

ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA ARBETSRAPPORTSERIE
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
ENHETEN FÖR FORSKNING OM VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

65

Värdighet och döende

Ida Carlander
Elisabeth Bergdahl
Lise-Lotte Dwyer

Hur vill vi att en värdig vård mot livets slut skall se ut? I denna arbetsrapport behandlas frågan i tre kapitel från olika perspektiv: individens och familjens roll i hemsjukvård, betydelsen av perception, kunskap ”och viljan att göra gott” för skapandet av goda vårdhandlingar samt empiriskt grundade uppfattningar om värdighet. Rapporten tar upp temat från Hamiltonseminariet 2008, ”Etik och rätten till en värdig död”.

Vid institutionen för vårdvetenskap bedrivs forskning i vårdetik med livsåskådningsvetenskap. Enheten för forskning om vård i livets slutskede bedriver studier om hur livet och döden ter sig vid olika tidpunkter i livsloppet och vid olika sjukdomar. I arbetsrapportserien publiceras delredovisningar av större projekt, begränsade forskningsuppgifter och litteraturöversikter.

ARBETSRAPPORTSERIE NR 65

Värdighet och döende

Ida Carlander
Elisabeth Bergdahl
Lise-Lotte Dwyer

Till
Margareta Hamilton

Ersta Sköndal högskola
Stockholm, augusti 2009

Publicerad av Institutionen för vårdvetenskap och Enheten för vård i livets slutskede,
Ersta Sköndal högskola
Copyright © 2009 Ida Carlander, Elisabeth Bergdahl och Lise-Lotte Dwyer
ISSN 1402-277X, URN:NBN:se-2009-24
Produktion: Lena Blomquist

Förord

Värdighet är ett begrepp som fått en framskjuten ställning i vård och omsorg. I vården av människor mot livets slut kan värdighet handla om ett respektfullt bemötande från personalens sida och en lyhördhet inför individuella behov och önskemål. Denna arbetsrapport bygger på temat från 2008 års Hamiltonseminarium, ”Etik och rätten till en värdig död”.

I det första kapitlet, av doktoranden Ida Carlander, diskuteras ett individorienterat respektive familjecentrerat förhållningssätt till den cancersjuka patienten i hemsjukvården. Här får vi en bild av vad ett hem kan vara, när det utgör platsen för vården. Familjen, som i ett postmodernt perspektiv också kan utgöras av närstående och vänner, spelar här en viktig roll – både för den sjuke och för sjuksköterskans val av förhållningssätt.

Det andra kapitlet, av doktoranden Elisabeth Bergdahl, behandlar den ständigt föränderliga och ovissa tillvaro som döende människor befinner sig i och vilka krav dessa predikament ställer på vårdarna. Även i detta kapitel möter vi hemmet som arena för vården. Tre begrepp som kan ses som verktyg för reflektion i vården av döende människor står i centrum för texten: perception, kunskap och ”viljan att göra gott”.

I det tredje kapitlet, av med. dr Lise-Lotte Dwyer, beskrivs uppfattningar om vad värdighet mot livets slut innebär. Dessa bygger på intervjuer med äldre personer som flyttat till ett institutionsboende och med personalen på detta boende. Enligt svensk vårdideologi är detta också att betrakta som ett hem. Kapitlets diskussion om en värdig död och ett värdigt döende förs utifrån begreppen person och identitet.

Denna rapport bygger på ett samarbete mellan forskningen i vårdetik med livsåskådningsvetenskap vid Institutionen för vårdvetenskap och Enheten för forskning om vård i livets slutskede. Rapporten finansieras av Margareta Hamiltons donationsfond.

Gunilla Silfverberg
Professor, forskningsledare

Innehåll

FÖRORD	3
1. INDIVIDEN, FAMILJEN OCH HEMSJUKVÅRDEN	7
Vad är en familj?	7
Postmodernismen	8
Individorientering	9
En sjuksköterskas berättelse om en stund i slutet av Svens liv	9
Hemmet – familjens arena	11
Det är tröttsamt att vårda	12
Hemsjukvård utan hembesök	14
Familjecentrerat förhållningssätt	14
Sammanfattande kommentar	15
2. OVISSHETENS REALITET I DÖDENS NÄRHET	17
Ovisshetens realitet i dödens närhet	17
En fallbeskrivning	19
Perceptionens betydelse	20
Vanans makt	22
Viljans och kunskapens betydelse	24
Handlingsutrymme	26
Sammanfattande kommentar	27
3. ETT VÄRDIGT DÖENDE OCH EN VÄRDIG DÖD	29
Bakgrund	29
En värdig död	30
Värdighet	31
Sammanfattande kommentar	34
REFERENSER	37

1. Individ, familjen och hemsjukvården

Ida Carlander

Familjen är den minsta samhälliga enhet vi möter inom hemsjukvården. Syftet med detta kapitel är att ge en mångsidig bild av denna form av sjukvård och även att i någon mån belysa skillnaderna mellan hemsjukvård och vård på institution.¹ Jag utgår från en studie som syftade till att studera närståendes erfarenheter och behov av stöd i hemmet, i samband med en familjemedlems avancerade cancersjukdom och död² samt från egna kliniska erfarenheter vid vård av personer inom palliativ hemsjukvård. Kapitlet inleds med en kortare redogörelse av familjebegreppet, vidare den tankeströmning som ibland benämns postmodernism och fortsätter med ett resonemang kring den individfokusering som avspeglas bland annat i det lagrum som omger vård och omsorg. Fortsättningsvis återges en berättelse om en vårdssituation i ett hem och en redovisning av några olika betydelser av hemmet som plats och begrepp liksom en kortare redovisning om vad vårdarrollen kan innebära. Kapitlet avslutas med en beskrivning av ett familjecentrerat arbetssätt och en sammanfattande kommentar.

Vad är en familj?

Det är på sin plats att kort diskutera begreppet *familj*. Det låter enkelt men begreppet är flertydigt. Människan har alltid levt i någon form av familj. Den har med tidens gång påverkats av förändrade livsvillkor, ekonomiska förändringar, ändrad medellivslängd och så vidare. Historikern David Gaunt har behandlat familjestrukturerna i Norden där han just visat hur nära sammanhängande och beroende familjestrukturerna är av samhällsutvecklingen och religionen.³

Varje medborgare tillhör vanligtvis två familjer, den man föds in i och den man själv skapar. Sammansättningen av dem har också varierat inom samma tid. Några former kan nämnas. Den vanligaste är den monogama kärnfamiljen som under vissa perioder successivt omvandlats till storfamiljer med medlemmar ur flera generationer. Historiskt sett har exempelvis singelmamman inte varit ovanlig, utan tvärtom företrätt en familjetyp som blev allt vanligare under industrialismen och har blivit mer allmän i takt med ökande skilsmäsofrekvens. Denna har också lett till familjetypen ensamstående pappor.

Familjen kan ha olika fasthet och anseende. Ett slående exempel på vad som kallades familjeförfallet var de så kallade stockholmsäktenskapen under 1800-talet då mer än 40 procent av barnen föddes utom äktenskapet.

1 En version av detta kapitel kommer att publiceras i antologin *Hemsjukvård* (red. Eva Drevenhorn, under utgivning).

2 Ida Carlander, Thelma Vuonokari, Pirkko Ekroth och Britt-Marie Ternestedt., *Att vårda en familjemedlem med avancerad cancersjukdom i hemmet. Närståendes erfarenheter och behov av stöd* (2005).

3 Se till exempel David Gaunt, *Familjeliv i Norden* (1996).

Att familjen är den viktiga enheten inom hemsjukvården är en bild som är vedertagen inom specialiserad palliativ vård, vilket väcker ett stort antal frågor om påfrestningar inom familjen liksom vad som sker i mötet mellan offentlig vård och familj. Familjerna men också hälso- och sjukvårdspersonal ställs inför stora krav, inte bara medicinska utan också psykologiska och känslomässiga. Vårdpedagogen Agneta Nilsson visar till exempel i sin avhandling, *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård*, att familjens engagemang blir särskilt tydligt vid vård i livets slutskede i hemmet.⁴

Postmodernismen

Begreppet familj ger i själva verket en bild av ekonomiska och sociala relationer också i ett historiskt perspektiv och diskussionerna om familjebegreppets innebörd fortsätter in i postmodernistisk tid. Forskaren i socialt arbete Margareta Bäck-Wiklund och socialpsykologen Thomas Johansson använder ordet nätverksfamilj som en sammanfattande term för vad som hänt utifrån tendenser i det moderna, västerländska postmoderna samhället.⁵ Detta syftar på det starkt individriktade informationssamhälle som vi lever i idag. I de postmoderna tankegångarna ingår strömningar att förverkliga sig själv som ett projekt utan att hindras av traditioner eller konventioner, liksom den stora tillgången till information och möjlighet till kommunikation. Ett litet konkret exempel kan kanske vara symbolerna i begravningsannonserna. De säger nu något personligt om vem den avlidne var, i stället för att följa gängse tradition att till exempel använda ett enkelt svart kors.

En postmodern familj skulle exempelvis kunna vara Maria, en ensamstående kvinna strax under fyrtio år, framgångsrik i sitt yrke. När hon fick äggstockscancer där prognosen innebar döden, bildade hennes väninnor ett tätt nätverk. De löste av varandra och vårdade Maria i hennes egen säng där hon också dog. Maria hade själv valt och skapat sin familj.

Nätverket kan vara en efterföljare till den upplösta kärnfamiljen och innebära att relationerna spänner över länder och världsdelar. Trots att familjemedlemmarna kan leva utspridda över stora områden räknar de sig fortfarande känslomässigt som tillhörande en och samma familj. Paralleller kan dras till de familjer som ombildats efter en skilsmässa. När nya par bildas utgör de gemensamma barnen från den tidigare familjekonstellationen länkar i ett nätverk av relationer över generationer och fysiska avstånd.

Sammanfattningsvis har grunderna för relationerna i familjen förändrats. Den historiska familjen hade funktionella syften såsom att ge varandra skydd, ekonomisk trygghet, arbetsgemenskap utifrån traditionella normer om hur en familj ser ut. Ett postmodernt perspektiv innebär att individen själv väljer att tillhöra en grupp utifrån emotionella grunder.

4 Agneta Nilsson, *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård. En deskriptiv studie* (2001).

5 Margareta Bäck-Wiklund och Thomas Johansson, *Nätverksfamiljen* (2003), s. 17.

Individorientering

Svenska lagar, som Hälso- och sjukvårdslagen liksom Socialtjänstlagen, tillgodoser i första hand individens intressen.⁶ De etiska och lagliga ramar som omger vården ger patienten rätt att vara den som bestämmer och i vilken utsträckning andra personer ska ha tillgång till information och inflytande över vården. Autonomibegreppet är således en grundläggande princip, men kan givetvis ställa till vissa komplikationer i kontakter mellan patientens närmaste och vårdpersonal, inte minst i mötet med familjer från kulturer där individorienteringen inte är så stark. Personer som uppfostrats i en släkt med stark sammanhållning kanske hanterar hot mot familjen, såsom sjukdom och död på ett annat sätt än en familj med ett mer individorienterat synsätt. Skillnader kan också visa sig i hur familjerna hanterar ansvar och skuldfrågor.⁷ Man kan tänka sig att det får betydelse om mötet mellan sjuksköterska och familj också innebär ett möte mellan ett grupporienterat respektive individorienterat synsätt. Det kan således finnas både kulturella skäl och samhällstendenser som avgör om familjen ses som en enhet eller som en grupp av individer.

En sjuksköterskas berättelse om en stund i slutet av Svens liv

Innan vi går in på mer detaljerade resonemang om familjen i hemsjukvården kommer här en fallbeskrivning där den döende mannen får all uppmärksamhet:

Jag blir kallad per telefon till en familj där hustrun ringer för att maken har svåra smärtor. Mannen, som vi kan kalla Sven, är inskriven i det palliativa hemsjukvårdsteamet vilket betyder att jag genom hans journal har kunskap om hans sjukdom och den medicinska orsak som ligger bakom smärtan. Han har behandling för smärtan i form av en injektionspump med läkemedlet Hydromorfon (6 gånger starkare än morfin). Sven bor i en lägenhet tillsammans med sin hustru. De har tillsammans Ivar 10 år. Båda har 2 barn var från tidigare äktenskap. Två tonåringar bor i hemmet. När jag kommer hem till familjen blir jag insläppt av hustrun som pratande i telefon retirerar in i köket. Hög musik hörs från ett av barnens rum. Jag kliver över vad som verkar vara tre årstiders behov av skor och går direkt in till föräldrasovrummet.

Det är närmare 30 grader varmt därinne, Sven ligger blek i sin tjocka morgonrock under sitt täcke, hans magra hand är sval när jag hälsar. Jag hälsar också på Ivar som sitter i sängen iklädd full fotbollsmundering. Sven släpper för ett kort ögonblick blicken som vilat på Ivar och håller upp sju fingrar som svar på min fråga hur ont han har enligt VAS-skalan.⁸

Jag ger så fort jag kan en injektion med smärtstillande enligt den ordination som finns.

6 Liknande förhållanden råder även i övriga Skandinavien; se exempelvis Lasse Dencik, *Mennesket i postmoderniseringen. Om barndom, familje og identiteter i opbrud* (2006), s. 84.

7 Annic Sjögren, "Kulturens roll i identitetens byggande" i *Ungdom, kulturmöten, identitet* (2003).

8 VAS = Visuellt Analog Skala, ett instrument för att mäta smärta, där 10 är högst och värsta tänkbara smärta och 0 ingen smärta.

Ivar säger ”hej då” till mig och sin pappa, jag hör ytterdörren slå igen. Injektionen hjälper inte, kallsvetten blänker på den rynkade pannan. Genom dörren ser jag en av familjens två tonåringar glida längs väggen i riktning mot badrummet, hon ser sammanbiten ut, demonstrativt bortvänd, jag ser spår av mascara på kinden.

Jag hör hustrun föra ett trött samtal med någon, hon försöker avsluta flera gånger, använder argumentet ”sjuksköterskan är här, jag måste gå nu”.

Sven kräks precis när jag vänder ryggen till för att förbereda ytterligare en injektion, och efter att jag hjälpt honom med att ta hand om det, ger jag injektioner mot illamående, smärta och även en liten dos muskelavslappnande läkemedel.

Inom tio minuter har ansiktsdragen slätats ut och andetagerna blir djupare och långsammare, Sven sover. Jag går i riktning mot köket när min mobiltelefon ringer: jag behövs i ett annat hem. Hustrun lägger på luren just som jag knutit mina skor, hon berättar att svärmor som bor i USA ringer flera gånger per dag, gråter mycket, orolig för Sven. Jag ger henne en kram och lovar att prata med läkaren om att öka smärtlindringen, hon lovar i sin tur att ringa igen om det blir för besvärligt.

Två dagar senare dör Sven omgiven av fem barn, hustru, hans före detta sambo och mor till två av hans barn och den bästa vännen. Hans mamma hinner inte fram utan landar efter flygresan tre timmar efter hans död.

Strax efter dödsfallet kommer två sjuksköterskor från det palliativa hemsjukvårdsteamet som sätter sig ner med familjen för att höra hur delaktiga de vill vara när den döda kroppen tvättas och kläs.

Två barn vill tvätta ansiktet och borsta håret, medan andra i familjen väljer de kläder som Sven ska ha på sig när bårtransporten kommer och hämtar honom. Efter att Sven lagts på båren, ger Ivar sin pappa en sista puss på kinden. Alla i familjen följer med till bårtransporten. De står länge och tittar efter bilen.⁹

Från denna berättelse skall jag nu gå in på hur familjen som samhällslig enhet, påverkas av värderingar i samhället och sjukvården.

⁹ Fallet är hämtat ur klinisk erfarenhet och är en sammanplockad berättelse baserad på många möten med familjer som vårdat en döende person i hemmet.

Hemmet – familjens arena

Vi månade om varandra och jag är glad att han kunde vara hemma så mycket. Han ville dö hemma, det visste jag, det pratade vi om.¹⁰

Vilken betydelse har det att vården utförs hemma hos människor? Har inte vård samma innebörd oavsett var den utförs? Det finns mycket som tyder på att det finns stora skillnader om man betraktar vården ur ett institutions- respektive hemperspektiv.

Begreppet hem för tankarna till familjen, vännerna, maten, högtider, seder och bruk och vanor i stort och i smått. På så sätt kan hemmet som plats inkludera den livsstil eller levnadssätt som en person utövar, vilket skulle kunna betyda att hemmet också definieras utifrån den sociala miljö som dagliga interaktioner med andra människor innebär: en plats av social identitet. Pendlingen mellan borta och hemma definierar hemmets mening. Människor skapar vanor, traditioner och tidsscheman för sina vardagliga aktiviteter. När människor är på annan ort saknar de ofta de vardagliga ritualerna och vanorna i hemmet. Det visar sig att särskilt betydelsefullt för hemkänslan är sängen och möjligheten att äta på det sätt som man varit van vid.¹¹ Samhällsfilosofen Alfred Schutz menar att känslan av att känna sig hemma är ett uttryck för högsta grad av förtrogenhet och intimitet¹². Hemmet är därmed inte bara en bostad utan representerar en mängd innebörder som personlig identitet, trygghet och privatliv och ett centrum för vardagliga upplevelser av rum, tid och socialt liv. Vårdetikern Göran Lantz menar att ett av hemmets främsta värden handlar om självbestämmande, där hemmet utgör den begränsade sfär där vi iscensätter livet och bestämmer i större utsträckning än utanför den egna dörren.¹³ Detta väcker dock frågor om vilket självbestämmande de olika familjemedlemmarna kan utöva när en av dem blir allvarligt sjuk.

Hemmet är ofta behäftat med goda föreställningar och också en mängd ideal. Kanske kan det också bidra till att familjen kan känna sig pressad att ta på sig vårdrollen.¹⁴ Är det möjligt att neka till att ge vård om den sjuke uttrycker att han eller hon vill vårdas och kanske dö i hemmet? Vems självbestämmande får i så fall styra? En annan aspekt är när hemmet också blir en plats för vård, då det blir en plats där formell och informell vård möts. När den sjuke delar hemmet med sin familj innebär hemmet som plats för vård också att vårdpersonalen kliver in i de övriga familjemedlemmarnas hem. För familjens vidkommande kan det betyda att personal får tillträde till de mest privata miljöerna i hemmet som sovrum och badrum. När familjen och vårdpersonalen möts i ett hem kan detta påverka rollerna hos de olika personerna, exempelvis genom att en sjuksköterska eller kurator med specifik kunskap tar över beslutsfattandet vilket kan påverka känslan av att vara herre i sitt eget hus.¹⁵

10 Citatet kommer från Carlander et al. 2005.

11 Duncan Case, "Contributions of Journeys Away to the Definition of Home. An Empirical Study of a Dialectical Process" i *Journal of Environmental Psychology* (1996), s. 1-15.

12 Alfred Schutz, *Den sociala världens fenomenologi* (1999), s. 239.

13 Göran Lantz, "Hemmets betydelse" i *Hemmets vårdetik* (2007), s. 37.

14 Allan Kellehear, *Understanding the Social and Cultural Dimensions of Family Caregiving. Family Carers in Palliative Care. A guide for Health and Social Care Professionals* (2009), s. 24.

15 Göran Lantz 2007, s. 38.

Det är inte ovanligt att familjemedlemmar beskriver att livet centreras till hemmet och den sjuke, vilket kan innebära isolering och en känsla av utanförskap. Det kan kännas svårt att lämna hemmet även för kortare stunder på grund av oro för den sjuke. Att inte kunna lämna hemmet kan ge hemmet karaktär av fängelse.

En make som inte hade någon i sitt nätverk som löste av honom i vården av hans hustru berättar:

Jag kopplade nog inte av över huvud taget sista året. Nej, utan den enda tid jag hade för mig själv det var på förmiddagen när sjuksköterskorna var här, då kunde jag gå till Konsum och handla.¹⁶

David Gaunt och Göran Lantz har beskrivit hemmet i tre sfärer, som omger varje människa. Den första är intimsfären, kroppen och de närmaste attributen som exempelvis ringar eller hörapparat. Den andra är livssfären, hemmet som man sätter sin prägel på. Den tredje är identifikationssfären som kan vara hur stor som helst, exempelvis hembygden¹⁷. Därför är det ansvarsfullt att arbeta i ett hem, då går man i en annan människas livssfär. Det kräver lyhördhet, omtanke och respekt.

Det finns studier som visar hemmet som en möjlig plats för hot och våld, en plats där omöjliga relationer kan uttryckas genom psykologisk och fysisk spänning och våld.¹⁸ En annan ytterlighet handlar om dem som inte har tillgång till ett eget hem, de som inte passar in och som till exempel utesluts från denna text eftersom den utgår från dem som har ett hem.

Det är tröttsamt att vårda

Följande exempel beskriver några minuter, men kan säga något om hur det är att leva med en person med svåra fysiska symtom som smärtor, aptitlöshet, trötthet eller illamående. Hustrun i denna beskrivning använder VAS-skalan¹⁹ för att rapportera makens smärta. Lina är deras ettåring.

Mikael hade så jävla ont... ja, han sa 9-10 på skalan. Lina var vaken och jag försökte sätta ner henne i spjäsängen för att kunna hålla om Mikael. Sen började Lina skrika och så liksom upp med henne i famnen och så satt jag och läste i en sån här pekbok och vad säger grisen samtidigt som jag höll om Mikael... och då var det som om jag skulle gå sönder för det var verkligen alltihop i ett nötskal, att inte kunna räcka till.

Det finns omfattande forskning som beskriver olika påfrestningar som ingår i vardagen för familjen som lever med och vårdar en person i hemmet. Ansvar och oron för den sjukas tillstånd kan utgöra en hälsorisk och bidra till sjukdom hos den närstående. Hälsorisker kan visa sig som fysisk utmattning, sömnlöshet, aptitlöshet och viktminskning, spända muskler och huvudvärk.

16 Citatet är hämtat ur Carlander et al. 2005, s. 22.

17 David Gaunt och Göran Lantz, *Hemmet i vården. Vården i hemmet* (1996).

18 Exempelvis i en studie av Christen Erlingsson, Sharon Carlson och Britt-Inger Saveman, "Perceptions of Elder Abuse. Voices of Professionals and Volunteers in Sweden. An Exploratory Study" i *Scandinavian Journal of Caring Science* (2006), s. 151-159.

19 Se fotnot 8.

Därtill beskriver familjemedlemmar känslor av ångest, oro vanmakt, skuld och ilska.²⁰

Personer med allvarliga sjukdomar har många olika vårdgivare, specialister, behandlingsavdelningar, akutmottagningar, hemsjukvårdspersonal och omsorgspersonal i hemmet. Ofta består vardagen för familjen av återkommande vårdkontakter, det är inte ovanligt att det i vissa perioder innebär att ha varje dag i veckan inbokad. Det är väl dokumenterat vilka behov familjen har i det västerländska samhället. Att vårda en person i hemmet kan innebära att familjemedlemmarna behöver axla nya och komplexa roller som exempelvis att vara ansvarig för bedömningar av symtom, koordinera vård, medla mellan familjens olika medlemmar och utgöra en länk mellan patient och sjukvårds- och omsorgspersonal. I dagens informationssamhälle, ingår det ofta, ironiskt nog att man får vara den som ansvarar för att olika delar av vården och omsorgen får information. Det kan betyda att familjen behöver upprepa information, säkerställa vårdkontinuitet och överlappa vårdens brister.

När vården sker i hemmet innebär det att man behöver lära sig vilka vårdinsatser som erbjuds. Det kan också bli viktigt att förhålla sig till och hantera att många olika människor som kommer och går. Det kan också innebära rädsla för att de personer som ska vara till hjälp inte kan sitt jobb och kan inkludera den negativa känslan att vara beroende av andra.²¹

Den familj vi lever vårt dagliga liv i kan innebära kompromisser och kamp mellan medlemmars motstridiga viljor. Vid sidan om vår faktiska situation finns hos många drömmen om en idealfamilj som aldrig sviker. Gapet mellan ideal och verklighet kan bli särskilt tydlig när familjen utsätts för den händelse som allvarlig sjukdom är.

En annan aspekt är hur relationerna utvecklas under ett sjukdomsförlopp. Dynamiken i relationen kan förändras, både i positiv och i negativ riktning när en av familjemedlemmarna blir beroende av vård från andra familjemedlemmar. Vården i hemmet innebär inte enbart svårigheter och hälsorisker utan kan också göra det egna livet rikare, mera meningsfullt och främja relationen med en betydelsefull person. Familjens drivkraft för att ta på sig detta ansvar kan dels handla om att bidra till att det ska bli så bra som möjligt för den som är allvarligt sjuk dels också att det känns bra för egen del att vara nära den sjuke. En make berättar:

Ja, alltså det var ju någonting som var helt främmande för mig, det här vårdandet. Men när man står inför det... då gör man det bara helt enkelt, och funderar inte på om man trivs med det eller inte. Och det är ju väldigt fina livserfarenheter man får ... man ser livets allvarliga sidor och jag frågade mig aldrig om jag orkade ... Det fanns inget alternativ. Så att det viktigaste var ju att hon fick det så som hon ville ha det.²²

Teologen Knud Lögstrup hävdar att kraft och livslust finns i gemenskapen och att möjligheterna finns i de sociala relationerna.²³ I anslutning till citatet ovan kan vi tolka

20 Peter Hudson & Sheila Payne, "The Future of Family Caregiving. Research, Social Policy and Clinical Practice" i *Family Carers in Palliative Care. A guide for Health and Social Care Professionals* (2009), s. 278.

21 Berit Lindahl, Per-Olof Sandman, Birgit Rasmussen, *On Being Dependent on Home Mechanical Ventilation* (2005), s. 33-42.

22 Citatet är hämtat ur Carlander et al. 2005, s. 25.

23 Knud Lögstrup, *Det etiska kravet* (1992), s. 153.

detta som att det också ger kraft att vara en aktiv deltagare och inte en åskådare i viktiga livsskeenden.

Hemsjukvård utan hembesök

Platsen för vård har under det senaste århundradet flyttats från hemmet till institution till hemmet igen, för att under 2000-talet mer och mer förflyttas till internet och telefonen. Hemmet som vårdplats innebär ofta, till skillnad från institutionsvården, att vårdpersonal och den sjuke befinner sig på olika platser. Vården och den sjuke kan i stället nå varandra via telefon och detta gör att omvårdnaden delvis förskjuts till ett samtal utan visuella inslag. En ytterligare aspekt är att det är vanligt att kommunikation per telefon ofta sker genom det filter som en familjemedlem kan utgöra. Den sjuke och familjen behöver verbalisera sina behov eller problem och sjuksköterskan behöver utveckla muntliga tekniker som ersätter de visuella intrycken och personlig närvaro.

Kommunikation med kroppslig närvaro innebär en dialog på flera nivåer, exempelvis genom kroppsspråket. Telefonsamtal förminskar detta till en en-sinnes dialog. I stället som vid ett möte i samma tid och rum skaffa informationen med flera av våra sex sinnen. För att kompensera detta, har instrument, protokoll och riktlinjer utvecklats för att utöva omvårdnad per telefon.

Vårdvetaren Margret Sandelowski hävdar att närvaro har definierats som ett av kärnelementen i omvårdnad. Det har kännetecknats av att ”bara vara där” vilket också inkluderat det psykologiska ”vara med” patienten. Närvaro har historiskt kännetecknats av fysiska möten mellan sjuksköterska och patient då patienten direkt kan känna (det vill säga se och beröra) omvårdnaden genom exempelvis det observanta ögonkastet, uppmärksamt lyssnande, tröstande klapp och sjuksköterskans närvarande kropp. Kanske kommer vården att i framtiden, via exempelvis internet åtminstone delvis och kanske i ökande grad utövas utan sjuksköterskans och den sjuke personens fysiska närvaro och samvaro?²⁴

Familjecentrerat förhållningssätt

En hustru som vårdade sin döende make tills han dog i deras gemensamma säng uttryckte följande på frågan vad som utgjort ett stöd för henne:

Att ni inte bara bryr er om den som är sjuk utan att ni ser de anhöriga också. För det tycker jag är urviktigt... Att ses som en som också har det jobbigt.²⁵

Olika förhållningssätt och perspektiv påverkar det sätt på vilket den som har en allvarlig sjukdom och de personer som står honom eller henne nära känner sig bekräftade, sedda och viktiga. Vårdvetarna Eva Benzein, Margaretha Hagberg och Britt-Inger Saveman

24 Margerete Sandelowski, ”Visible Humans, Vanishing Bodies and Virtual Nursing. Complications of Life, Presence, Place and Identity” i *Advanced Nursing Science* (2002), s. 58-70.

25 Citatet är hämtat ur Carlander et al. 2005.

har under många år bedrivit omfattande familjefokuserad forskning. De beskriver att tre perspektiv som de kallar patientcentrat, familjerelaterat och familjecentrerat. Det patientcentrerade perspektivet fokuserar enbart på den sjuke och dennes sjukdom, den sjuke är den som vidarebefordrar information och sedan svarar på familjens frågor. Enligt detta perspektiv möter vården människor främst en och en. Det familjerelaterade perspektivet handlar om familjens upplevelser och behov men är då skilt från den sjuke. Om vården antar detta synsätt kommer de exempelvis sannolikt att kalla närstående till informationsamtal utan att den sjuke personen är inbjuden. Ett familjecentrerat perspektiv tar sin utgångspunkt i familjen som enhet. Det betyder att den som är sjuk definieras de som han eller hon anser är hans eller hennes familj. Graden av involvering i omvårdnaden bestäms i dialog mellan familjen och sjuksköterskan. Livet förändras när en familjemedlem blir sjuk, det går inte alltid över en natt utan kan ibland ta många år. Många års förändrad vardag utgör ett liv och sjuksköterskan kan vara en viktig samtalspartner som i ett större perspektiv har möjlighet att förebygga ohälsa.²⁶

Vårdvetaren Gunilla Strandberg använder begreppet ”samskapa” för att beskriva ett förhållningssätt då makt och kontroll delas mellan flera parter.²⁷ Detta kan ske genom ett möte då personen som är sjuk, familj och sjuksköterskan samtalar och där det handlar om tolerans, att lyssna in, att byta kunskaper och en vilja att förhandla och tillsammans bestämma om vården och hur den ska ske. Ett sådant möte innebär också en ömsesidig respekt för varandras kunskap och att auktoritet pendlar mellan deltagarna. Detta sätt att möta personer kan jämföras med den klassiska synen på terapeuten som en neutral, objektiv expert som möter en person med ett visst problem och genom sin specifika kunskap om det och genom olika tekniker kan hjälpa den sjuke.

Samtal, samskapande och jämlikhet i kontakten mellan sjuksköterska och familj kan vara ett förhållningssätt som kan tydliggöra de skilda bilder som olika familjemedlemmar har av den sjukdom som drabbat dem. Sjukdomen har olika betydelse för enskilda familjemedlemmar och kanske finns lika många åsikter som personer om hur sjukdomen och vardagen ska hanteras. Att vid ett samlat möte få samtala och ge sin egen bild av situationen och inte minst lyssna till andras bilder och tankar, kan ge ny förståelse för situationen och idéer till lösningar. När en familj drabbas av svår sjukdom är det inte ovanligt att det bildas olika förklaringsmodeller till vad sjukdomen beror på, hur den ska behandlas och vad framtiden innebär. För att komma åt dessa förklaringsmodeller kan den typ av öppna samtal som skisserats ovan bidra till att minska missuppfattningar och samskapa och konstruera en gemensam uppfattning som utgångspunkt för att hantera det som sker.

Sammanfattande kommentar

Det samhälle vi lever i är starkt individfokuserat, viktet avspeglas i lagstiftningen. Det har inneburit att sjuksköterskor av tradition fokuserat på patienten, vilket blir svårt för den som strävar efter att tillämpa ett familjecentrerat förhållningssätt. En sak är att veta något

26 Eva Benzein, Margaretha Hagberg och Britt-Inger Saveman, ”Familj och sociala relationer” i *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (2009).

27 Gunilla Strandberg, *Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhöriga och vårdarens berättelser* (2002).

om den sjukdom som en person drabbas av. Men hur en familj upplever sjukdomen och vilka strategier de utvecklar för att hantera det dagliga livet, det får vi bara veta om vi kan skapa ett öppet samtalsklimat, ställa bra frågor och lyssna till svaren. På det viset kan människor fortsätta vara experter på sina egna liv. Detta betyder att det inte finns krav på sjuksköterskan att förändra familjerna, utan genom att samla familjen och ställa frågor skapas ett utrymme för förändring inom familjen själv. Trots att sjuksköterskan i dessa samtal är jämställd med dem hon samtalar med krävs kunskap, öppenhet, empati för att få fram och lyssna till familjens och de enskilda familjemedlemmarnas historia.²⁸

28 Karen Strömsnes Ekern, ”Dialogperspektiv. Språk, berättelser och samtal” i *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (2003), s. 263-280.

2. Ovisshetens realitet i dödens närhet

Elisabeth Bergdahl

Den första idén till detta kapitel kommer från vårdetikern Gunilla Silfverbergs bok *Ovisshetens etik*.²⁹ Där framhåller hon dygdens betydelse i relation till den ovisshet som föregår våra etiska val och beslut. Här ämnar jag resonera kring ovissheten ur ett palliativt perspektiv, där både patientens och närstående men framför allt vårdarens perspektiv synliggörs. Tre begrepp är centrala och kommer att flätas in i texten. Dessa är *perception*, *kunskap* och *”viljan att göra gott”*. Intresset för just dessa begrepp har vuxit i takt med mina doktorandstudier. I min första studie lyftes dessa begrepp fram i en kvalitativ innehållsanalys, efter det att jag intervjuat expertsjuksköterskor inom den avancerade hemsjukvården och frågat dem vilka förmågor eller färdigheter de ansåg sig använda vid skapandet av goda vårdrelationer.³⁰ Då min förståelse för dessa begrepp ökat tack vare vissa filosofers resonemang, kommer jag att väva in och försöka redogöra för några av deras tankar. Naturligtvis kan jag inte ge alla teoretiska aspekter på dessa begrepp. Min avsikt är däremot att resonera kring dessa begrepp i förhållande till ovisshetens realitet och vårdens praktik nära döende människor.

Jag har lång erfarenhet som sjuksköterska inom det palliativa fältet och särskilt hemsjukvård där jag arbetat i fjorton år. Att vara medföljare och ansvarig för omvårdnaden av en döende människa och dennes närstående under sista resan i livet, är enligt min egen erfarenhet både ansvarsfullt, lärorikt, givande och berikande. Men det kan också utgöra grunden för rädsla, otillräcklighetskänslor och upplevelse av obehag samt stress på grund av vårdformens komplexitet och existentiella utmaning.

Kapitlet är upplagt så att jag först resonerar om ”ovisshetens realitet i dödens närhet”. Därefter kommer en fallbeskrivning som belyser resonemanget. Jag går sedan vidare till att diskutera perceptionens betydelse. Så följer ett avsnitt om vanans makt. Sedan behandlar jag viljans och kunskapens betydelse. Jag kommer därefter in på sjuksköterskans handlingsutrymme för att slutligen ge en sammanfattande kommentar till det sagda.

Ovisshetens realitet i dödens närhet

Målet för den palliativa vården är att försöka uppnå högsta möjliga livskvalitet för patienter och samtidigt ge stöd till närstående. Jag skall här redogöra för ”ovisshetens realitet i dödens närhet” och närmare beskriva vad jag avser med detta uttryck. När vi talar om ovisshet kommer vi osökt in på visshet. Vad kan vi vara säkra på eller förvissade om? Filosofen Ludwig Wittgenstein problematiserar detta i sin postumt utgivna skrift *Om*

29 Gunilla Silfverberg, *Ovisshetens etik* (2005).

30 Elisabeth Bergdahl et al., ”Esthetic Abilities. A Way to Describe Abilities of Expert Nurses in Palliative Home Care” i *Journal of Clinical Nursing* (2007).

visshet.³¹ Han menade att vi i vardagen kan vara säkra på vissa grundläggande fakta. Vi vet vad vi heter och att solen kommer att gå upp i morgon om vi inte, som en del filosofer, trasslar in oss i frågor som ifrågasätter verklighetens existens.

Vi människor strävar normalt sett efter visshet, vi vill gärna kunna planera våra liv både på kort och på lång sikt. Naturligtvis finns även i vår vardag mått av ovisshet: planer kan omkullkastas för att förutsättningar förändras och olyckor kan inträffa. Obehagliga överraskningar vill vi dock helst undvika. Därför är ovissheten något vi tenderar att vara rädda för. Vi vill också inom vetenskapen finna någon form av visshet, vi vill ta reda på vad som orsakar vissa symtom och vi vill veta hur dessa eventuellt kan lindras eller förhindras. På många sätt är visshet eftersträvansvärd på såväl personlig, organisatorisk, samhällelig och vetenskaplig nivå. Förr eller senare hamnar alla människor i en situation där man inte längre kan planera, kanske inte ens en dag framåt. Svårt sjuka och döende människor lever i en verklighet där ovissheten ständigt är närvarande. De kan inte utgå från hur de känner sig från den ena dagen till den andra och förändringar i döende människors hälsotillstånd kan dessutom variera från timme till timme. Detta innebär rent praktiskt att de med mycket kort varsel kan behöva extra tillsyn och utökad vård.

Den ovisshet jag vill diskutera här är alltså inte det filosofiska tvivlets ovisshet utan den situation svårt sjuka och döende människor befinner sig i. En situation där de inte längre kan räkna med sådant man i normala fall kan vara säker på. Detta innebär att döende människor har svårt att planera sitt dagliga liv. En konsekvens av denna ständigt föränderliga, ovissa, tillvaro är att patienter kan isolera sig och dra sig tillbaka på grund av svårförutsägbara kroppsliga besvär.

Socionomen Lisa Sand har i sin avhandling funnit att ovissheten varit närvarande i alla skeden av cancersjukdomen hos de patienter hon följt.³² Att leva med denna känsla, att vad som helst kan inträffa när som helst samt att individen inte längre hade en normal tidsreferens i sitt liv upplevdes som mest frustrerande. De patienter och närstående hon följde kunde uppleva vanmakt, maktlöshet och hjälplöshet. Dessa känslor uppkom när något plötsligt och oväntat inträffat utan att någon av parterna varit förberedda eller när patientens kroppsliga besvär varit omöjliga att kontrollera utan att någon förklaring funnits för den sjuke och dennes närstående. Sand fann att de då upplevde sig utelämnade, ibland negligerade under perioder av ovisshet.

I en studie av omvårdnadsforskaren Inga-Lill Källström-Karlsson framkommer att patienter kan uppleva dödens närhet som en realitet på flera konkreta sätt.³³ I samband med besked om recidiv eller spridning av cancersjukdom upplevdes livet som avklippt, osäkert, isolerat och ovisst. Denna avgörande händelse innebar en fördjupad insikt om dödens närhet och detta faktum förändrade patienternas tillvaro. Det kan vara insikten om den dödliga sjukdomen eller de signaler kroppen sänder vid tilltagande försämring som får den döende människan att aktualisera sina tankar och rädslor inför döden, menar Sand. Att inte kunna lita på sin kropp och därför vara begränsad av oro och ovisshet påverkar den döende människans möjlighet att leva ett aktivt och socialt liv samtidigt som beroendet till andra människor ökar. För patienter och deras närstående är också

31 Ludwig Wittgenstein, *Om visshet* (1992).

32 Lisa Sand, *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care. Experiences of Patients and Family Members* (2008).

33 Inga-Lill Källström Karlsson, *Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård* (2009).

ovissheten om sjukdomens fortskridande och konsekvenser en källa till ångest och oro i sig.

Ovissheten i tillvaron medför utmaningar för patienter, deras närstående och vårdpersonal som jobbar med vård i livets slut. På grund av att sjukdomsförloppet kan vara snabbt och att förändringar sker, är det inte säkert att den åtgärd som planerats tidigare i veckan eller på dagen är relevant när vårdaren väl möter patienten i fråga. Ibland kan det till och med vara så att en planerad omvårdnadsåtgärd eller medicinsk åtgärd rent av är kontraindicerad. Att i den aktuella situationen som vårdare skapa och prioritera vårdhandlingar utifrån individens särskilda behov är, som jag ser det, avgörande för döende patienters upplevelse av livskvalitet och välbefinnande. Att bejaka ovisshetens realitet i dödens närhet kan vara ett sätt att främja följsamheten i vården av den döende människan och därmed främja hennes värdighet och rätten till en god död.

En fallbeskrivning

Genom fallbeskrivningar från min egen erfarenhet som sjuksköterska, inom avancerade palliativ hemsjukvård, och från mina informanter kommer jag att belysa det jag ovan beskrivit som ovisshetens realitet i dödens närhet. Alla fallbeskrivningar är omskrivna för att skydda identiteten hos de inblandade men andemeningen finns kvar.

Det är kväll och en sjuksköterska har just påbörjat sitt pass inom den avancerade hemsjukvården. Han har tider att passa och ett pressat schema med sex inbokade hembesök. När han kommer till sitt andra planerade hembesök möts han av förtvivlade anhöriga och en döende kvinna. Kvinnan är motoriskt orolig, rosslig och icke kontaktbar. Sjuksköterskan blir förvånad och hade inte förväntat sig att den svårt hjärtsjuka kvinnan skulle vara så nära döden. Han försöker lugna de närstående men ser sin egen begränsning och samtidigt känner han sig stressad över alla de andra patienterna han lovat att besöka. Han gör bedömningen att denna kvinna är döende och behöver lugnande, vätskedrivande och smärtstillande läkemedel samt eventuellt en kateter. Han baserar sin bedömning på lång erfarenhet och beslutar sig för att ringa jouren på den primärvårdsenhet som är medicinskt ansvarig för patienten för att be jouren göra ett akut hembesök och för att få ordinationer. När han ringer möts han av den jourläkare som är medicinskt ansvarig för patienten, denna anser att de åtgärder han föreslår inte behövs i detta skede. Denna jourläkare hade själv mött patienten bara sex timmar tidigare och baserar sitt beslut på de observationer han gjorde då. Sjuksköterskan fick därför i uppdrag att stänga av och koppla bort det pågående droppet. Läkaren menade att patienten kunde få dropp på måndagen efter helgen igen. I denna stund inser sjuksköterskan att just denna läkare inte förstått allvaret i situationen och han försöker igen få honom att förstå. Han möts då åter av läkarens bestämda uppfattning om hur han skall klara av situationen. Sjuksköterskan inser att han inte kommer att få stöd av denna läkare. Han försöker åter lugna de närstående går sedan ner till bilen för att snabbt kontakta en mer erfaren kollega och för att kunna prata mer ostört. Det är inte brukligt men sjuksköterskan ser ingen annan möjlighet. Den äldre kollegan är snabbt på plats och föreslår att de ska ringa SOS-alarm lite senare när jourläkaren lämnat sitt pass. Situationen för familjen är nu än mer kritisk. Den yngre sjuksköterskan ringen SOS-alarm,

han får snabbt hjälp, samt ordinationer och kan påbörja behandling av den svårt sjuka döende kvinnan. Han lugnar henne och står vid hennes sida. Den äldre sjuksköterskan tar hand om de närstående lugnar och förklarar. Kvinnan dör samma natt bara fyra timmar efter denna händelse.

Det finns många lärdomar att dra av denna fallbeskrivning. En är att tillståndet mycket snabbt kan förvärras hos svårt hjärtsjuka människor. Kroniskt hjärtsjuka lider ofta av komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symtom som ibland är mycket svåra att särskilja från varandra, menar omvårdnadsforskaren Margareta Brännström.³⁴ Det är alltså svårt att förutse förloppet för just denna patientgrupp.

Något jag särskilt vill lyfta fram i denna fallbeskrivning är balansen eller snarare obalansen mellan visshet och ovisshet. Brist på visshet i den aktuella situationen kan få mycket negativa konsekvenser, särskilt när det gäller vård nära livets slut. Sjuksköterskan upplevde ”ovisshetens realitet” när han stod ensam i patientens hem, överraskad av att patienten var drastiskt försämrad. Han förhöll sig till detta faktum och försökte handla utifrån sin erfarenhet och gjorde en bedömning av situationen. Han var efter sin bedömning själv förvissad om att kvinnan var döende. Varför kunde inte läkaren förhålla sig till sjuksköterskan nya observationer och till det han förmedlade? Läkaren uppträdde i detta fall som om han hade visshet, som om han faktiskt utifrån sina tidigare observationer av patienten kunde uttala sig om den aktuella situationen. Detta trots att han inte hade kunskap om den aktuella situationen, något som alltid bör vägleda bedömningen särskilt hos svårt sjuka eller döende människor. Man kan säga att läkaren brast i sin förmåga att vara öppen eller perceptiv i den aktuella situationen. De närstående upplevde också ovissheten, dels ifråga om vilka insatser som till slut skulle göras eller inte göras dels i fråga om hur snart dödens inträde skulle ske.

Perceptionens betydelse

Behovet av kunskap om den aktuella situationen medför att vårdare ständigt behöver hålla sig uppdaterade om hur patienten och dennes närstående har det. Med andra ord behöver de ständigt förhålla sig perceptiva inför den aktuella situationen. Silfverberg skriver i aristotelisk anda om ”det verkliga fallets komplexitet”:

... det låter sig lätt sägas och kan tyckas självklart. Jag skulle dock vilja påstå att den etiska utmaningen ligger i att över huvud taget kunna uppfatta det verkliga fallets komplexitet.³⁵

Här pekar Silfverberg på något mycket viktigt som gäller förmågan att uppfatta etiskt relevanta drag i den aktuella situationen. Det är en utmaning för alla som vårdar att uppfatta verklighetens komplexa skeenden i mötet med svårt sjuka människor. Perceptionens betydelse blir särskilt viktig när man talar om vård av människor som befinner sig i dödens närhet.

34 Margareta Brännström et al., ”Being a Close Relative of a Person with Severe Chronic Heart Failure in Palliative Advanced Home Care. A Comfort but also a Strain” i *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (2007).

35 Silfverberg 2005, s. 31.

Att döende människors hälsotillstånd snabbt kan förändras har jag redan påpekat. Detta kräver ett förhållningssätt där vårdaren medvetet och aktivt omprövar sin egen förståelse av patientens behov i den aktuella situationen. Applicerat på omvårdnad innebär det att vårdpersonalen uppmärksam och öppet följer patientens föränderliga behov och önskemål, menar Källström-Karlsson i sin studie av vårdare på hospice.³⁶ Hon fann också att i de situationer där det fanns tid, gav detta vårdpersonalen utrymme att förstå och skaffa sig kunskap om patientens unika behov. Samtidigt som dödsprocessen kunde följas över tid, menade personalen att de hade större möjlighet att ge en god vård nära livets slut. Den goda vården måste formuleras av sjuksköterskan utifrån en bedömning som hon eller han gör i stunden enligt Källström Karlsson. Detta kräver som jag ser det en förmåga att vara perceptiv hos vårdaren. I resultatet från min första studie kopplas perceptivitet bland annat till sjuksköterskans förmåga att se och känna när man skall vara nära och när man ska låta patienten vara ifred. Det är också kopplat till den empatiska förmågan, att se den unika personen, vara inkännande samt ge och ta i mötet. Att vara perceptiv är alltså inte bara att inneha förmågan att uppfatta vad som händer, det innebär också att känna vad det betyder för patient och närstående.

Filosofen och psykologen William James menade att perception inte bara var att se eller uppfatta: i perceptionen ser vi mer än det som fysiskt uppfattas av ögat, vi sätter intrycken i ett sammanhang.³⁷ James menar också att förmågan att uppfatta något, ha en perception är förvärvat genom erfarenheten. Vidare menar James att när man tror något, har en uppfattning om något känner man med sin perceptiva förmåga om uppfattningen stämmer med verkligheten. Även Wittgenstein resonerar på ett liknande sätt och menar att man känner när något stämmer eller är korrekt även när det gäller estetiska eller etiska uppfattningar.³⁸ Med denna tanke som bakgrund vill jag ta upp vad Silfverberg skriver:

En av de viktigaste etiska skillnaderna mellan människor går antagligen mellan dem som undgår respektive dem som varseblir etiskt relevanta drag i en situation de konfronteras med.³⁹

Att varsebli etiskt relevanta drag i en situation är särskilt avgörande för att uppnå en god palliativ vård. Tänk er in i fallet ovan. Vad var det etiskt relevanta i situationen? Detta kan diskuteras, men om jag själv lyfter fram det jag anser är det etiskt mest relevanta är det att kvinnan var döende. Hur vet vi då att kvinnan var döende? Hon dog bara fyra timmar senare. Om vi utgår från denna visshet, att hon var döende, var också sjuksköterskans bedömning riktig. Var hans bedömning mer tillförlitlig för att han stod i situationen? I och med det kunde han känna och uppleva den. Han kunde också efter förfrågan reflektera och konstatera att han uppfattat vissa synliga men svaga tecken på att dödsprocessen inträtt, en lätt blek överläpp, att patienten icke var kontaktbar, rosslande andning med uppehåll och början till marmorade ben. Han var på så sätt förvissad om kvinnans situation, han kände att hans uppfattning om situationen stämde. Möjligen var det också denna övertygelse som fick honom att rådgöra med en kollega för att försöka uppnå

36 Källström Karlsson 2009.

37 William James, *The Principles of Psychology* (1983).

38 Ludwig Wittgenstein, *Lectures & Conversations on Aesthetics, Psychology and Religious Belief* (1966).

39 Silfverberg 2005, s. 31.

en god och värdig död för denna kvinna. Att uppleva situationen, vara där, gav också sjuksköterskan en helt annan känsla för det etiskt relevanta i situationen. Denna känsla är enligt James viktig för att bedöma vad som verkligen händer och är viktigt i situationen.

Filosofen Mark Johnson⁴⁰ tar upp tankar från både James och John Dewey. De har tillsammans varit tongivande inom den så kallade pragmatiska filosofin i början av förra seklet. Med stöd i pragmatikernas resonemang och i nutida kognition och hjärnforskning pekar Johnson på att meningen eller betydelsen är en kroppslig upplevelse i situationen. Han menar att det är i relation till vår omgivning vi upplever vad betydelsen av situationen är. Med stöd i James och Dewey hävdar Johnson att meningen, betydelsen av en situation eller upplevelsen, visar sig som en känsla, vi känner vad som är det betydelsefulla i situationen. I nästa skede konceptualiserar vi denna känsla genom att reflektera och försöka klä den i ord. Liknande resonemang återfinns hos Wittgenstein och hans diskussion om estetik. Han lägger stor vikt vid känslan av att "det stämmer".⁴¹ Till exempel om vi betraktar ett konstverk kan det upplevas som vackert för att det stämmer, balansen i tavlan och färgskalan uttrycker harmoni. Om något känns fel eller upplevs disharmoniskt kan vi uppleva konstverket som frånstötande och uppleva en känsla av att det inte stämmer. Man kan träna upp sin förmåga att uppfatta, sin perception, genom att betrakta konst, lyssna på musik och reflektera över vad som stämmer och vad som inte stämmer. Konstvetaren och omvårdnadsforskaren Britt-Maj Wikström visar till exempel hur sjuksköterskeelevers förmåga att uppfatta det viktiga i omvårdnadssituationer förbättras genom att betrakta och diskutera konst.⁴² Däremot menar Wittgenstein att när det stämmer, kan varken experten eller amatören egentligen inte göra mer än att konstatera att det stämmer. I min forskning har jag funnit att sjuksköterskor kan träna upp sin förmåga att identifiera vad som inte stämmer när de analyserar vad de själva varit med om i klinisk handledning.

Vanans makt

Att i sina handlingar ledas av en vana att handla kan göra att man som vårdare utför sitt arbete på ett noggrant och skickligt sätt. Men en vana att handla på ett visst sätt kan också hindra en yrkesutövare från att se det unika fallets komplexitet. Vårdare kan förledas av sin egen eller andras uppfattningar om hur vissa handlingar skall utföras eller hur vissa patienter skall bemötas. När kan då vanan bli en belastning, ett hinder för perceptionen? I min forskning har det visat sig att en grupp sjuksköterskor kan skapa sig en gemensam uppfattning om en viss patient och utveckla ett gemensamt förhållningssätt, en vana att vårda. När sedan situationen och förutsättningarna ändras kan det invanda förhållningssättet att agera leva kvar och inte längre svara upp mot patientens och de närståendes behov. Jag skall illustrera tankegången med hjälp av en fallbeskrivning.

Det handlar om en äldre dam som haft en kronisk tarmsjukdom under femton års tid.

Under denna tid har hennes tillstånd i perioder krävt att hon behandlats med parente-

40 Mark Johnson, *The Meaning of the Body. Aesthetics of Human Understanding* (2008).

41 Wittgenstein 1966.

42 Britt-Maj Wikström, "Works of Art. A Complement to Theoretical Knowledge When Teaching Nursing Care" i *Journal of clinical nursing* (2001).

ral nutrition för att överleva. Detta har i sig medfört att hon vid flera tillfällen haft en central infarkt, en CVK. Olyckligtvis har denna kvinna haft blodförgiftningar vid ett par tillfällen och dessa episoder förknippar denna kvinna med vårdares slarv och ovilja att använda handskar vid skötsel av den centrala infarten. Hon har nu resignerat och kommunicerar endast med två vårdare i teamet som respekterar henne och utför all vård enligt konstens alla regler. När de övriga kommer på besök, drar hon demonstrativt upp täcket över huvudet. Detta orsakade en intensiv debatt bland de sjuksköterskor som bemöttes med ”täcket”. De menade att denna kvinna måste förhålla sig mot dem som hon gör mot de andra! Dessa sjuksköterskor började skapa strategier för hur de skulle få bukt med eller fostra denna patient. Dessa strategier utvecklades senare till ett förhållningssätt och positionerna förblev låsta. Personalgruppen delades in i två uppfattningar, men den ”låsta uppfattningen” om att patienten borde tillrättvisas fick mest gehör. Således började regler att utformas, regler för hur denna patient skulle bemötas. Hon skulle till exempel själv gå till VC och lämna blodprov, något som sjuksköterskorna ansåg att hon borde klara av. Detta trots att patienten led av en svår tarmsjukdom som gjorde henne både svag och ständigt beroende av tillgång till en toalett.

I handledning med sjuksköterskorna förstod jag att dessa föreställningar blivit en trygg vana, en vana de kunde luta sig mot. Först efter ett par tillfällen fick jag sjuksköterskorna att försöka se individens handlade eller respons på ett annat sätt. Detta genom att ställa frågor: ”Är ni öppna för vad patienten försöker förmedla?” – ”Vad säger hennes kroppsspråk?” Och: ”Har vi tillräckliga kunskaper under rådande omständigheter?” Dessa frågor ställdes för att synliggöra den aktuella situationen och för att få sjuksköterskorna att försöka omtolka sin uppfattning och möjligen ändra sina vanor.

I fallbeskrivningen ovan trodde sjuksköterskorna att deras handlingar var de rätta, de mest ändamålsenliga handlingarna för just denna individ. Patienten var dessutom i detta fall ansedd som besvärlig, en etablerad uppfattning i gruppen. När vi diskuterade fallet kom flera sjuksköterskor till insikt, de ansåg att ett antal problem i omvårdnaden och bemötandet berodde på deras ”låsta uppfattning”. Man skulle också kunna kalla denna låsta uppfattning för en ”samskapad falsk visshet”. Denna samskapade falska visshet gav gruppen trygghet i hur de skulle handla i en situation som annars, utan kollegors stöd upplevdes mycket svår och frustrerande. Det problematiska var att patienten givit upp och blivit tyst. Tysta patienter är svåra att kommunicera med och denna tystnad kan också inverka på hur bemötandet och omvårdnaden utformas till döende människor. Det är också något omvårdnadsforskaren Inga-Lill Källström-Karlsson funnit.⁴³ Reflektionen i handledningen ledde till att sjuksköterskorna såg denna kvinna med nya ögon, en process som de uppgav som besvärlig och svår, eftersom de var tvungna att ifrågasätta sina egna uppfattningar och sitt eget handlande.

Om vi stannar upp en stund och funderar lite, kan man se att den perceptiva förmågan och reflektionen tillsammans är av stor betydelse. Det krävs en ansträngning att vara och förbli perceptiv. Dewey skriver:

43 Källström Karlsson 2009.

All kommunikation påminner om konst. Därför kan det med fog sägas att varje social ordning som förblir socialt vital är utvecklande för de inblandade. Först när den gjuts i en form och övergår i rutin förlorar den sin utvecklande kraft.⁴⁴

De nya insikterna eller influenserna behöver reflekteras mot den erfarenhet individen har för att dels få sitt värde och dels eventuellt bidra till en ny förståelse eller en förståelse av att den tidigare vunna kunskapen håller.

Viljans och kunskapens betydelse

I våra handlingar visar vi dels vad vi kan, vår kunskap, dels vilken avsikt vi har med den handling vi utför eller avser att utföra. En avsikt, en *vilja att göra gott*, kan till exempel förmedlas genom en blick, ett handslag eller en omvårdnadsåtgärd där vårdaren bemödar sig för att göra sitt bästa i mötet med patienten. I en studie av omvårdnadsforskarna Alan Barnard et al. framkommer att sjuksköterskor kan uppvisa en stark vilja att skapa djupa relationer och att de har en vilja att göra allt de kan för döende patienter och dennes närstående.⁴⁵ Men en stark vilja att göra gott för en annan människa behöver inte nödvändigtvis resultera i goda handlingar. Om vi tänker oss in i fallbeskrivningen ovan, vill jag här igen påminna om att en del av dessa sjuksköterskor faktiskt trodde att deras handlingar var det bästa för patienten.

Mellan viljan och den fullbordade handlingen finns ett spänningsfält. Ett spänningsfält eller gap mellan intentionen och den skapade handlingen. Detta gap diskuteras av filosofen John Searle.⁴⁶ Han menar att trots att vi mycket starkt vill något, har en intention att utföra en handling är det inte säkert att handlingen genomförs. Detta gap mellan intention och handling är också viktig att diskutera i vården. En vårdare kan ha intentionen att göra gott men inte inneha kunskap eller befogenheter att utföra den tilltänkta handlingen. Filosofen Lennart Nordenfelt pekar på att för att forma intentionen att utföra någon handling måste man inneha tron på att man klarar av att utföra handlingen. Dessutom måste man tro att handlingen är den rätta i situationen.⁴⁷ För att en person skall utforma en intention att handla krävs med andra ord kunskap, att man kan, har kompetens att utföra de handlingar man tror är det rätta. Dessutom krävs att personen tillåts att utföra de handlingar som denna anser vara de rätta. Regler, lagar och arbetsplatsens kultur är med andra ord faktorer som både kan begränsa och utöka en persons handlingsutrymme – beroende på vilken förmåga eller färdighet individen själv har.

I den första fallbeskrivningen ovan får sjuksköterskan ordinationer som innebär att han inte kan utföra de vårdhandlingar han anser vara rätt. Detta är ett tydligt exempel på hur en god intention kan hindras av otillfredsställande yttre förutsättningar. Så även om vårdaren har en god intention, en god vilja att utföra en handling för att främja patientens välbefinnande i den aktuella situationen, är det alltså möjligt att handlingen inte blir utförd

44 John Dewey, *Demokrati och utbildning* (2002), s. 40.

45 Alan Barnard et al. "Going on a Journey. Understanding Palliative Care Nursing" i *International Journal of Palliative Nursing* (2006).

46 John Searle, *Rationality in Action* (2001).

47 Lennart Nordenfelt, *The concept of Work Ability* (2008).

eller inte utförs i rätt tid. Att vilja väl och vara öppen för patientens behov räcker alltså inte, det krävs yttre förutsättningar för att en vårdhandling skall utföras på ett tillfredsställande sätt. Om det inte finns yttre förutsättningar för att skapa goda vårdhandlingar i stunden, i mötet där vårdaren står ansikte mot ansikte med den behövande svårt sjuka döende människan och dennes närstående, faller valet att trotsa regler eller lyda på den enskilde vårdaren. I min forskning har jag mött sjuksköterskor som menar att det ibland är nödvändigt att gå emot regler för att värna om svårt sjuka människors rätt till en värdig och rofylld sista tid. Det kan handla om att utöka tillsynsbesök eller gå ärenden till närstående som inte vill eller vågar avvika från den döendes sida trots att bestämmelser på vissa enheter finns för att motverka detta. Vad är det då som driver dem att överträda dessa bestämmelser? Dessa sjuksköterskor tror på sin intention, sin handling. De har goda skäl att tro på grund av lång erfarenhet och djup kunskap. Allt detta medför att de har vetskap och det faktum att de innehar denna vetskap gör det svårt för dem att inte handla. Att inte trotsa regler kan medföra att vårdaren upplever sig stå i konflikt med sin egen etiska övertygelse. Man kan också, kopplat till Wittgenstein och James, säga att de känner att den uppfattning de har stämmer. Precis som sjuksköterskan i den första fallbeskrivningen kände visshet om kvinnan var döende, man kan säga att han hade kunskap om patientens tillstånd.

En klassisk definition av kunskap kan spåras ända tillbaks till Platon. Filosofen Lars Bergström formulerar den på följande sätt: ”... kunskap kräver tre saker, nämligen tro, sanning och goda skäl.”⁴⁸ Med andra ord vet man något om man tror det, det är sant och att man har goda skäl att tro det. Men att veta om rätt handling eller omvårdnadsåtgärd valts är svårt. Ibland kan vi inte få visshet, särskilt inte inom den palliativa vården, där ett prövande och ett utforskande ständigt är närvarande. Allt för att den vård som ges skall vara skraddarsydd i takt med patientens snabba förändring eller försämring. Vårdarens kunskaper, känslighet och förmåga att handla i stunden kan vara helt avgörande för upplevelsen av trygghet, särskilt för svårt sjuka döende människor.

En hög kunskapsnivå kan öka den enskilde vårdarens handlingsutrymme i förhållande till den människa hon eller han möter och den situation som utspelar sig om vårdaren också förhåller sig perceptiv i situationen och respekten för verklighetens komplexitet ständigt hålls levande. Man skulle kunna säga att det inte spelar någon roll hur mycket kunskap man än har om man inte har förmåga att omsätta kunskap i handling eller vara beredd att ompröva det man redan vet. Vägledning av den kunskap vi själva besitter räcker dock inte alltid. Vårdare kan ofrivilligt dras in i skeenden som fordrar reflektion och driva på skapandet av nya vårdhandlingar. När vi står inför valet finns inte alltid ett rättesnöre som entydigt visar handlingsvägen. Denna avsaknad av rättesnöre utgör enligt Silfverberg en ovisshet vi måste leva med och det är därför vårdarens förmåga att uppfatta det etiskt relevant i en situation är avgörande.⁴⁹

48 Lars Bergström, *Grundbok i vårdeteori* (1992), s. 89.

49 Silfverberg 2005.

Handlingsutrymme

Som vi såg i den första fallbeskrivningen, hindrades sjuksköterskan att agera på det sätt han i situationen egentligen var förvissad om var riktigt. På grund av att han måste följa ordinationen från den ansvariga läkaren, hindrades sjuksköterskan att utföra de handlingar han kände var de rätta i situationen. I den andra fallbeskrivningen ser vi hur en samskapad falsk visshet kan hindrar sjuksköterskorna att uppfatta det etiskt relevanta. Den perceptiva förmågan och erfarenheten ger dem ingen handlingsvägledning för att de förlitar sig på den falska vissheten. Man kan möjligen säga att deras vilja att göra gott var missriktad eller brast under trycket av den falska samskapade vissheten. Sjuksköterskan i den första fallbeskrivningen trotsade ordinationen och såg till att patienten så fort som möjligt skulle få den vård som krävdes. I båda fallen har vi individer med förmågorna och färdigheter som krävs för att kunna utföra de rätta vårdhandlingarna men av olika yttre omständigheter hindras eller främjas viljan att agera. En yttre förutsättning bör ge vårdaren en möjlighet att skapa nya handlingar som inte är planerade, det vill säga ges ett handlingsutrymme. Att som döende mötas av vårdare som inte ges förutsättningar att skapa goda vårdhandlingar i stunden, när behovet uppkommer, kan innebära en kränkning mot människans värdighet. För att intentionen att handla skall formas till vårdhandlingar måste vårdare veta att de kan och att de får handla samt att de har tid och resurser att utforma och utföra dem.

I den handledning jag bedrivit, var det en svår process för deltagarna att identifiera problem i organisation, hos sig själva och i omgivningen, innan de till slut lyckades förstå vad som låg bakom deras frustration och känsla av att inte göra ett fullgott jobb. Det var vanligt att de klandrade sig själva eller grubblade över att inte alltid kunna följa regler eller anvisningar som de fått. När sjuksköterskorna väl förstod varför de kände som de gjorde kunde de ofta lösa problem som de förut ansett som olösbara. De kunde efter handledningen i större utsträckning forma sin intention att handla. Om man som vårdare ständigt har ett för litet handlingsutrymme, saknar tid och tillfälle till reflektion är enligt min uppfattning risken stor att de förmågor som krävs för att möta ovisshetens realitet inte utvecklas. Detta är kanske den allvarligaste aspekten av ett bristande handlingsutrymme. James⁵⁰ pekar på att man måste öva för att träna upp sina förmågor. Han menar också att man måste få utrymme att lyckas i sina stävanden. I ovisshetens realitet krävs också en kreativitet för att kunna forma handlingar som svarar mot de behov som identifierats. Man måste, som Dewey säger, kunna forma sin handling och efter observation av resultatet, omforma den om så krävs.⁵¹ Denna process av formande och omformande fortlöper tills man känner att det stämmer. För att förhålla sig perceptivt i ett längre perspektiv behöver perceptiviteten utvecklas till en vana.

50 James 1983.

51 John Dewey, *Art as Experience* (1980).

Sammanfattande kommentar

Jag har belyst ovisshetens realitet i dödens närhet samt den skapade handlingens betydelse och yttre förutsättningar. Samtidigt har jag diskuterat begreppen perception, kunskap och viljan att göra gott. Min förhoppning är att dessa tankar skall bidra till reflektion i vården av döende människor. Ovissheten är som vi sett ständigt närvarande särskilt i den palliativa vården. Den förståelsen behövs hos den enskilde vårdaren men också hos ledningspersoner och beslutsfattare. Att hantera ovissheten kräver vishet. Vårdaren behöver erfarenhet som utvecklat den perceptiva förmågan. Den vårdare som har de förmågor och de kunskaper som krävs kan agera för att kreativt bemöta patienter och närstående även i komplexa situationer. För att vårdaren skall få möjlighet att agera behöver också organisationen acceptera ovisshetens realitet och ge varje enskild vårdare ett handlingsutrymme. Ett handlingsutrymme för de vårdare som ständigt kämpar mot klockan, de oväntade behoven hos särskilt utsatta människor och regler som kanske inte alltid främjar vården nära livets slut. När döden är närvarande och tiden knapp ökar behovet av att kunna skapa vårdhandlingar i stunden för att främja livskvaliteten och välbefinnandet i enlighet med den palliativa vårdens intentioner. Samtidigt vet vi i dag att det finns ett gap mellan faktiska resurser inom den palliativa vården i vårt land och Socialstyrelsens mål om att alla oavsett vårdform skall erbjudas en god palliativ vård nära livets slut.

Kanske är det dags att fråga sig vilket etiskt ansvar som ligger på de vårdgivande organisationerna. På chefer, politiker och tjänstemän som stävar efter visshet i form av förutsägbara planer och budgetar. Min tro är att det är nödvändigt med ett stort handlingsutrymme för de vårdare som möter patienter nära livets slut och deras närstående. Min erfarenhet säger mig att de patienter som får tid när de haft behov totalt sett har mindre behov på grund av att tryggheten vuxit sig stark. Genom att möta patientens och de närståendes behov när de uppstår, i ovissheten, kan man skapa trygghet. Denna trygghet gör att ovisshetens börda minskar för alla parter också för dem som vårdar.

3. Ett värdigt döende och en värdig död

Lise-Lotte Dwyer

I detta kapitel kommer jag att beskriva äldre personers och personals uppfattningar av vad ett värdigt döende och en värdig död kan innebära, men också vad som upplevs som hot mot detta. Kapitlet bygger framförallt på empiriska data från mitt avhandlingsarbete: *Dignity in End of Life Care. What Does It Mean to Older People and Staff?*⁵² Detta genomfördes inom ramen för forskningsprojektet ”Hemmets betydelse som den sista vårdplatsen - etik i hemmets och institutionens livssfär”. Min studie fokuserar på värdighet i livets slut från både äldre personers och personals upplevelser. Jag skall diskutera ett värdigt döende och en värdig död huvudsakligen utifrån begreppet *person* och *identitet*.

Bakgrund

I Sverige dör varje år cirka 90 000 personer. Av dessa är ca 60 % 75 år eller äldre. Det är inte ovanligt att de allra äldsta tillbringar den sista tiden av sitt liv inom någon form av särskilt boende. Enligt prognoser som gjorts beräknas andelen äldre påtagligt öka i det västerländska samhället.⁵³ Flera av de allra äldsta beräknas leva i ensamhushåll. Detta gäller särskilt kvinnor över 85 år. Flera vetenskapliga studier har visat att vissa äldre i livets slutskede löper en större risk för underbehandling i jämförelse med yngre personer med till exempel cancersjukdom.⁵⁴ Det beskrivs särskilt gälla smärtlindring. Några få studier visar även att överbehandling kan förekomma till exempel genom att livsförlängande åtgärder sätts in utan att de är i den äldre personens intresse.⁵⁵ Platsen för död (vårdformen) och den kunskap som finns bland personal inom en viss vårdform antas vara av betydelse för den äldres möjligheter till en god vård och ett värdigt döende och död. Senare studier har uppmärksammat de skillnader som finns när det gäller yngre personers och äldres döende och död. Det framkommer då tydligt att den palliativa vårdens filosofi inte omfattar de äldre i samhället på det sätt som vore önskvärt. De äldre kan ur detta perspektiv beskrivas vara diskriminerade.

Från ett vårdvetenskapligt perspektiv ses människan som en meningssökande varelse med möjligheter till val och utveckling under hela livet.⁵⁶ Det anses även gälla människans allra sista tid i livet. När vårdvetenskapens intresseområden beskrivs, nämns ofta fyra konsensusbegrepp: människan/personen, hälsa, miljö och vårdande. I denna text disku-

52 Lise-Lotte Dwyer, *Dignity in End of Life Care. What Does It Mean to Older People and Staff?* (2008).

53 Socialstyrelsen, *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner* (2006).

54 J.M. Addington-Hall och I.J. Higginson, *Palliative Care for Non-Cancer Patients* (2001).

55 Britt-Marie Ternstedt och Lise-Lotte Franklin, ”Ways of Relating to Death Views of Older People Resident in Nursing Home” i *Int J Palliat Nurs*, 2006;12 (7). s. 334-40.

56 Lise-Lotte Dwyer 2008.

teras huvudsakligen ett värdigt döende och död utifrån begreppen person och identitet. Med de kroppsliga och emotionella förändringar som följer åldrande och sjukdom påverkas också personens identitet och självbild.⁵⁷

Under det senaste decenniet har vården av äldre och döende personer flyttats från sjukhuset till hemmet. Detta för att värna om människans autonomi, identitet och värdighet då det råder ett slags konsensus i västvärlden om att död i hemmet gagnar rådande ideal om människans autonomi, värdighet och identitet. Inom denna kontext räknas olika vårdboenden till det egna hemmet. Hur hemlikt ett vårdboende kan bli är naturligtvis diskutabelt beroende på framförallt olika yttre faktorer. I min studie framhöll vårdpersonal ofta att en värdig död handlar om att inte behöva dö ensam.⁵⁸ Detta kan dock diskuteras, då flera av de äldre personerna framhöll vikten av att få vara tillsammans med någon de kände närhet till. Detta skulle kunna vara en person från personalen eller en anhörig. Andra framhöll att en värdig död var en död som skedde i sömnen eller på annat sätt beskrevs som en snabb död. Som viktigt framhölls dock både från personalen och de äldre att få behålla sin kontroll över sina egna beslut till slutet. Majoriteten av de äldre i vårt samhälle, cirka 80 %, kommer att dö en vad man kallar långsam död med ett stort behov av hjälp från andra

En värdig död

Värdighet är ett begrepp som används i olika styrdokument för vård och omsorg om äldre. Det är dock ett begrepp som används med flera olika innebörder. Värdighet kan ses utifrån en attityd gentemot andra men också gentemot personen själv.⁵⁹ Det finns olika aspekter på och värderingar av vad som anses vara en god död. Inom forskningen om livets slut finns flera beskrivningar av en värdig död som ofta används synonymt. Centralt i dessa beskrivningar är vad som kan främja ett gott liv i livets slut, som till exempel att få bevara sin självbild, integritet, självrespekt, värdighet och sina sociala relationer.

Den moderna hospicerörelsen influerad av Dame Cicely Saunders som förestod St Christopher's hospice i London har haft ett starkt inflytande på vården i livets slutskede. De grunder och värderingar som vården på St Christophers hospice vilade på har spridits över hela världen och har betytt mycket för hur vården av döende människor ser ut idag. Ett budskap var att se hela människan, med fokus på både den sociala, psykiska och psykologiska dimensionen av en människas liv. Detta framhålls även idag som en av de viktigare aspekterna inom palliativ vård.⁶⁰ Ytterligare en viktig aspekt av den palliativa filosofin är att den övriga familjen och deras behov av stöd beaktas. Målet med den palliativa filosofin är således att främja behoven hos den döende samt dennes nära och kära.

57 Lise-Lotte Franklin, Lennart Nordenfelt och Britt-Marie Ternstedt, "The Views on Dignity of Twelve Elderly Nursing Home Residents" i *Nursing Ethics* (2006):13 (2), s. 130-146.

58 Dwyer 2008.

59 Gallhager, "A Dignity and Respect for Dignity-two Key Health Professionals Values. Implications for Nursing Practice" i *Nursing Ethics* (2004):6, s. 588-599.

60 World Health Organisation, *Better Care for Older People* (2004).

Värdighet

Begreppet värdighet har under senare år fått ökad betydelse inom vård och omsorg och inte minst inom vård i livets slutskede. Detta understryks inte minst i Hälso- och sjukvårdslagens paragraf 2 och i och i sjuksköterskornas etiska kod, där sjuksköterskans ansvar för att behandla vårdtagarna med värdighet och respekt betonas.⁶¹

Att värdighetsbegreppet uppmärksammas inom vård i livets slutskede faller sig kanske naturligt, då den palliativa vårdfilosofin har utvidgats under senare år till att omfatta andra även andra än de som lider av cancer.⁶² Äldre personer är exempel på en grupp som numera föreslås ska omfattas av den palliativa vårdfilosofin. I palliativ vård är värdighet ett huvudbegrepp. Kärnan i den palliativa vårdfilosofin kan beskrivas som ett uppmärksammande av hela personen, vilket innefattar de fysiologiska, psykologiska, sociala och existentiella behoven.

I utredningen om vård i livets slutskede ställs frågan ”vad är en värdig död?”⁶³ I Websters online ordbok definieras värdighet som en bestämd känsla av vad som är ett värdigt beteende.⁶⁴ Inom forskning i vårdvetenskap har begreppet analyserats av flera som menar att begreppet karaktäriseras av subjektivitet, mångsidighet och influenser från olika sociala och kulturella miljöer.⁶⁵ Värdighet är dessutom starkt knutet till den enskilda människans livshistoria. Ordet värdighet har sitt ursprung i latinets *dignitas*. I svenska och engelska ordböcker har begreppet framförallt två olika betydelser där det ena är ett tillstånd av helhet och oskaddhet och det andra en sammanfattning av vissa moraliskt värdefulla karaktärsegenskaper. Respekt för vårdtagarens värdighet innebär att vårdtagaren respekteras för de önskemål och värderingar som anses vara betydelsefulla för just henne men också att respekt för människors olika personliga sfärer visas.

En litteraturoversikt visar att begreppet studerats både via teoretiska analyser, empiriska studier samt en kombination av de båda metoderna. Sociokulturella faktorer, omgivningen/miljö och personens egen livshistoria beskrivs vara faktorer som kan påverka upplevelsen av värdighet. Värdighet är i hög grad relaterad till en persons självbild och identitet. Det förefaller gälla oavsett om man är den som tar emot vård eller den som vårdar. En konsekvens av detta blir att innehållet i vad som uppfattades som kränkning respektive som främjande för värdigheten varierar från person till person. Personalen i min studie beskrev sig ha svårt att hinna med samtal eller att delta i andra sammanhang som kan ses som främjande för ett värdigt döende och en värdig död.⁶⁶ Personalen kämpade med det som de beskrev som ett gap mellan ideal och verklighet. De hade svårt att leva upp till de ideal och förväntningar som fanns både hos dem själva och andra på en god omsorg och vård i livets slut. Detta beskrevs utgöra ett hot både för den äldres samt personalens upplevelse av identitetsvärdighet. Flera definitioner av värdighet antyder att begreppet kan uppfattas som subjektivt, multidimensionellt och influerat av olika sociala

61 ⁷ Se ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor.

62 World Health Organisation 2004.

63 Socialstyrelsen, *Värdigt bemötande – går det att lära?* SOS rapport 1997:17.

64 Webster's Online Dictionary.

65 Mititi & Trorey, ”Perceptual Adjustments Levels. Patient's Perceptions of Their Dignity in the Hospital Setting i *Int J Nurs Stud* (2004) 41: 735-44.

66 Dwyer 2008.

och kulturella miljöer. Detta antyder att begreppet inte går att generalisera utan i stället är knutet till personens individuella livshistoria. Denna inre aspekt av värdighet är en dimension av värdighet som endast den egna individen kan värdera, men värdighetsbegreppet kan också sägas innehålla en objektiv dimension vilken kan värderas av andra.

Att värdighetsbegreppet innehåller både en objektiv samt en subjektiv aspekt har beskrivits av filosofen Lennart Nordenfelt, som delar in värdighetsbegreppet i fyra delar. Han framhåller identitetsvärdigheten som särskilt central hos människor i behov av vård och omsorg. Nordenfelt delar in värdighetsbegreppet enligt följande: Värdigheten kopplat till *människovärdet* (*Menschenwürde*), *meritvärdigheten*, *den moraliska värdigheten* och *identitetsvärdigheten*. Värdighet kopplad till människovärdet innefattar den värdighet som vi, alla människor omfattas av enbart på grund av att vi är människor. Detta slags värdighet kan inte gå förlorad eller ändras under livets gång. Människovärdet ger oss alla rätt att behandlas med lika respekt och värde.

Meritvärdigheten är kopplad till en person som har en viss position eller ett ämbete som ger vederbörande vissa speciella rättigheter och en särskild form av värdighet, meritvärdighet. Denna typ av värdighet är således knuten till en specifik position som kan fås genom utnämning men försvinner när positionen upphör att gälla. Detta innebär att den äldre pensionerade personen som levt ett liv med denna särskilda form av värdighet förlorat sin meritvärdighet.

Den moraliska värdigheten är knuten till personens moraliska handlande, en person som vi respekterar för vad och hur han eller hon utför något. Denna respekt skiljer sig både från respekten för människovärdet samt från meritvärdet. Respekten för en moralisk person innebär att vi visar aktning för denna, en aktning som är förtjänad.

Den personliga identitetens värdighet är knuten till en människas identitet som person det vill säga till personens integritet, autonomi och kulturella identitet. En persons identitetsvärdighet kan kränkas av andra genom att denne andra väljer att behandla personen utan respekt för vem hon upplever sig vara. Den personliga identitetsvärdigheten förändras också över tid. Exempelvis upplever en ung person sig sannolikt annorlunda när samma person nått en hög ålder och närmar sig livets slut. Andra naturliga förlopp som kan påverka den personliga identitetens värdighet är sjukdom och skada och därmed begränsa personens autonomi. Den drabbade personen kan av dessa skäl förlora sin värdighet.⁶⁷

Att fokusera på en persons identitetsvärdighet ses som fruktbart i detta kapitel, då fokus ligger på individen och dennes upplevelse av en värdig död. Människor hanterar svårigheter på olika sätt. Att möta döden i livets slut kan innefatta några av dessa svårigheter men behöver för den skull inte innebära förluster. Det har visat sig att just identitetsvärdigheten är en del av värdighetsbegreppet som kan främjas i till exempel livets slut och på så vis främja en god död.

En studie med äldre personer visar att de äldre personerna nära livets slut har en inre kraft trots både kroppsliga och andra förluster de drabbats av.⁶⁸ De äldre personerna

67 Lennart Nordenfelt (2003). "Dignity of the Elderly. An Introduction" i *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6, s. 99- 101 och "Dignity and the Care of the Elderly" i *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6, s. 103-110.

68 Lise-Lotte Dwyer, Lennart Nordenfelt, och Britt-Marie Ternestedt, "Three Nursing Home Residents Speak about Meaning at the End of Life" i *Nursing ethics* (2008) 15, s.98-107.

presenterade bland annat en bild av sig som en stark kraft. Denna kraft illustrerades i deras olika strategier för att hantera sitt liv i livets slut på ett vårdboende. Vad som också beskrevs som främjande för den äldres värdighet var attityden från både personalen och de anhöriga. Attityden från personalen och de anhöriga främjade personens identitets värdighet. På samma sätt som identitetsvärdigheten kunde främjas kunde den också kränkas. De flesta av de äldre personerna beskrev hur de inte valt att bo på vårdboende utan det var i stället ett nödvändigt ont, eftersom man inte längre klarade att ta hand om de mest basala saker, så som den egna hygien och cetera. Att finna mening i den annars ganska trista vardagen beskrevs som kärnan i att känna sig värdefull. Av de äldre personernas upplevelse av värdighet framkom att det ibland var lättare att beskriva hot mot värdigheten än vad som främjade den och de äldres upplevelse av värdighet var i hög grad relaterad till upplevelsen och av den egna kroppen. Exempelvis var det ofta så att när kroppsliga funktioner sviktade utgjorde de ett hot mot den personliga värdigheten.

Ett annat hot mot den personliga värdigheten var det ökade behovet av hjälp från andra och en ökad sårbarhet. Dessa hot balanserades ofta av att de äldre gav uttryck för vikten av en känsla av sammanhang eller tillhörighet. Känslan av sammanhang/tillhörighet behövde inte vara knuten till personer utan kunde representeras av en känd trakt eller av att det särskilda boendet var beläget inom ett område som varit viktigt för personen. Hur den äldre personen kom att uppleva sig själv och den egna värdigheten föreföll ha samband med hur personen kunde balansera den icke igenkännbara kroppen och det tilltagande beroendet. Detta med hjälp från andra men också från deras egen inre styrka. Värdigheten föreföll i hög grad vara relaterad till den enskilda personens identitet. Det var viktigt att ha fysisk kapacitet, kognitiv förmåga, vara behövd och ha en känsla av tillhörighet. När dessa kapaciteter utmanades eller sviktade sökte och skapade de äldre personerna i många fall själva mening via vad jag kallat för en inre dialog med innebörden att de äldre i många fall föreföll ha ett rikt inre liv. Genom att tänka tillbaka på viktiga händelser i livet, på uppgifter man haft eller genom att aktivt tänka på sina barn, barnbarn eller barnbarnsbarn skapades mening i en tillvaro som i hög grad beskrevs vara enahanda och bristen på samtal stor. Den inre dialogen har jag tolkat som ett sätt att skapa mening och värdighet i tillvaron.⁶⁹

Studierna med personalen visade att det fanns likheter när det gällde vad personal beskrev vara värdighet i livets slutskede för den äldre samt för sig själv.⁷⁰ För de äldre innebar värdighet att få känna sig trygg, få sina basala fysiska behov tillgodosedda, bli sedd som den person man var och att få ha en egen privat sfär. En vård som byggde på respekt för den enskilda personen som person, dennes identitet och integritet ansågs främja den äldres upplevelse av värdighet.

Personalens egen värdighet och vardag präglades av den konflikt de upplevde mellan de ideal de ville förverkliga och de begränsade möjligheter till att göra detta som de beskrev sig ha. Detta hotade den egna självrespekten. Ytterligare ett fynd i studien var att samtal kring döende, död var ett ovanligt samtalsämne på de olika boendeformerna Personalen

69 Lise-Lotte Dwyer, Lennart Nordenfelt och Britt-Marie Ternstedt, "Three Nursing Home Residents Speak about Meaning at the End of Life" i *Nursing Ethics* 2008:15, s. 98-107.

70 Lise-Lotte Dwyer, Birgitta Andershed, Lennart Nordenfelt och Britt-Marie Ternstedt, "Dignity as Experienced by Nursing Home Staff" i *Int J Older People Nursing* 2009:4, s. 185-193.

hade dock ofta en uppfattning om hur och vad den äldre tänkt inför sin död. En sådan allmän uppfattning var att många äldre själva fattar ett inre beslut om att dö, när de själva är beredda att göra detta. När den äldre slutar att äta eller dricka, tolkas det ofta som ett uttryck för att personen är färdig med livet och beredd att dö.

Sammanfattande kommentar

Begreppet värdighet förefaller vara relaterat till personens identitet. Det gäller både de äldre och personalen. Hoten mot värdigheten har även tolkats vara desamma. Klyftan mellan formulerade ideal och vårdens och omsorgens vardag beskrivs vara stor. Döden är också något outtalat som bara sker utan någon större uppmärksamhet. Kunskapen om de äldres tankar och känslor och vem den äldre är som person är begränsad. Bristen på delaktighet i utformandet av vardagen på det särskilda boendet är tydlig då personalen inte upplevde sig ha tid för samtal eller annan samverkan med de äldre. Detta beskrevs också som en källa till stress.

Hur dessa förhållanden ska förstås kan diskuteras. Av vårdarnas beskrivningar framgår att den stress de upplever när de inte kan ge den goda vård som uttrycks som ideal i samhället och hos de själva utgör en moralisk konflikt som skapar dåligt samvete. Vårdarna behöver stöd i sitt arbete. Många har engagerat berättat om sina erfarenheter av att bli vårdad respektive att vårda.

Det framkommer att döendet och döden både förefaller vara undandömd en händelse som inte väcker någon större uppmärksamhet. Det kan å ena sidan tolkas som något positivt att döden utgör ett naturligt inslag i verksamheten. Det är å andra sidan mycket som talar emot detta. En individualiserad vård och en god död torde kräva att vårdarna har kunskap om den person de vårdar. Av denna studie framgår att kunskapen om vem den äldre personen varit och hur hon tänkt varit begränsad.

De redovisade resultaten har dock vissa begränsningar vilka bör beaktas. Endast ett fåtal äldre har intervjuats vilket dock delvis vägs upp av att intervjuerna skett över tid och inte utgör ett enstaka nerlag i de äldres vardag. Det behövs flera studier som fokuserar på hur det är att leva respektive arbeta nära döden på sjukhem.

Hur ska vi föra den mångsidiga frågan om värdighet framåt så att den kan bli mer uppmärksammas inom vården av äldre personer? Den är ju så komplicerad och har så många individuella drag. Avslutningsvis kan sägas att studien visar att värdigheten i hög grad föreföll vara relaterad till en persons självbild och identitet. Detta föreföll gälla oavsett om man som äldre person närmade sig livets slut eller om man arbetade på vårdboendet. Vad som uppfattades om kränkning respektive som främjade för värdigheten varierade från person till person men hade också många gemensamma nämnare. Både mellan olika personer och mellan de två grupperna, de äldre och personalen. Värdigheten föreföll i hög grad vara relaterad till den enskilda personens identitet. För den äldre var det viktigt att ha fysisk kapacitet, kognitiv förmåga, vara behövd och ha en känsla av tillhörighet och sammanhang. När dessa kapaciteter utmanades eller sviktade sökte och skapade de äldre personerna i många fall själva mening via vad jag kallat för en inre dialog med innebörden att de äldre i många fall föreföll ha ett rikt inre liv. Vad som ansågs vara värdighetsbefrämjande för personalen var att bli bekräftad och därigenom känna sig tillhöra ett sammanhang

och att få känna sig stolt över sitt arbete vilket stärkte identiteten som 'vårdare' och ökade därigenom känslan av värdighet. Hoten mot såväl de äldres som den egna värdigheten har beskrivits vara brist på resurser och att bli ignorerad eller marginaliserad.

Referenser

- Addington-Hall JM., Higginson IJ. (red. 2001). *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. New York::Oxford University Press.
- Barnard, A., Hollingum C. och Hartfiel B (2006). ”Going on a journey. Understanding Palliative Care Nursing” i *International Journal of Palliative Nursing*. 12(1). s. 6-12.
- Benzein, Eva., Hagberg, Margaretha och Saveman, Britt-Inger. ”Familj och sociala relationer” i *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (red: Febe Friberg & Joakim Öhlén 2009). Lund: Studentlitteratur.
- Bergdahl Elisabeth, Wikström Britt-Maj och Andershed, Birgitta (2007). ”Esthetic Abilities. A way to Describe Abilities of Expert Nurses in Palliative Home Care” i *Journal of Clinical Nursing* 16. s. 752–760.
- Bergström, Lars (1992) *Grundbok i Vårdeteori*. Stockholm: Bokförlaget Thales.
- Brännström Margareta et al.(2007). ”Being a Close Relative of a Person with Severe Chronic Heart Failure in Palliative Advanced Home Care. A comfort but also a strain” i *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (3).
- Bäck-Wiklund, Margareta och Johansson, Thomas (2003). *Nätverksfamiljen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Carlander, Ida, Vuonokari, Thelma, Ekroth, Pirkko och Ternestedt, Britt-Marie(2005). *Att vårda en familjemedlem med avancerad cancersjukdom i hemmet. Närståendes erfarenheter och behov av stöd*. Stockholm: Ersta sjukhus, Hospicekliniken, ASIH.
- Carlander, Ida och Hellström, Ingrid (under utgivning). ”Familjen i hemsjukvården” i *Hemsjukvård*. (red. Eva Drevenhorn) Lund: Studentlitteratur.
- Case, Duncan. ”Contributions of Journeys Away to the Definition of Home. An Empirical Study of a Dialectical Process” in *Journal of Environmental Psychology*. 1996:16. s. 1-15.
- Dencik, Lasse (2006). *Mennesket i postmoderniseringen. Om barndom, familje og identiteter i opbrud*. Vaerlöse: Billesö & Baltzer.
- Dewey, John (1980). *Art as Experience*. New York: Perigee Trade.
- Dewey, John (2002). *Demokrati och utbildning*. Göteborg: Daidalos.
- Dwyer, Lise-Lotte (2008). *Dignity in the End of Life Care. What Does It Mean to Older People and Staff in Nursing Homes?* Örebro: Örebro Universitet (2008).
- Dwyer, Lise-Lotte, Nordenfelt, Lennart och Ternestedt, Britt-Marie. ”Three Nursing Home Residents Speak about Meaning at the End of Life.” i *Nursing ethics* (2008). 15. s. 98-107.
- Dwyer, Lise-Lotte, Andershed, Birgitta, Nordenfelt, Lennart och Ternestedt, Britt-Marie. ”Dignity as Experienced by Nursing Home Staff” i *International Journal of Older People Nursing* (2009) 4. s.185–193.
- Franklin, Lise-Lotte, Nordenfelt, Lennart och Ternestedt, Britt-Marie. ”Experiences of Dignity: Views of Old People Living in a Nursing Home at the End of Life” i *Nursing Ethics*. 2006;3(2). s.130-46.
- Erlingsson, Christen, Carlson, Sharon och Saveman, Britt-Inger. ”Perceptions of Elder Abuse. Voices of Professionals and Volunteers in Sweden. An Exploratory Study” i *Scandinavian Journal of Caring Science* 2006:20. s.151-159. International Council of Nurses. *Code of ethics for nurses*. ICN. 2000.

- Gaunt, David (1996). *Familjeliv i Norden*. Hedemora: Gidlunds Förlag.
- Gaunt, David och Lantz, Göran (1996). *Hemmet i vården. Vården i hemmet*. Stockholm: Liber.
- Hudson, Peter och Payne, Sheila. "The Future of Family Caregiving: Research, Social Policy and Clinical Practice" i *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals* (red. P. Hudson and S. Payne 2009). USA. New York: Oxford University Press.
- James, William (1983). *The Principles Of Psychology*. Harvard: Harvard University Press.
- Johnsson, Mark (2008). *The Meaning of the Body. Aesthetics of Human Understanding*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kellehear, Allan. "Understanding the Social and Cultural Dimensions of Family Caregiving i *Family Carers in Palliative Care. A guide for Health and Social Care Professionals* (red. P. Hudson and S. Payne 2009). USA. New York: Oxford University Press.
- Källström Karlsson, Inga-Lill (2009). *Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. Örebro: Örebro Studies in Caring Sciences.
- Lantz, Göran. "Hemmets betydelse" i *Hemmets vårdetik* (red. G. Silfverberg 2007). Lund: Studentlitteratur.
- Lindahl, Berit, Sandman, Per-Olof och Rasmussen, Birgit. "On Being Dependent on Home Mechanical ventilation" i *Journal of Advanced Nursing*, 2004:1. s. 33-42.
- Lögstrup, Knud (1992). *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos.
- Nilsson, Agneta (2001). *Omvårdnadskompetens inom hemsjukvård. En deskriptiv studie*. Göteborg: Göteborgs universitet. Institutionen för pedagogik och didaktik.
- Nordenfelt, Lennart. "Dignity of the Elderly. An Introduction" och "Dignity and the Care of the Elderly" i *Medicine, Health Care and Philosophy* 2003; 6. s. 99- 101, 103-110.
- Nordenfelt, Lennart (2008). *The Concept of Work Ability*. Bryssel: Peter Lang.
- Sand, Lisa (2008). *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care. Experiences of Patients and Family members*. Stockholm: Karolinska institutet.
- Sandelowski, Margarete. "Visible Humans, Vanishing Bodies and Virtual Nursing: Complications of Life, Presence, Place and Identity" i *Advanced Nursing Science*. 2002:3. s. 58-70.
- Schutz, Alfred (1999). *Den sociala världens fenomenologi*. Uddevalla: Daidalos.
- Searle, John. R. (2001). *Rationality in Action*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Silfverberg, Gunilla (2005). *Onvisbetens etik*, Nora: Nya Doxa.
- Sjögren, Annic. "Kulturens roll i identitetens byggande" i *Ungdom, kulturmöten, identitet* (red. N. Ahmadi 2003). Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen. *Värdigt bemötande – går det att lära?* SoS rapport 1997:17.
- Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede*: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner.
- Strandberg, Gunilla (2002). *Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhörigas och vårdarens berättelser*. Umeå: Umeå universitet.
- Strömsnes Ekern, Karen. "Dialogperspektiv. Språk, berättelser och samtal" i *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (red. Margit Kirkevold & Karen Strömsnes Ekern, 2003). Stockholm: Liber.
- Ternstedt, Britt-Marie och Franklin, Lise-Lotte. "Ways of Relating to Death. Views of Older People

- Resident in Nursing Homes” i *Int J Palliat Nurs*, 2006; 12 (7). s. 334-40.
- Wikström, Britt-Maj (2001).”Works of Art. A Complement to Theoretical Knowledge When Teaching Nursing Care” i *Journal of clinical nursing* 10. s. 25-32.
- Wittgenstein, Ludwig (1992). *Om visshet*. Stockholm: Thales.
- Wittgenstein, Ludwig (1966). *Lectures&Conversations on Aesthetics, Psychology and Religious Belief*. Oxford: Blackwell.
- World Health Organisation (2004). *Better Care for Older People*. Davis E., Higginson IJ. (red.). Geneva: WHO.