

Döden berör oss alla - folkhälsoperspektiv på döende och död

TEXT // IDA GOLIATH & CAROL TISHELMAN

Sveriges befolkning blir allt äldre liksom befolkningen i många andra delar i världen. Endast cirka 20 procent av dödsfallen i Sverige sker oväntat så vi kan förutsäga att behovet av kvalificerad vård och omsorg kommer att öka. Samtidigt som behovet ökar, blir resurserna inom omsorg och hälso- och sjukvård allt mer ansträngda. Detta vet Sveriges största vårdgivare - familj och vänner.

Det är inte lätt att navigera i de system för hälso- och sjukvård och omsorg som finns i Sverige. Vilka instanser kan hjälpa mig att hantera alla nya frågor och utmaningar, från praktiska till existentiella, när döende, död och sorg blir en del av vardagen? Vilka delar i människors liv ska formella system stödja när livets slut närmar sig? Till exempel, till vem eller vilka ska jag vända mig med mitt problem med att få hem mjölk och kaffe eller någon att prata med när kaffet väl är klart, när maken är förvirrad och jag inte vågar lämna hemmet? Det är tydligt att dessa frågor inte kan och inte ska lösas av en dyr och resurskrävande högspecialiserad palliativ vård. Med frågor som dessa som en utgångspunkt väcktes ett internationellt intresse för ett folkhälsoperspektiv i samband med livets slut.

Ett folkhälsoperspektiv erbjuder möjligheter att fokusera på hela populationer, närsamhällen och individer, och kompletterar därmed den professionella vård- och omsorgens fokus på patienter, närstående och vårdpersonal.

En kort historik

När FN:s Ottawa Charter for Health Promotion fastställdes 1986, var det en viktig markör i en rörelse från en medicinsk modell för hälsofrämjande arbete mot en mer samhällsorienterad modell [1]. Detta kallas ofta "det nya folkhälsoperspektivet". Hälsofrämjande arbete är beskrivet som "den process som ger förutsättningar för människor att öka kontrollen över och förbättra sin hälsa". Enligt Ottawa Charter, är det de som lever, arbetar och verkar i ett närsamhälle som har nödvändig kunskap och borde vara huvudaktörerna i att främja hälsa. Professionellas och beslutsfattaress roll blir att på olika sätt bistå dem för att möjliggöra deras insatser.

Det var inte förrän i slutet på 1990-talet som Ottawa Charter började appliceras också i relation till livets slut. Begreppet "hälsofrämjande palliativ vård" myntades då av den australienske sociologen Allan Kellehear för att beskriva mötespunkten

Ottawa Charters hälsofrämjande arbete för en tydlig riktning genom fem handlingsområden: [2 egen översättning]

- att bygga en hälsoinriktad samhällspolitik,
- att skapa stödjande miljöer för hälsa,
- att stärka insatser som sker på lokal samhällsnivå,
- att utveckla färdigheter och förmågor,
- att anpassa hälso- och sjukvårdens mandat.

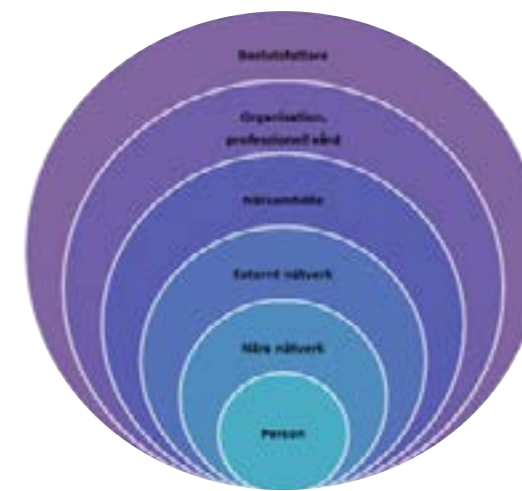
mellan Ottawa Charters syfte och ett utvidgat palliativt förhållningssätt. Ett hälsofrämjande perspektiv på livets slut, utvidgar ett patient-nära fokus till att inkludera fler än de som redan har kontakt med vård och omsorgssystemet, det vill säga hela befolkningen - individer i sina sociala sammanhang med vänner, bekanta, grannar, och andra formella och informella grupper i närsamhället.

Jämlik vård

I ett folkhälsoperspektiv som främjar hälsa i livets slut ingår många komponenter, till exempel att arbeta för en jämlik vård. I Sverige idag vårdas huvudsakligen personer med cancer i den specialiserade palliativa vården, trots att endast ca 25 procent av dödsfallen är cancerrelaterade. Utöver diagnostiska ojämligheter finns det stora geografiska skillnader i tillgång till vård i livets slutskede i eller nära hemmet. Adekvat nivå av vård och omsorg bör vara tillgänglig för de som behöver det, det vill säga högspecialiserad vård när sådan krävs, men även en väl utbyggt samhällsstruktur för andra behov i samband med livets slut.

Förebyggande arbete

Förebyggande arbete är en annan grundkomponent. Traditionellt har folkhälsa varit inriktad på olika initiativ och insatser i samhället som förebygger ohälsa och död. Hälsofrämjande palliativ vård har fokus på att förebygga och förhindra onödigt lidande i relation till livets slut, snarare än att förhindra själva döden. Ett kännetecken för det hälsofrämjande palliativa arbetet är att använda metoder som involverar icke-professionella i prevention och tidiga åtgärder. Dessa initiativ har använt olika sätt för att ge människor möjlighet att mötas, diskutera och reflektera över livets slut genom till exempel så kallade dödscaféer, "advance care planning" för att i förväg tala om värderingar och prioriteringar inför livets slut; DöBra-kortleken – artiklarna som verktyg för detta på sid xx, med mera.



Figur: stödcirklar i livets slut (översatt från Abel et al (ref))

Partnerskap och samarbete

Partnerskap och samarbete är ännu en komponent, en av de väsentligaste, i ett folkhälsoperspektiv. Det finns en rad naturligt förekommande stödjande nätverk i vår närhet - i grannskapet, på arbetsplatser, inom utbildningar och i andra sammanhang där människor möts, till exempel idrottsföreningar, föräldraföreningar, pensionärsorganisationer, bokklubbar, hembygdsföreningar, för att nämna några. Grupper och nätverk i närsamhället har kunskap om och tillträde till delar av människors liv som ligger utanför de professionellas sfär och har resurser som kan bidra till att förbättra livets slut på olika sätt. Att medvetet stödja dessa nätverk bidrar till det som har börjat kallas "compassionate communities". [3] Det är en utmaning att översätta detta allt mer använda begrepp, då det inte finns direkt svensk motsvarighet varken till ordet "compassionate" eller "community". Compassionate kan översättas till medkänsla och community kan betyda både känsla av gemenskap och närsamhälle. Andemeningen i begreppet är att stödja medmänsklighet i närsamhället, så att människor bättre och tillsammans kan klara av att hantera sjukdom, döende, död och sorg. Det är väl känt att ge och få stöd av sina medmänniskor är värdefullt i många sammanhang, både för den som ger och för den som får stödet, och det har visat sig stämma även i samband med livets slut. [3, 4] Figuren, som återger en modell av Abel, visar det han kallar "stödcirklar" i livets slut.

Hälsofrämjande palliativ vård och en systematisk utveckling mot ett samhälle som på ett mänskligare sätt hanterar frågor kring döende, död och sorg har spridit sig internationellt, framför allt i engelsktalande länder. 2015 lanserade Kellehear och kollegor det de kallar Compassionate Cities Charter [5] som anger en rad konkreta fokusområden för att påbörja samhällsförändringar i relation till livets slut. En nödvändig förutsättning att för att åstadkomma verklig och hållbar förändring är enligt Compassionate Cities Charter ett systematiskt tillvägagångssätt med förankring i alla relevanta policy- och beslutsnivåer i en stadsdel, kommun, stad eller region. Så som att skolor, arbetsplatser och fackföreningar åtar sig att utarbeta sätt för att stödja människors utmaningar i mötet med döende, död och sorg. Att religiösa samfund initierar grupper eller system för att ge stöd, att verksamheter inom palliativ vård och inom äldreomsorg arbetar utåtriktat tillsammans med medverkande från närsamhället, förebyggande och i informationssyfte och att museer och gallerier arrangerar utställningar om döende, åldrande, förlust, såväl som om vård och omsorg med mera.

Sammanfattningsvis

Det övergripande syftet med ett folkhälsoperspektiv i livets slut är att öka tillgången till stöd för att förbättra livs- och döds kvaliteten för den döende, för de närstående och för andra som står dem nära. Partnerskap, förebyggande arbete och jämlikhet är centrala begrepp i detta nya folkhälsoperspektiv. Döende, döden och sorg ses som naturliga delar av livet och en, för de flesta, huvudsakligen social och existentiell händelse, snarare än en medicinsk vårdhändelse. Dessa synsätt får konsekvenser för hur frågor om döende, död och sorg hanteras i samhället och erbjuder därmed fler möjligheter att stödja människors välbefinnande, återhämtning och egen kapacitet.

Referenser:

1. Haglund, B. and P. Tillgren, *Från Ottawa Charter till Shanghai Statement – en 30 årig resa i hälsofrämjande arbete. Socialmedicinsk tidskrift 2016. 93(2).*
2. WHO. *The Ottawa Charter for Health Promotion. 1986; Available from: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>.*
3. *Compassionate Communities UK. 181029; Available from: <https://www.compassionate-communitiesuk.co.uk/what-are-compassionate-communities/>.*
4. Sallnow, L., *Collective Social Capital: A study of new public health and end-of-life care., in Primary Palliative Care Research Group. 2018, The University of Edinburgh: UK.*
5. Kellehear, A. *The compassionate city charter. 2015 181029; Available from: <http://www.phpci.info/tools/>.*



Ida Goliath

Leg sjuksköterska, Med. Dr. Avdelningen för innovativ vård, Institutionen för Lärande, informatik, management och etik vid Karolinska Institutet
e-post: ida.goliath@ki.se



Carol Tishelman

Leg. sjuksköterska, DrMedSc, Investor professor i innovativ vård och omsorg, Avdelningen för innovativ vård, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, samt vid Glesbygdsmedicinskt Centrum, Storuman och Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO);
e-post: carol.tishelman@ki.se

Foto: Stefan Zimmerman