till att häva den dödsskräck och det förnekande av själva döendet" (Svenska Dagbladet: *Att dö på ett medvetet sätt*) som hon menade präglade hela vårt samhälle. Hon skrev att det medvetna döendet inte behöver vara fyllt av skräck och gav därför en utförlig beskrivning av sin egen sjukdomsupplevelse. Författarinnan till artikeln behöll medvetandet intill dödsögonblicket.

Flera undersökningar som gjorts visar att både vårdpersonal och närstående tenderar att överskatta smärtan i jämförelse med den sjukas egen upplevelse (Underskog, 2000). Detta kan bero på att anhöriga och personal känner sig hjälplösa och besvikelsen över att inte kunna hjälpa den sjuka kanske yttrar sig i att smärtan överskattas, menar Underskog. En möjlig förståelse om varför människor känner sig hjälplösa i den svårt sjukas eller döendes närhet ger Bauman i sin teori om språket.

Bauman menar att språket som vi talar är instrumentellt, vilket innebär att det är avsett att styra ett instrumentellt handlande (Bauman, 1992). Men detta språk, som är anpassat för livet, ska vi kunna hjälpa andra människor. Att vi känner oss oförmögna att hjälpa den sjuka kanske hänger samman med att vi inte vet hur vi ska kommunicera med honom eller henne. Det enda språk som vi känner till är, som Bauman benämner det, "överlevnadens språk" (Bauman, 1992, s.166), vilket vi kanske upplever att en svårt sjuk och döende människa har föga glädje av. Kanske är det därför som "vår vanliga rådighet och raskhet har svikit oss" (Bauman, 1992, s.167) och övergått i en upplevt hjälplöshet.

6.3 Samtal om döden

Både Kamilla och Lars berättade att de i princip aldrig talar om frågor som rör döendet eller döden på arbetsplatsen. Susanne belyser därutöver vikten av att samtala med varandra om dessa frågor. Hon menar att vi talar för lite om döden och ser detta som något negativt eftersom hon tror att det finns ett mycket stort behov av det. Det måste finnas utrymme för varje individ att ge uttryck för sina känslor och tankar om döendet och döden, anser Susanne.

Susanne: "Jag tycker att det är obehagligt för att"...Jag tycker också att det är obehagligt. Jag har också en väldig dödsrädsla och dödsångest ibland. Det går nog i perioder i livet också.

Detta, att de inte talar om känslor som rör döendet och döden i någon större utsträckning, lyfts även fram i litteraturen jag tagit del av. I "Livet före döden" skriver författarna att man sällan talar om den oro eller ångest som alla inblandade kan känna när en individ är på väg att dö (Christoffersen och Gamborg, 1997). De nämnda författarna, som båda är sjuksköterskor, skriver att både vårdpersonal och privatpersoner har en benägenhet att ändra beteende när en patient, vän eller familjemedlem, från att tidigare ha varit en sjuk medmänniska, förändras till en döende. Till skillnad från tidigare generationer, där vänner och familjemedlemmar samlades vid den döende för att ta förvål tenderar många idag att förtränga den ofrånkomliga döden, säger de. Ofta märks detta på både innehållet och frekvensen tillsammans med den döende, anser författarna.

Irene anser dock att vi diskuterar mer kring döden nu än vad som tidigare varit brukligt. Hon tror att detta beror på att vi har blivit mindre rädda för att tala om döden. Susanne är emellertid av en annan åsikt.

Susanne: Jag tror att vi är rädda för det. Idag så upplever i alla fall jag att döden, det är så långt ifrån livet på något sätt. Det är nästan tabu det här. "Dö, ja men det ska vi göra sen".

Deras delade meningar kan eventuellt förstås utifrån deras skilda livserfarenheter. Irene jämför med hur det var när hon började inom vården på 70-talet och anser således att det talas mer om döden idag.

Irene: Det är inte sånt hysh, hysh längre.

Sett ur ett jämförande tidsperspektiv får vi möjligen en djupare förståelse för Irenes åsikt, åtminstone om vi förflyttar oss några decennier tillbaka i tiden. I "En god död" berättar Underskog hur de levande, för endast några årtionden sedan, skulle förskonas från allt som kunde påminna dem om död (Underskog, 2000). Undersökningar från 60-talet visar att detta även gällde sjukvården, där människor som var döende övergavs, skriver Underskog. Läkarronden gick inte in på rum där det låg döende patienter och sjuksköterskor dröjde längre med att besvara deras ringningar, säger Underskog. Ser man det ur detta tidsperspektiv är det kanske inte förvånande att Irene upplever att det samtalas mer om döden idag. Ytterligare talade vi om hur vården skulle kunna förbättras för döende människor.

6.4 Utveckling av vården vid livets slut

Intervjupersonerna var eniga om att vården i livets slutskede kan förbättras.

Irene: Det skulle behövas mer valfrihet när det gäller sådana saker som till exempel att få komma hem. Och ha möjlighet att erbjuda enkelrum till alla som vill ha enkelrum, till exempel.

Susanne nämnde att det är viktigt att personalen sinsemellan samtalar mer om vården i livets slutskede. Hon berörde emellertid även praktiska saker.

Susanne: Att få dö enskilt, att dela sal, det tycker inte jag är en värdig död. Jag tycker alla skulle ha haft rätt att dö med sina nära och kära, fridfullt.

Henrik: Det behövs ju säkert utbildning.

Kamilla: Ja, då är det åter det med smärtlindring.

Lars berättade att det på senare tid har tenderat att bli mer vård i livets slutskede eftersom det kommer fler boende till sjukhemmet som är döende redan vid ankomsten. Han kommenterar detta på följande vis:

Det skulle nog ha behövts pratats om detta och kanske utbildats lite om detta. Det verkar gå lite på lösa... Det har liksom bara blivit så och så får vi bara ta hand om det.

Det förefaller sålunda som många av de förbättringar som intervjupersonerna efterfrågar är specifikt resursrelaterade. Även Kamillas åsikt menar jag kan tolkas som en resursfråga då det kanske skulle behövas ökade kunskaper för att bättre förstå huruvida de boende är smärtpåverkade eller ej. Detta torde också vara av vikt för att möjliggöra den så kallade goda döden, vilken behandlas nedan.

6.5 En god död

Samtliga av de intervjuade ombads beskriva vad de anser att en god död är.

Irene: Det är ju säkert olika för olika personer. Men som jag kan se en god död är frånvaro av smärta, ångest och oro. Och känna trygghet, värme och närhet.

Lars berättade att det är viktigt att inte förneka döden. Han menar att den är en del av livet och det måste vi acceptera. Ytterligare framhåller han att de flesta människor dör en lugn och stilla död.

Lars: Det är inte så dramatiskt, det är inte så märkligt och det är inte så konstigt i de allra flesta fall. Det är bara det att livet slutar... Vi ska inte krångla till det för mycket.

Andra faktorer som bedömdes som viktiga var att den döende inte är ensam samt att ha en helhetssyn på vården.

Kamilla: Att ha någon hos sig när man går över till andra sidan, det ser jag som jätte viktigt.

Susanne: För mig är det viktigt att man inte lider varken själsligt, fysiskt eller psykiskt... Vi har inga kuratorer direkt, inga psykologer, inga läkare heller egentligen och det är synd. Jag tror att vi egentligen har ett väldigt stort behov av det.

Henrik nämnde faktorer relaterade till det egna livet.

Henrik: Ja, att man har gjort upp med livet på något sätt, att man är färdig med allt sånt där och har en bra relation till de anhöriga, att det inte finns några stora konflikter, att försonas med sitt eget liv, att man kan se det som... Det kanske är mer bra än dåligt, så att säga.

Henriks åsikt berörs även i litteraturen. Enligt Qvarnström är det av vikt att människan kan blicka tillbaka på sitt liv och förlika sig med det liv som blev hennes (Qvarnström, 1993). Om man inte kan försonas med det egna livet kan detta resultera i en känsla av förtvivlan, menar Qvarnström.

7. Dödshjälp

När man talar om dödshjälp görs vanligen en skillnad mellan aktiv respektive passiv dödshjälp. Jag frågade därför intervjupersonerna hur de definierar de båda begreppen. Vissa menar att de är svåra att särskilja eftersom det i båda fallen leder till att personen i fråga dör.

Susanne: Jag tycker att de går ihop på något sätt. Det är klart att aktiv då går man ju in för att... men passiv det är ju likadant, det leder ju till samma sak.

Lars anser också att det är svårt att skilja på aktiv och passiv dödshjälp. Han framhåller att begreppen inte är självklara och att det således finns utrymme för olika tolkningar.

Lars: (...) Du kan alltså utföra handlingar idag, där du säger att du gör det av ett visst skäl, men det leder till att personen dör och det är då bara en tolkningsfråga om det är aktiv dödshjälp eller inte. Det förekommer att man ger smärtstillande som samtidigt är andningsdeprimerande och det är den mesta smärtlindringen och det är det som bestämmer när döden ska inträffa. Det kan då tolkas som aktiv dödshjälp.

Laila: Men då är väl syftet att lindra smärta.

Lars: Det är det uttalade syftet, men om du sen frågar människan som ger den här sprutan om... ”Kommer patienten att dö av det här?” ”Ja, det är inte alls omöjligt”. Jag menar det är

bara inte uttalat det här syftet, men den som fattar beslutet vet om det, men du kan ju fortfarande säga att du gör det för att lindra smärtan.

Henrik är emellertid av en annan åsikt.

Henrik: Jag tycker att det är en viktig skillnad. Den passiva dödshjälpen är ju att inte sätta in livsförlängande behandling och det sysslar man ju med ganska ofta.

Henrik berättade också om en del smärtstillande läkemedels livsförkortande effekt, men menar då att syftet är att lindra symptomen och inte att förkorta livet. Jag frågade honom huruvida syftet alltid kan avgöras.

Henrik: Ja, jag tror det faktiskt. Jag är övertygad om att en stor majoritet av den svenska läkarkåren har samma åsikt som jag i detta. Jag tror att det är därför som det inte har blivit någon större debatt i Sverige.

Det ter sig sålunda som Susanne och Lars har ett, vad man skulle kunna kalla "postmodernistiskt" tänkande vad gäller aktiv och passiv dödshjälp. Med detta menar jag att gränserna är svåra att urskilja och att det således finns utrymme för en mångfald av tolkningar. En jämförelse kan här göras med det "förmoderna" samhället där skillnaderna och gränserna mellan olika kategorier tycktes naturliga och således inte diskuterades eller ifrågasattes (Bauman, 1990). De föreföll självklara och oföränderliga, i motsats till vårt nutida samhälle där inget tycks vara givet eller statiskt (Bauman, 1990). Som framgår av Lars svar anser han också att syftet kan vara problematiskt att avgöra. Kumar ger en beskrivning av den postmoderna eran, vilken jag anser är passande för sammanhanget. Han säger att: "Here are no deep structures, no secret or final causes; all is (or is not) what it appears on the surface" (Kumar, 1999, s.148). Detta citat anser jag belyser det som Lars säger om svårigheten att avgöra huruvida syftet verkligen är det som det påstås vara. Henriks åsikt tycks emellertid ligga närmre det naturvetenskapliga tänkandet då han, som bekant, tror att syftet alltid kan avgöras. Detta torde följaktligen innebära att endast en tolkning är möjlig och att det därför inte finns utrymme för tvetydigheter.

Intervjupersonernas olika uppfattningar kanske kan förstås utifrån deras skilda yrkespositioner. Läkaren måste ju rimligen visa på stor sakkunnighet i sitt yrke eftersom det

är han som har det yttersta ansvaret för att patienten får en adekvat behandling. Henrik nämner att han är övertygad om att de flesta i läkarkåren delar hans mening, vad gäller möjligheten att avgöra syftet. En tänkbar sociologisk tolkning av Henriks åsikt kan hämtas från Erving Goffman som säger att man inom läkaryrket håller sig med en ”noggrant iakttagen uppförandekodex” (Goffman, 1998, s.84). Det är kanske därför av vikt att läkaren ger ett säkert intryck så att hans sakkunnighet inte ifrågasätts.

Vidare berättade Henrik att han ibland kan propagera för passiv dödshjälp. (Här bör nämnas att det i Sverige inte finns någon lagstiftning vilken behandlar livsuppehållande insatser i livets slutskede, utan endast generella riktlinjer som utfärdats av Socialstyrelsen och Svenska läkaresällskapets delegation för medicinsk etik) (SOU, 2000:6).

Henrik: Det är ofta man får förklara för anhöriga att det är ingen mening att sätta dropp eftersom personen är så gammal och sjuk att hon ändå kommer att dö inom kort. Sätter vi inte dropp så dör hon kanske inom en vecka och sätter vi dropp så dör hon kanske om en månad.

Susanne har en liknande åsikt.

Susanne: (...) Jag menar vi kan ju inte leva för evigt, vi kan ju inte bli hur gamla som helst, även om man sätter in dropp och antibiotika och allting så dör hon eller han ändå inom en väldigt kort framtid.

Som tidigare nämnts anser Susanne att begreppen aktiv och passiv dödshjälp går ihop. Hon framhåller dock att hon inte ser det som aktiv dödshjälp om man inte sätter dropp på en äldre människa, då hon menar att droppet inte gör någon skillnad. Jag tolkar Susannes och Henriks åsikter som att de anser att exempelvis droppsättning inte alltid ger den boende ökad livskvalitet. Det förefaller sålunda som passiv dödshjälp kan förespråkas då alternativet endast tycks vara att förlänga döendet. Även om Henrik nämnde att han ibland kan propagera för passiv dödshjälp, så ställde han sig under alla omständigheter negativ till aktiv dödshjälp. Denna ståndpunkt delades även av flertalet av de övriga respondenterna. Detta diskuteras vidare nedan.

7.1 Risker

Samtliga av dem som jag talat med är emot en legalisering av aktiv dödshjälp. Alla nämnde också stora risker med att införa dödshjälp och endast en anser att det kan finnas positiva aspekter med dödshjälp i enskilda fall. Hon tillägger emellertid att detta inte förändrar hennes inställning.

Irene: Man kan ändå inte tillåta att en människa tar livet av en annan människa.

Riskerna som nämndes var bland annat att dödshjälp kan ges till individer som egentligen vill leva. Lars menar att då det inte går att utvärdera huruvida dödshjälp var den ultimata lösningen för personen i fråga kan man aldrig få kännedom om det var rätt eller fel. Han anser också att det är en omöjlighet att sätta gränser, det vill säga vem som ska kunna kräva dödshjälp. Denna åsikt delades tillika av Irene och Susanne.

Susanne: Ska alla ha möjlighet att kunna kräva det? Eller ska man kunna kräva det om man har fått en dödsdom på något vis? "Du har två månader kvar i livet", eller den som är psykiskt sjuk och har försökt ta sitt liv tio gånger, men inte lyckats. Ska han få göra det då? Jag tror att det är en omöjlighet att sätta gränser.

En annan risk som nämndes var relaterad till sjukvårdens fundamentala idé.

Henrik: Ända sedan Hippokrates dagar...Det är så grundmurat det här att läkare ska lindra och bota.

Personalens negativa inställning till aktiv dödshjälp skulle ur ett sociologiskt perspektiv kunna förstås utifrån Goffmans teori om team. Enligt Goffman kan ett team definieras som en samling människor som är tvungna att prestera ett nära samarbete för att möjliggöra att en given definition av situationen bevaras (Goffman, 1998). Ett team är inte en gruppering i relation till en struktur eller organisation av social karaktär, utan snarare i förhållande till en interaktion, där den väsentliga definitionen av situationen upprätthålls. Medlemmarna av ett team är förenade med varandra genom ett ömsesidigt beroende. Varje enskild teammedlem måste lita på att de övriga i teamet betar sig och uppträder på ett passande sätt, och de är i sin tur tvungna att ha tillit till honom (Goffman, 1998). Inom vården kan man kanske säga att den

givna definitionen av situationen är , som Henrik nämnde, att bota och lindra, vilket tycks vara tämligen oförenligt med direkt dödande åtgärder.

7.2 Svenska folket för dödshjälp

De senaste månaderna har dödshjälp varit ett flitigt debatterat ämne i media. Både i radio och teve har det varit ett flertal debattprogram, där både förespråkare och motståndare har gett sina synpunkter i frågan. Även dagstidningar har behandlat ämnet. I Svenska Dagbladet den 26 februari presenterades till exempel en Sifundersökning där det framkom att nästan 70 procent av svenska folket var för en legalisering av aktiv dödshjälp. Huvudfrågan löd: ”Tycker du att aktiv dödshjälp ska vara tillåten för den som själv begär det eller tycker du det inte” (Svenska Dagbladet: *Visst ska vi dö men bara naturligt*). Enligt undersökningen hade yngre människor den mest positiva inställningen. I åldersgruppen 15- 29 år svarade 74 procent ja på den frågan.

Jag frågade respondenterna vad de anser är orsaken till den intensiva debatt som förts om dödshjälp på senare tid. Samtliga nämnde Holland som en möjlig förklaring. Här bör dock nämnas att det vid tidpunkten för intervjuerna inte var legalt med dödshjälp i Holland, men som bekant, har det varit legitimt där sedan en längre tid. De tror att det är den liberala synen i Holland som har inverkat på den svenska debatten, men understryker också att diskussionen ingalunda är ny, utan flammar upp med jämna mellanrum. Berit Hedeby var ett namn som nämndes av flera av de intervjuade. Hedeby dömdes till ett års fängelse i slutet av 70-talet för att ha hjälpt en ms- patient att dö (Sydsvenska Dagbladet: *Inget politiskt stöd för aktiv dödshjälp*). Vidare gav Lars sina synpunkter på svenska folkets positiva inställning till aktiv dödshjälp.

Lars: Jag tror inte alls att det är 70 procent som är för dödshjälp, om de verkligen sätter sig ner och tänker efter, det tror jag inte. Jag tror ju att de som är för dödshjälp, de är de som har väldigt mörka tankar om hur deras eget liv ska sluta och väldigt mörka bilder av hur det är att dö och ha ont och vara hjälplös. Det är kopplat där, det är jag alldeles säker på.

Innehållet i det som Lars säger kan nog förstås utifrån vårt nutida samhälle. Det förefaller som dagens människor har förlorat förmågan att se döden och döendet som något naturligt

(Backlund, 1998). Döden har ju, som nämndes i inledningen, bland annat institutionaliserats. Ytterligare odlas i västerlandet en idealbild av den nyttiga och dugliga människan, menar Backlund. Han menar också att individen betraktas ur den starkes och friskes perspektiv, vilket riskerar att skapa ångest inför döendet, som sammankopplas med sjukdom och svaghet (Backlund, 1998).

7.3 Vem ska bestämma?

Som tidigare nämnts anser samtliga av de intervjuade att det är den boende själv som i första hand bestämmer vad som är livskvalitet för honom eller henne. Den boendes självbestämmande tycks sålunda vara något som man vill slå vakt om. Detta ändrade sig emellertid när vi började tala om aktiv dödshjälp.

Lars: Ingen ska bestämma om det. Det ska inte finnas, möjligheten att bestämma om det ska inte finnas.

Susanne: Jag tycker ingen har rätt att bestämma det.

Laila: Inte ens man själv?

Susanne: Nej, jag tycker inte det. Jag tror att det kan leda till så mycket fördärv.

Självbestämmandet eller autonomin har i vår kultur ett högt rangordnat värde (Ternestedt, 1998). Det förefaller emellertid som intervjupersonernas pessimistiska syn på hur utvecklingen kan te sig gör att de anser att ingen ska ha möjlighet att bestämma om aktiv dödshjälp. I kommande avsnitt kommer självbestämmandets komplexitet att diskuteras.

7.4 Livstestamenten

”Med livstestamente avses en handling som en beslutskapabel person upprättar under livet och som innehåller viljeyttringar om hur vården i livets slutskede skall gestaltas för den händelse att man inte själv kan delta i någon form av samråd” (SOU, 2000:6, s.93).

Om det finns ett efterlämnat dokument, menar vissa att beslutet om livsuppehållande insatser blir lättare att fatta (Christoffersen och Gamborg, 1997). I skrivande stund är inte livstestamenten juridiskt bindande (Sverne, 2000). De är emellertid att betrakta som passiv dödshjälp (Christoffersen och Gamborg, 1997). Intervjupersonerna ombads att berätta vad de anser om dessa dokument.

Kamilla: Just det med livsuppehållande, det tycker jag nog, att har man skrivit ett sånt... Var och en bestämmer själv över sin kropp.

Susanne: Det är svårt, för att man kan ju ha en vilja idag, men den kan ju ändra sig om man blir sjuk.

Henrik: Det är väl ganska värdelöst. (...) Man kan inte sätta sig in i alla tänkbara situationer. Det kan ju vara en viss vägledning, att den personen inte vill utsättas för allt för mycket, men man kan inte luta sig mot det.

Tidigare berättade Lars, som bekant, att han är emot livstestamenten, eftersom han menar att det ej är möjligt att förutsäga hur man kommer att reagera i olika situationer. För att belysa den komplexitet som tycks råda, vad gäller intervjupersonernas åsikter om livstestamenten, följer här ett citat av Bauman: ”Varje nytt försök att ordna en del av människornas värld eller ett visst område av den mänskliga verksamheten skapar nya problem, även om det lyckas undanröja de gamla” (Bauman, 1990, s.239). I detta sammanhang torde ovanstående citat innebära att även om en individ upprättar ett livstestamente och till exempel beslutar sig för att avstå från så kallade livsuppehållande insatser, så kvarstår problematiken med att avgöra huruvida personens åsikt fortfarande gäller om situationen skulle aktualiseras.

8. Sammanfattning

Efter den genomgångna diskussionen framstår det som problematiskt att ge ett entydigt svar på vad livskvalitet är. Det förefaller dock som livskvalitet är valfrihet, att få behålla sin identitet, att behandlas med respekt och frånvaro av smärta. Personalen tycks inte ha några samtal om livskvalitet, annat än i direkt anslutning till att någon av de boende är smärtpåverkad eller har avlidit. Vid vård av döende människor framstår det som viktigt att

våga vara närvarande, att ha en helhetssyn på vården, att inte vara för ångestfylld, att inte ändra beteende samt involvera de anhöriga i vården. Det förefaller också vara av vikt att utrymme finns för den döendes olika önskemål. Vidare verkar integritet, värdighet och kännedom om den döende människan vara väsentligheter vid denna typ av vård. Ytterligare ter det sig som angeläget att den som ligger för döden inte är ensam eller har smärta. Vad gäller det sistnämnda framstår det dessutom som viktigt med en adekvat avvägd smärtlindring, då personen ifråga kanske önskar vara vid medvetande när han eller hon dör. Det framstår också som väsentligt att alla som önskar erbjuds enkelrum, där de kan dö fridfullt med sina anhöriga. Utbildning, information och diskussion verkar vara betydelsefullt när man vårdar döende människor. Samtal om döendet och döden förefaller sparsamma, även om det tycks som om det talas mer om dessa fenomen idag än för några decennier sedan.

Vad gäller passiv dödshjälp tycks detta förordas när en människa är gammal och sjuk och väntas dö inom kort. Det förefaller emellertid problematiskt i samband med livstestamenten, då svårigheten att avgöra huruvida personen ifråga fortfarande är av samma åsikt som vid nedtecknandet, tycks vålla problem. Aktiv dödshjälp verkar förknippas med risker, vilket kanske är anledningen till motståndet, som föreligger mot en legalisering. Det ter sig som om det både finns och inte finns en distinktion mellan aktiv och passiv dödshjälp. Möjligen kan de skilda uppfattningarna förstås utifrån den yrkesposition man har. Det tycks emellertid som den döendes ålder också är av betydelse för vilken uppfattning man har. Slutligen kan här nämnas att det endast är intervjupersonernas åsikter som avses i sammanfattningen.

Litteraturförteckning

- Asplund, Johan (1987) *Det sociala livets elementära former*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Backlund, Erik- Olof (1998) *Vägval i intensivvården*, i Landgren, Magnus (red.) *Dödshjälp eller livshjälp? Om människosyn, ansvar och integritet i livets slutskede*. Göteborg: Trots Allt och Kristna Läkare och Medicinare i Sverige och SESG- Media.
- Bauman, Zygmunt (1992) *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Bauman, Zygmunt (1990) *Att tänka sociologiskt*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Beck-Friis, Barbro (1998) *Vård i livets slutskede*, i Landgren, Magnus (red.) *Dödshjälp eller livshjälp? Om människosyn, ansvar och integritet i livets slutskede*. Göteborg: Trots Allt och Kristna Läkare och Medicinare i Sverige och SESG- Media.
- Christoffersen, Susanne; Gamborg, Helle (1997) *Livet före döden. Vård i livets slutskede*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård.
- Davies, Karen; Esseveld, Johanna (1989) *Kvalitativ kvinnoforskning*. Stockholm: Arbetslivscentrum.
- Davies, Karen (1996) *Önskningsar och realiteter. Om flexibilitet, tyst kunskap och omsorgsrationalitet i barnomsorgen*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Giddens, Anthony (1997) *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Goffman, Erving (1998) *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Holme, Magne, Idar; Solvang, Krohn, Bernt (1997) *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Kumar, Krishan (1999) *From post- industrial to post- modern society. New Theories of the contemporary world*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd.
- Qvarnström, Ulla (1993) *Vår död*. Stockholm: Liber AB.
- SOU (2000:6) *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*.
- Sverne, Ebba; Sverne, Tor (2000) *Patientens rätt*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.
- Svenska Dagbladet: *Visst ska vi dö- men bara naturligt*. 2001-02-26.
- Svenska Dagbladet: *Att dö på ett medvetet sätt*. 2001- 04-14.
- Sydsvenska Dagbladet: *Inget politiskt stöd för aktiv dödshjälp*. 2001-04-12.
- Ternstedt, Britt-Marie (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Underskog, Ingrid (2000) *Vården idag. Smärta i livets slutskede*, i Forsbeck, Rune (red.) *En god död. Om dödshjälp och vård i livets slutskede*. Örebro: Bokförlaget Libris.

Appendix

Intervjumanual

Bakgrund

- ålder
- antal yrkesverksamma år
- befattning

Livskvalitet

- vad är det?
- vem bestämmer vad det är?
- när har man det?
- när har man det inte?
- diskuterar ni vad livskvalitet är på din arbetsplats?

Vård i livets slutskede

- vad ska vård i livets slutskede grundas på?
- vem avgör vad den ska grundas på?
- vad krävs från personalens sida för att ge en god vård i livets slutskede?
- kan den bli bättre? hur?
- diskuterar ni vård i livets slutskede på din arbetsplats?

En god död

- vad innebär en god död?
- hur ska den uppnås?
- pratar ni om döden på din arbetsplats?

Dödshjälp

- hur definierar du begreppet?
- vad anser du om aktiv respektive passiv dödshjälp?
- vari ligger skillnaden?
- positiva aspekter?
- risker?
- vem ska bestämma? varför?
- vad tror du är orsaken till att dödshjälpsfrågan har debatterats så flitigt i bland annat media på senare tid?