

Den "goda döden" – vad säger litteraturen?

2021-11-29

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #73 i november 2021.

Ibland används begreppet "den goda döden" inom palliativ vård. Men vad avser man med en god död? Det mesta tyder på att uppfattningen om vad som är en god död varierar över tid och påverkas till exempel av kulturella uppfattningar. Oftast när man talar om den goda döden i forskningslitteratur, utgår man från den västerländska uppfattningen som ofta brukar handla om vissa nyckelbegrepp. Inom den palliativa vården brukar vi ofta anse att en god död hör ihop med följande faktorer:

- Döden sker vid hög ålder, efter ett förhoppningsvis gott liv.
- Döden är förväntad – och går därför att planera.
- En lugn död, med god lindring av smärta och andra symtom.
- En värdig död.
- Att få dö hemma, omgiven av sin familj.

De här punkterna stämmer för många, men risken finns att vi tror att det bara finns ett sätt att dö en god död. Ändå är det med döden som med livet: det finns många olika sätt att leva ett bra liv, och det finns många sätt att dö en död som är bra för just den individen.

I en översiktsartikel sammanfattar Laura Cottrell och Wendy Duggleby hur inställningen till döden har varierat över tid (1). Döden har mötts med fasa och skräck, med avsky, men också, under vissa perioder, med strävan efter acceptans och med fokus på att planera och hantera döden, inte minst med hjälp av den palliativa vården.

Ett par generationer bakåt i tiden var döden offentlig, många dog i hemmet och begravningarna var en angelägenhet för både släkt, vänner och ibland för byn. Med tiden har döden blivit en alltmer privat fråga för många sekulära svenskar.

Vad säger litteraturen?

Cottrell & Duggleby ville undersöka hur den goda döden beskrivs i forskningslitteratur idag. De hittade 716 artiklar som beskrev ämnet, och fastnade till slut för de 39 mest innehållsrika artiklarna (1). De flesta artiklarna var kvalitativa eller filosofiska, endast två hade ett kvantitativt upplägg där man försökte sätta siffror på upplevelsen. Data analyserades och man fastnade för fyra huvudkategorier eller teman.

Döendet och döden kännetecknas av kontroll

Trots att döden är en av de få saker i livet som inte går att kontrollera, var strävan efter kontroll det dominerande temat i artiklarna. Fokus låg på att kontrollera de delar som gick att kontrollera: symtomkontroll, d.v.s. god symtomlindring, att ha kontroll över vilka som finns nära en, var man vill vårdas och var man vill dö. Om detta lyckas, ses döden ofta som en värdig död.

I begreppet kontroll förväntas också den döende dela den palliativa filosofins tankar om döden som en naturlig del av livet, vilket innebär att döden "ska" accepteras. Att förneka eller inte vilja kännas vid att man är döende betraktas därför som en "dålig död" i litteraturen. Trots att inte alla människor är skapta i samma form.

Den "felaktiga" men kanske ändå goda döden

I det här temat samlade Cottrell & Duggleby olika aspekter på döendet och döden, där den döende inte delade personalens syn på vad en god död innebär. Flera artiklar har ställt den kritiska frågan: God död – men för vem? För personalen eller för patienten? Författarna konstaterar att flera artiklar problematiserar vår önskan om att den döende ska acceptera den förestående döden, vilja prata om den och vilja planera döendet och döden, tillsammans med personalen. Men vad händer med personer som inte vill acceptera, utan väljer andra former av coping? Personer som kanske innerst inne vet att det är kort tid kvar, men som ändå inte vill kännas vid att de är döende? Det skapar stress hos personalen, men kanske det förhållningssättet är det enda som just den personen klarar av för stunden?

Personalen blir stressad och som författarna konstaterar, kan det leda till att man erbjuder lugnande mediciner i allt större utsträckning, för att patienten ska känna sig "lugn". Men för vems skull gör man det?

Hoten mot "den goda döden"

Uppfattningen om den goda döden har inom den palliativa vården ofta sin grund i vården av döende personer med cancer, med ett förväntat förlopp. Detta förväntade förlopp har varit en förutsättning för att planera döendet och hinna acceptera det som händer.

Idag finns nya utmaningar som inte fanns när hospicerörelsen startade: den palliativa vården eftersträvar att inkludera icke-cancerdiagnoser som svår KOL, hjärtsvikt och demens, vilket innebär nya utmaningar. Döden är svår att förutsäga vid KOL och hjärtsvikt eftersom man kan ha plötsliga försämringar som man antingen återhämtar sig ifrån eller som man dör av. Döden blir mer oförutsägbar.

När det gäller demens, utmanas bilden av den goda döden som en fas när man hinner hitta ny mening i livet och har tid för samtal och avsked (2). Vid svår demens är inte samtal längre möjliga och i vissa fall känner personen med demens varken igen sin make/maka eller sina barn. Då blir det inte den typen av avslut som vi ofta förknippar med den goda döden.

Förnekandet av döden

Idag finns en större osäkerhet kring sjukdomsförlopp. Nya behandlingar dyker upp och både patienter och närstående googlar och hittar både studier och privata åsikter på nätet som är svåra att förhålla sig till. Döden har ur den synvinkeln blivit mer oviss, vilket är en existentiell utmaning (3). Många gånger är ovissheten svårare att bära än vetskapen om att tiden är kort. En del författare menar att denna ovisshet har samband med ökat antal dödsönskningar och förfrågningar om dödshjälp. Dödshjälp är på ett paradoxalt sätt en möjlighet att *kontrollera det okontrollerbara*: man kan i alla fall bestämma vilket datum som döden ska inträffa.

Samtidigt menar författarna (1) att media har en stor betydelse för hur en god död uppfattas idag: Medan media gärna skriver om personer som valt dödshjälp och beskriver dessa val som fina exempel på god död, så ser man praktiskt taget aldrig berättelser om alla de många som haft en god död tack vare framgångsrik palliativ vård. Allmänheten får bara läsa om den ena sidan, dödshjälpen.

Diskussion

Idag betonas den döendes autonomi som en viktig aspekt i det goda döendet, ändå konstaterar författarna att detta självbestämmande har osynliga gränser: vårdpersonal "vill" att patienten ska ha samma bild av en god död som personalen har. Att acceptera döden och planera för den sista tiden och det slutliga avskedet från nära och kära är en del av vårdens syn på en god död. Personer som inte accepterar tanken på att de snart ska dö passar inte in i denna modell och inför sådana patienter är vården ibland handfallen. Författarna menar att risken finns att man erbjuder lugnande mediciner i stället för andra former av stöd.

Den största utmaningen är det ändrade panoramat: allt fler blir gamla, allt fler hinner få sjukdomar som demens som inte passar in i den gamla modellen för "god död", med acceptans, vård i hemmet omgiven av sina nära och kära som man kan kommunicera med ända fram till dödsbädden. Den

palliativa vården behöver därför utvecklas ytterligare och kunna hålla flera tankar i huvudet, samtidigt.

Referenser

1. Cottrell L, Duggleby W: The "good death": An integrative literature review. *Palliat Support Care*. 2016;14(6):686–712.
2. Strang P: **Existentiella frågor hos äldre**. Vårdförlaget; 2021.
3. Wikström O, Strang P: **Den ofrånkomliga gåtan om döden och frågorna inför livets slut**. Libris; 2019.