



Skall äldre  
särbehandlas?

Skall äldre  
särbehandlas?

Region Skånes etiska råd  
Region Skåne  
JA Hedlunds väg  
291 89 Kristianstad

ISBN 978-91-7261-279-2

© Region Skånes etiska råd och författarna  
Grafisk form Johan Laserna  
Tryckt av Media-Tryck, Lunds universitet,  
Lund 2014

# Innehåll

Förord · 5

*Eva Nilsson Bågenholm  
& Nils-Eric Sahlin*

Livsleda på äldre dar,  
ålderism och åldersdiskriminering · 7

*Barbro Westerholm*

Trygghet och självbestämmande –  
hur lever äldrevården upp till målen  
i äldresatsningen? · 19

*Eva Nilsson Bågenholm*

Forskning om äldre  
– kunskapsluckor och kunskapsbrister · 31

*Susanna Axelsson*

Ett värdigt liv är inte detsamma  
som ett normalt liv – ett samtal · 39

*Joan Garsén & Tove Harnett*

Etik – med fokus på ålder? · 47

*Göran Hermerén*

Självbestämmandets pris · 65

*Mats Johansson & Nils-Eric Sahlin*

Äldre är också människor · 75

*KG Hammar*

Medverkande · 83

## Förord

Allt fler får uppleva sin 100-årsdag. I hela Sverige finns det drygt 2 000 personer som är 100 år eller äldre. På fyrtio år har antalet personer över 65 år ökat med 57 %, från 1,17 miljoner 1972 till 1,83 miljoner 2012 – detta samtidigt som den totala folkmängden bara ökat med 17 %. Vad innebär det att åldras i Sverige? Sverige är ett av de få länder som har en äldreomsorg som omfattar alla oavsett socioekonomisk status, men hur bemöter vi äldre personer som har minskad autonomi och behöver hjälp av samhället?

Har vi i samhället svårigheter att se äldre som individer med olika behov? Från att under ett helt liv ha utvecklat sin egen personlighet och sina egna dagliga vanor ska den äldre som flyttar till ett äldreboende helt plötsligt gå till sängs, äta middag, duscha, klä sig, gå promenad, spela bingo och se på tv med mera på tider som är anpassade till personalens rutiner.

Vad det är för slags liv en gammal människa lever på ett äldreboende, hur förvandlas människan när kropps-funktioner bryts ner och av att befinna sig i en institutionell miljö? Hur mycket kan man bestämma över sin tillvaro under den sista livsperioden och hur mycket strukturer och arbetsrutiner på ett boende bestämmer över de gamla människornas liv?

Det är inte ovanligt att omsorg om omsorgssystemet – det vill säga äldreboendet som arbetsplats – går före omsorg om vårdtagaren. Fogligheten kommer fort på ett äldreboende. Personalen har ofta fokus på fysiska behov. Det finns mekanismer i omsorgsarbetet som passiviserar den äldre och tonar ner hennes kvarvarande förmågor. Ett individuellt bemötande som tar hänsyn till komplexitet, personlighet och trygghet hos den gamla människan står i strid mot omsorgssystemets behov av enkelhet, opersonlighet och utbytbarhet.

Denna bok är ett av resultaten av det symposium som i februari 2014 arrangerades av Region Skånes etiska råd. Ledamöterna i Region Skånes etiska råd vill framföra ett varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till denna skrift.

*Eva Nilsson Bågenholm      Nils-Eric Sahlin*

# Livsleda på äldre dar, ålderism och åldersdiskriminering

*Barbro Westerholm*

Ordböckernas synonymer till gammal och äldre borde kompletteras med ”årsrik”, som ger en mer positiv bild än synonymerna avtyna, bli senil, vissna, ha sett sina bästa dagar, överleva sig själv, tackla av, gubba till sig och att komma upp i åren.

## VARFÖR FUNDERA ÖVER LIVSLEDA?

Varför började jag tänka på livsleda och dess koppling till ålderism och åldersdiskriminering? Det började nog redan i början av 1980-talet när jag var inbegripen i Världshälsoorganisationens (WHO) arbete med programmet Hälsa för alla år 2000. I en skrift som WHO gav ut 1982, *Health Crisis 2000*, författad av Peter D. O’Neill, konstaterades att de som löper störst risk att möta ohälsa är arbetslösa ungdomar och äldre som mot sin vilja fått lämna arbetslivet. Gemensamt för båda grupperna kan vara en känsla av att de inte är behövda. WHO skrev inte rakt ut vilken ohälsa som man syftade på, men livsleda låg liksom i luften i en tid då man mest talade om livsstilsrelaterade hälsoproblem som hjärt-kärlsjukdom och cancer till följd



av rökning och olämplig kost samt olycksfall på grund av dålig väghållning och annat.

För livsleda finns inget nummer i klassifikationen över sjukdomar och någon entydig definition av ordet har jag inte hittat, däremot en rad synonymer av vilka depression finns med i sjukdomsklassifikationen medan övriga, som livströtthet, melankoli, svårmod, spleen, mjältsjuka, dyssterhet, tungsinne, pessimism och svarthåga, lyser med sin frånvaro.

Parallellt med arbetet i WHO arbetade Socialstyrelsen, där jag då var generaldirektör, fram ett äldreomsorgsprogram. Vi tog bland annat upp att pensioneringen för de flesta innebär en svår omställning med negativa konsekvenser för både hälsa och social tillvaro. I Socialstyrelsens tidning *Socialnytt* (1981) kan man läsa följande: ”Vi vet egentligen mycket väl hur de äldres situation är, men gamla fördomar och myter styr dessvärre vårt handlande. Framför allt begår vi misstaget att klumpa ihop alla pensionärer som om det vore en homogen grupp. De förlorar sitt värde som enskilda individer.” Vi skrev också att en gammal människa har stor livserfarenhet och kunskap som måste tas tillvara och föreslog att den som ville skulle kunna få stanna kvar i arbetslivet upp till 70. Av förslaget blev intet. Pensionsåldern hade ju sänkts från 67 till 65 år bara några år tidigare, 1975, och den allmänna inställningen var att vi skulle minska vår tid i arbetslivet, inte öka den. Att genom arbete känna sig behövd stod inte på den politiska dagordningen då.

Nästa gång jag började fundera på begreppet livsleda var när jag 1999 som nybliven förbundsordförande för Sveriges Pensionärsförbund (SPF) fick telefon från en tidigare arbetskollega som beskrev sin situation så här:

”Nu har jag varit pensionär i två år, jag har renoverat lantstället och våningen, vartenda skåp är genomgånget och nu vill jag ha något att göra, har du något jobb åt mig?” Samtidigt gav Berit Rollén (2000) ut ett litet häfte med rubriken *Inget jobb att gå till* ... Hon skrev den när hon just pensionerats mot sin vilja, och hon gav en målande bild av hur svårt det kan vara att som nypensionerad inte längre känna sig behövd, att ha förlorat den dagliga kontakten med arbetskamraterna och den strukturering av tiden som arbetslivet ger. Vad båda beskrev var egentligen att de led av livsleda därför att de inte kände sig behövd.

Vid den här tiden blev SPF medlem i den nybildade paraplyorganisationen för äldreorganisationer inom EU, AGE Platform Europe. Idag har AGE omkring 160 medlemmar och representerar över 30 miljoner människor i EU som är 50 år och äldre. AGE arbetar med ett brett spektrum av äldrefrågor. På dagordningen står bland annat åtgärder mot åldersdiskriminering, aktivt åldrande, socialt skydd och solidaritet mellan generationer. Jag kom att bli engagerad i ett arbete som syftade till att vidga det direktiv mot åldersdiskriminering i arbetsliv och utbildning som EU antagit år 2000 (dir. 2000/78/EG) till att omfatta också varor och tjänster samt hälso- och sjukvård. Vi samlade in exempel på åldersdiskriminering från olika delar av EU inklusive Sverige och fick en bild av hur såväl unga som årsrika människor blir diskriminerade inom alla samhällsområden på grund av sin kronologiska ålder. Inte konstigt att man då funderar över vad man är värd och varför man finns till vare sig man är ung eller har levt ett långt liv.

År 2006 publicerade Prioriteringscentrum i Linköping skriften *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kom-*

*munal regi*. Där återfinns beskrivningar av ett antal livsberättelser lämnade av kvinnor och män som passerat sin 80-årsdag. Dessa har ett gemensamt, nämligen att när de lämnat arbetslivet upplevde de att de gått från att vara Någon till att vara Ingen. Det var tiden i arbetslivet, som familjeförsörjare, som det var värt att berätta om. När man inte behövdes i dessa funktioner förvandlades man till ingen. När intervjuarna sedan frågade de intervjuade vad de gjort efter pensioneringen visade det sig att de varit mycket aktiva i bland annat ideella organisationer och som anhörig/närstående vårdare. Man hade varit en obetald samhällsresurs men den räknades inte, för man fick ju inte betalt i pengar för det man gjorde och då var det ingenting värt.

Jag har under åren besökt många vård- och omsorgsboenden och vid några tillfällen mött människor som sagt ungefär så här: ”Jag ber i min aftonbön varje kväll att få slippa vakna i morgon. Vad har jag gjort för ont när Gud trots min bön låter mig vakna dagen därpå?” Jag har också fått samtal från människor som sagt att ”nu har jag levt färdigt, nu vill jag dö innan jag tvingas att sitta och sova framför tv:n på ett äldreboende.” Det känns förnedrande att bli en ”grönsak”. En del av dem har varit medlemmar i organisationen Rätten till en värdig död (RTVD), som är en ideell förening för hjälp i livets slutskede.

En del människor tar saken i egna händer. Det utförs omkring 1 500 självmord om året i Sverige. En fjärdedel begås av personer som är 65 år eller äldre. Män är i majoritet i den gruppen och det är våldsamma självmord det handlar om. Om en person avlider efter 80 års ålder räcker det med att ange hög ålder som dödsorsak. Jag kan undra hur många i den gruppen som avslutat sitt liv med

att sluta äta och dricka. Det är väl känt bland äldre människor att vägra mat och dryck är ett sätt att sätta punkt för livet. Det verkar inte som om någon intresserat sig för att närmare undersöka vad som hänt dem som dött av hög ålder under den sista delen av livsresan.

Psykiatern Christian de Saurre har skrivit: ”Om livsleda är ett tillräckligt skäl för att få hjälp att begå självmord, är det ett totalt fiasko för de livsvillkor vi kan erbjuda människor i samhället.” Jag håller med, och självklart måste vi anstränga oss för att förebygga livsleda och bota den om den inträtt. Vi måste kunna leva livet hela livet.

#### VIKTEN AV ATT KÄNNA SIG BEHÖVD

Det är min övertygelse att de flesta människor vill känna att de behövs, att de har en funktion i familjen och i samhället. Finns inte den känslan känner man sig diskriminerad med livsleda som konsekvens.

Hur var det då förr? Jag tycker att Ivar Lo-Johanssons bok *Ålderdoms-Sverige* (1952) är tänkvärd. Han börjar med att reflektera över bondesamhället där alla behövdes. ”Det gamla bondesamhället kunde tillvarata åldringarnas arbetskraft till det yttersta ... En gamling kunde laga mat, sprita tufs, vakta barn, nysta garn, slöjda, spinna. ... Det barnen fick lära sig av omvärlden, av åsikter, fick de av far- och morföräldrar.”

Han fortsätter med att skildra industrisamhället och skriver: ”Det industrialiserade samhället kan inte alls tillvarata åldringarnas arbetskraft ... I en modern fabrik eller på ett modernt kontor är gamlingen totalt ur leken ... Hobbies räcker inte till att ersätta arbetets centrala plats ... Det borde ute i produktionen kunna skapas åld-

ringsyrken, där inget annat är möjligt, halvtidstjänst för gamla osv. Allting skulle vara bättre än en anbefalld sysslöshet.”

#### DE SOCIALA REFORMERNA

Men vad hände under industrisamhällets framväxt? I all välmening genomförde vi en rad sociala reformer som syftade till att skapa en drägligare tillvaro för människor. Ålderspension vid 67 infördes 1913, visserligen inte för att vi inte orkade arbeta längre utan för att samhället ansåg sig ha råd att betala pension till två procent av befolkningen. Så här uttrycktes det i lagtexten: ”Rätt till pension inträder vid varaktig oförmåga till arbete och senast vid fyllda 67 år, även om en varaktig arbetsoförmåga då ännu icke är för handen.”

Senare under 1900-talet fick vi längre semester och kortare arbetsdagar. Och Socialstyrelsens förslag 1981 om att de som ville och kunde skulle få arbeta till 70 på grund av att arbetet betydde så mycket för välbefinnandet för en del människor hamnade i papperskorgen. Ingen lyssnade eller ville ta till sig tanken.

#### VILKA FINNS KVAR I ARBETSLIVET EFTER 67?

Av SCB:s statistik och utredningen *Längre liv, längre arbetsliv* (SOU 2012:28) framgår att det är egenföretagare, konstnärer, författare, skådespelare, sångare, musiker och forskare som fortsätter att arbeta efter fyllda 67. Min tolkning är att de fortsätter så länge de är efterfrågade och tycker arbetet är meningsfullt och stimulerande. Enligt

arbetsmarknadsutskottets genomgång 2013 börjar man nu se att också fler offentliganställda fortsätter efter pensionsdagen.

#### ÅLDERISMEN

Vad ligger då bakom att det blivit så här? I en tolvårig pojkes uppsats återgiven i *Bemötandeutredningen* (1997) hittade jag den här frågan som tål att reflektera över: ”Varför är det finare att vara en gammal möbel än en gammal människa?” En av förklaringarna är ålderismen, hur vi ser på människor som uppnått hög ålder.

Ålderism definieras som fördomar eller stereotypa föreställningar som utgår från en människas kronologiska ålder och som kan leda till diskriminering (Butler 1969, Andersson 2008). Men vi lägger år till livet på olika sätt. Bo G. Eriksson skriver i sin avhandling, där han studerade åldrandet (2010), att vi föds som kopior och dör som original. Han lyfter fram att kronologisk ålder som bedömning av en människas förmågor bortser från att vi är individer och lägger år till livet på olika sätt. Det gäller alla åldrar, från det vi är barn tills vi blir åsrika.

Ålderismen leder till diskriminering och att människor på grund av sin kronologiska ålder inte känner sig behövda och inte får tillgång till arbete, utbildning, hälso- och sjukvård, varor och tjänster på samma sätt som yngre människor.

Det finns många exempel på åldersdiskriminering i Sverige. Upp till fyllda 65 år kan man som funktionsnedsatt få bilstöd för att kunna arbeta. Sedan upphör stödet även om den enskilde vill och kan fortsätta arbeta längre. Kvinnor som fyllt 75 år erbjuds inte hälsoundersökning

med mammografi, men bröstcancer slutar inte att drabba kvinnor efter en viss kronologisk åldersgräns. Den ökar till och med med åldern. Varför har man då satt denna åldersgräns? Jo, i Sverige är vi noga med att hälso- och sjukvården ska vara evidensbaserad, och här är det så att i de vetenskapliga studier som utförts beträffande värdet av tidig upptäckt av bröstcancer genom mammografi ingick endast kvinnor 40–74 år. De studier som genomförts på kvinnor 75 år och äldre ansågs för små för att användas som bevis för att också äldre kvinnor kan ha nytta av mammografi. Andra områden där det påvisats hindrande åldersgränser är möjligheten att vara blodgivare, få banklån, göra avbetalningsköp samt få expertuppdrag och politiska uppdrag.

#### HUR FÅR VI DÅ BUKT MED ÅLDERSDISKRIMINERINGEN?

AGE Platform Europe tog i sitt arbete mot åldersdiskriminering fram ett förslag till vidgning av EU-direktivet från 2000 mot diskriminering i arbetsliv och utbildning till att också omfatta varor, tjänster och hälso- och sjukvård. Förslaget lämnades över till EU-kommissionen, som efter smärre ändringar lämnade det vidare till Parlamentet och nu ligger det för beslut i Ministerrådet. Sverige har inte väntat på godkännande av direktivet utan breddade 2012 den lag mot åldersdiskriminering i arbetsliv och utbildning som vi antog 2009 till att också omfatta övriga områden. Lagen började gälla 2013-01-01 och kan ses som en normerande lag.

Under första året fick Diskrimineringsombudsmannen (DO) in 263 rapporter om åldersdiskriminering. Av det

diarieutdrag jag fått från DO framgår att närmare hälften gäller arbetslivet och ett tjugotal hälso- och sjukvården. Ett sjuttioal handlar om kontakt med myndigheter, och man kan spekulera i om anmälarna upplevt diskriminering i sina möten med myndighetspersoner. Av beslutsmeningarna i diariet verkar det som om få anmälningar lett till någon åtgärd. Jag hoppas dock att DO analyserar materialet närmare, särskilt de anmälningar som gäller kontakt med myndigheter.

Det andra jag vill ta upp är att vi måste få forskning som visar vilken resurs människor som lagt många år till livet utgör. Från Norge finns viss sådan forskning som visar hur viktig kunskap och livserfarenhet är i akuta beslutssituationer. Jag skulle önska att sådan forskning utfördes för olika yrkesgrupper som har att ta snabba beslut på ofullständigt beslutsunderlag. Hit hör läkarna och andra yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården.

Livserfarenhet är svår att läsa sig till, man måste leva sig till den. Den är en rikedom och det är därför jag vill lägga ordet årsrik till raden av synonymer till orden äldre och gammal.

Det samhällsekonomiska värdet av årsrikas ideella insatser borde tas med i nationalräkenskaperna för att visa vilken resurs dessa människor utgör. Jag har motionerat om detta i riksdagen men möttes av kalla handen. Det var för svårt att räkna ut, och tänk om de årsrika skulle börja vilja ha betalt för vad de idag gör ideellt. Omkring 70 % av dagens äldreomsorg uppskattas ju utföras av anhöriga/närstående.

Viktigt är också att årsrika människor visar sig som förebilder. Astrid Lindgren är en av mina. Hon kunde, så länge hon hade synen kvar, ses nattetid i skogen på Furu-



sund med en ficklampa i handen och med en rad barn bakom sig. De var sakletare därute i mörkret. De barn som fick följa med henne minns säkert när de blivit årsrika vilka spännande äventyr man kan skapa även vid hög ålder och slippa livsleda.

NÄR HEMMETS BORG FÖRVANDLAS  
TILL ETT FÄNGELSE

Boendet kan vara en orsak till människors livsleda. Ivar Lo-Johanssons kritik av ålderdomshemmen i mitten av 1900-talet ledde till åsikten att människor skulle få bo kvar i det gamla hemmet intill livets sista dag. I hemmet skulle de få den vård och den omsorg de behövde. Återigen glömde man att människor är olika varandra och att fråga hur de egentligen vill ha det. När jag var ordförande i SPF fick jag samtal från mycket årsrika människor om ensamheten i den gamla bostaden, från vilken de hade svårt att ta sig ut för att det saknades hiss eller för att ytterdörren var för tung. De uttryckte sig ungefär så här: ”Nu är jag fånge i mitt eget hem” eller ”Mitt hem som var min borg har nu förvandlats till fängelse”. De ville flytta till något som kan beskrivas som det moderna ålderdomshemmet med husvärd, möjlighet att äta tillsammans med andra och också gemensamma aktiviteter. Men det fanns inget sådant att flytta till. Så småningom tillsattes 2006 en utredning, Äldreboendedelegationen, som i sina betänkanden *Bo för att leva* (2007) och *Bo bra hela livet* (2008) föreslog byggande av trygghetsboenden som i princip är detsamma som moderna ålderdomshem. Nu byggs det sådana på olika håll i Sverige, och de som flyttat till ett sådant berättar om hur positivt de upplevt att flytta till

ett bra boende med socialt innehåll i vardagen. Det är viktigt att kunna välja att flytta till något och att inte känna sig tvingad att flytta från något som varit en kärt.

Hur gör vi då med de människor som är så sjuka att de behöver bo i vård- och omsorgsboende (särskilt boende)? För alltför många känns vardagen väldigt trist. Jag menar att också i de boendena måste man få känna sig behövd. Har man lagat mat hela livet så måste man, om man vill och kan, få delta i bak- och matlagning också i vård- och omsorgsboendet. Tyvärr lägger hälsovårdande myndigheter på många håll hinder i vägen. Måltiderna är ju för de flesta dagens höjdpunkter och att efter vilja och förmåga få hjälpa till här skulle ge dagen ett innehåll.

I en del vård- och omsorgsboenden har man hundar, katter, kinesiska höns och andra djur, och det har visat sig vara väldigt värdefullt för trivseln. Barbro Beck-Friis m. fl. (2007) beskriver hur hundar kan komma in som ”terapeut” och tröstare vid kriser. Jag har sett hur en hund medverkade i sjukgymnastiken. Att kasta boll till en hund kan vara roligare än till en människa.

Om jag måste tillbringa min sista tid på ett vård- och omsorgsboende vill jag ha en katt. Det var vår yngste sons katt Morris, som tyvärr inte lever längre, som gav mig idén. Morris var av och till inackorderad hos oss och då brukade han hoppa upp i min säng vid fyra-femtiden på morgnarna. Det är inte en tidpunkt då jag vill bli väckt men Morris var oemotståndlig. Han drog in klorna och klappade mig på kinden och ville bli klappad tillbaka. Han visade att han behövde mig då. Och då tänker jag att när jag inte duger till något annat längre så ska jag väl ändå kunna klappa en katt och känna mig behövd också i livets slutskede och inte behöva lida av livsleda.

## REFERENSER

- Andersson, L. *Ålderism*. Studentlitteratur 2008.
- Beck-Friis B., Strang P., Beck-Friis A. *Hundens betydelse i vården – erfarenheter och praktiska råd*. Gothia förlag 2007.
- Butler, R. N. Age-ism: A forework. *Journal of Social Issues*, 36 (2), 8–11. Wiley-Blackwell 1969.
- Eriksson, Bo G. *Studying ageing: experiences, description, variation. Prediction and explanation*. Akad. Avhandling GUP 15939. Göteborg 2010.
- Johansson, Ivar-Lo. *Ålderdoms-Sverige*. Carlsson Bokförlag, 1952, nytryck 1987.
- O’Neill, P. D. *Health Crisis*. World Health Organization. Regional Office for Europe. Copenhagen 1982.
- Rapport från riksdagen 2013/14:RFR8. *Ett förlängt arbetsliv – forskning om arbetstagarnas och arbetsmarknadens förutsättningar*. Stockholm 2014.
- Rollén, B. *Inget jobb att gå till*. ISBN 91-630-9568-8. 2000. Socialnytt petita, sid 36–37. Socialstyrelsen 1981.
- SOU 1997:170. *Barns bilder av äldre. Bemötandeutredningen*.
- SOU 2007:103. *Bo för att leva*.
- SOU 2008:113. *Bo bra hela livet*.
- SOU 2012:28. *Längre liv, längre arbetsliv. Förutsättningar och hinder för äldre att arbeta längre*.
- SOU 2013:25. *Åtgärder för ett längre arbetsliv*.
- SvD 2008-11-20, artikeln *Livsleda växande orsak till dödshjälp*.
- Svensson, T. *Målsättningar och verklighet – vård och omsorg i kommunal regi*. Prioriteringscentrum. Rapport 2006:2.

## Trygghet och självbestämmande – hur lever äldrevården upp till målen i äldresatsningen?

*Eva Nilsson Bågenholm*

Allt fler svenskar lever längre. Enligt Statistiska Centralbyråns (SCB) prognoser kommer antalet 80 år och äldre att öka med omkring 45 % mellan åren 2020 och 2030. Denna grupp svarar för ungefär hälften av kostnaderna för äldreomsorgen idag. Höga hälso- och sjukvårdskostnader är vanligast i åldersgruppen 85–89 år. Idag är cirka 18 % av den svenska befolkningen över 65 år. Men vad betyder det för behovet av vård och omsorg att vi blir äldre? En majoritet av de äldre i Sverige mår bra och klarar sig själva utan hjälp långt upp i åren. Risken för att drabbas av ohälsa ökar med åldern, och många drabbas av sjukdomar och skador som skapar behov av vård och omsorg. Äldre personer med omfattande och sammansatta vård- och omsorgsbehov är en växande grupp i vårt samhälle.

70 % av alla äldre personer över 75 år är enligt Sociala rådets rapport multisjuka (har två eller fler samtidigt förekommande kroniska sjukdomar). Dessutom finns ett klart samband mellan multisjuklighet och funktionsnedsättning. Detta medför ett omfattande behov av både medicinsk vård och omsorg med kontinuerligt samarbete

mellan olika specialiteter, liksom samarbete över yrkesmässiga och organisatoriska gränser. Personer med multisjuklighet utgör en speciell utmaning för vårdssystem som traditionellt är uppdelade efter discipliner och administreras av olika myndigheter.

I rapporten bekräftas den bild av systemfel i vård och omsorg avseende gruppen sköra äldre människor som presenterats i andra sammanhang. De mest sjuka äldre med stora behov av sammansatta insatser uppmärksammas inte tillräckligt inom vård och omsorg. Det saknas ett helhetsperspektiv, vilket leder till punktvisa insatser utan sammanhang – något som i sin tur leder till onödigt höga kostnader och onödiga kvalitetsbrister.

#### REGERINGENS SATSNING PÅ DE MEST SJUKA ÄLDRE

För fyra år sedan beslutade regeringen att göra en stor satsning för att förbättra situationen för de mest sjuka äldre, dvs de som har störst behov av sjukvård och äldreomsorg. Denna grupp består idag av cirka 19 % av alla personer över 65 år. I bakgrunden till äldresatsningen fanns den demografiska utvecklingen men också bedömningen att läget idag inte är optimalt utan måste förbättras. Regeringen satsade 4,3 miljarder under åren 2010–2014, och en nationell äldresamordnare tillsattes för att leda satsningen.

Målbilden är: ”Jag kan åldras i trygghet och självbestämmande med tillgång till en god vård och omsorg.” För att åstadkomma detta tecknas årliga överenskommelser mellan staten och Sveriges kommuner och landsting, SKL. Fokus är på fem områden: god palliativ vård, god

demensvård, förebyggande vård, god läkemedelsanvändning och en sammanhållen vård och omsorg. Inom dessa områden finns mätbara indikatorer, och årligen har nationella mål satts upp som successivt har höjts. De statliga medlen används som incitament riktat till kommuner och landsting som uppfyller målen.

#### BILDEN AV SVENSK ÄLDREVÅRD OCH OMSORG

Hur är läget idag i svensk äldrevård och omsorg? Det finns flera svar på den frågan. Den bild som syns i massmedia är negativ, det förekommer skandaler, resurserna räcker inte till, de äldre möts av ett ovärdigt bemötande, personalen har låg kompetens och äldre får en stor mängd läkemedel som försämrar deras tillstånd. Inte minst "Carema-skandalen" har fått stort utrymme i medierna, men många andra exempel där vården och omsorgen inte fungerar har också exponerats.

Emellertid finns det också en annan bild. Sverige rankas högt i internationella jämförelser och är enligt Global Age Watch Index det bästa landet att åldras i. Enligt en undersökning som gjordes av OECD 2013 är Sverige det land som lägger mest resurser på äldreomsorg och har högst personaltäthet av alla OECD:s länder. Socialstyrelsen gör varje år en så kallad brukarundersökning, och 2013 skickades enkäter ut till alla personer som har hemtjänst eller bor i särskilt boende, en så kallad totalundersökning. Av de svarande var 88 % av äldre med hemtjänst mycket eller ganska nöjda och 90 % anser att personalens bemötande är bra. OECD ser Sveriges äldrevård/omsorg som ett föredöme för andra länder.

Hur kan bilderna vara så olika? Jag anser att båda bil-

derna är giltiga, och i det stora hela är äldrevården och omsorgen bra. Men det finns fall där det inte fungerar. En av orsakerna kan vara att äldrevården/omsorgen har en lång historia och har byggts upp utifrån ett institutions-tänkande där alla ska behandlas lika. En kvinna jag hörde talas om vid ett av mina besök beskrev följande: ”De är så vänliga och trevliga här, maten är god, jag har det bra här. Det är bara en sak, det är så svårt att lära sig att kissa i blöja ...” Detta är ett exempel på att det inte är individens behov utan organisationens behov som satts i centrum.

#### SAMMANHÅLLEN VÅRD OCH OMSORG

Sverige lägger stora resurser på hälso- och sjukvård samt äldreomsorg, närmare 13 % av BNP. Kostnaderna för sjukvården ökar med åldern och störst andel av kostnaderna går till slutenvård, betydligt mindre till öppen specialiserad vård och primärvård. Slutenvård är dyrast, och ändå vårdas många äldre på sjukhus trots att behandlingen hade kunnat genomföras i öppen vård. Trots att det under många år skett en förskjutning mot att mer vård utförs i öppenvård, beräknas att ett av sex vårdtillfällen för personer över 65 år är undvikbart. Det är viktigt att påpeka att äldre har rätt till samma högkvalitativa sjukvård som alla andra men att det finns risker med sjukhusvård: infektioner, tillfällig förvirring som kan orsaka fallolyckor mm. Många äldre får inte det stöd och den behandling de har behov av i hemsjukvård, primärvård och öppenvård och känner därför att det inte finns något alternativ till att uppsöka akuten.

I den nationella äldresatsningen har resurser lagts på

att analysera hur vården för gruppen mest sjuka äldre ser ut i olika delar av landet. Tydligt är att det är stora skillnader över landet, som inte enbart kan förklaras av skillnader i population eller geografi. Vi kan också se att det är stora skillnader mellan personer med liknande bakgrund som är listade på olika vårdcentraler.

För att kunna erbjuda en sammanhållen vård och omsorg för den enskilda äldre är det viktigt att de olika aktörerna samverkar. Det innebär bland annat att hemsjukvård, primärvård och slutenvård arbetar bättre tillsammans. I äldresatsningen har indikatorn ”undvikbar slutenvård” använts, något som innebär att personen vårdas på sjukhus för ett tillstånd som hade kunnat behandlas i öppen vård. Cirka en sjuandedel av de äldre personer som vårdas på sjukhus hade inte behövt komma dit om öppenvården och samordningen mellan olika vårdgivare fungerat bättre.

Den andra indikatorn som används är ”återinskrivning inom 30 dagar”. I dagsläget är siffran cirka 18 % för alla personer över 65 år. Det innebär att nästan var femte person som vårdas ineliggande kommer att återkomma till sjukhuset inom 4 veckor. De flesta återkommer inom 2 veckor. 4 av 5 återinskrivningar är oplanerade och det är stor variation i undvikbar slutenvård och återinskrivningar. Många återinskrivs av samma orsak som de vårdades förra gången och många hade kunnat stanna kvar hemma om de fått annan hjälp.

I analyserna framkommer också att det är en liten grupp som har stora behov och står för största delen av vårdkonsumtionen. 1 % av gruppen står för 30 % av vård dagarna och 10 % av gruppen står för 91 % av vårddagarna. Det betyder att det är viktigt att tidigt identifiera de per-



soner som har stora vårdbehov för att kunna ge dem en bättre och mer individualiserad vård. Det skulle både den enskilda personen och samhället tjäna på i längden.

#### VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Ett av satsningens fokusområden är vård i livets slutskede, palliativ vård. Det finns sedan några år ett nationellt vårdprogram och ett nationellt kunskapsstöd för palliativ vård i Sverige. Dessutom finns ett kvalitetsregister, Svenska palliativregistret som stödjer ett evidensbaserat arbetssätt. Cirka 80 % av alla personer kommer att dö en så kallad förväntad död, vilket innebär ett behov av någon form av palliativ vård. Tidigare användes den termen främst för personer med olika cancerdiagnoser, men termen har breddats till att inkludera alla diagnoser, och alla personer har rätt till en god vård i livets slutskede oavsett diagnos. För några år sedan användes Palliativregistret främst på specialistenheter, men nu finns cirka 65 % procent av alla dödsfall i landet registrerade. Palliativregistret används som ett verktyg för förbättring i både särskilda boenden, demensboenden och hemsjukvård och många av dessa enheter bedriver en väldigt bra palliativ vård.

Palliativregistret utgör ett stöd som hjälper personalen att göra rätt. I äldresatsningen premieras de som använder registret och de som förbättrar sina resultat på fyra av de indikatorer som finns i registret. Det har skett stora förbättringar tack vare detta, och flera kommuner har förbättrat sig med mer än 10 % under det senaste året. Trots det är vård i livets slutskede en vanlig orsak till sjukhusvård, och 9 av 10 vårdtillfällen den sista månaden är oplanerade. Att alla personer samtalar med ansvarig läka-

re om att vården byter inriktning, från botande till lindrande, så kallade brytpunktssamtal, är oerhört viktigt. Ibland kan det vara anhöriga som får ta samtalet. Detta har länge varit en brist och därför har satsningen premierat dessa samtal. Många utbildningar har hållits över hela landet för läkare och det finns även webbaserade kurser för intresserade.

En fråga som ställs i Palliativregistret är personens önskemål om dödsplats. Få svarar att det är sjukhus, men trots det har 12 % av dem som avlidit slutenvårdats på sjukhus minst 2 gånger de sista 30 dagarna i livet. För att stödja en förbättring av den palliativa vården finns ekonomiska incitament för landsting och kommuner som uppfyller målen. Fyra indikatorer har använts: att brytpunktssamtal har utförts, att patienten har fått ordinerat injektionsläkemedel mot ångest vid behov, att personalen har gjort en smärtskattning med validerat instrument samt att munhälsan är bedömd.

#### FÖREBYGGANDE INSATSER, PREVENTION

Den vanligaste skadan hos äldre är fallskada, och fler omkommer till följd av fallolyckor än i trafikolyckor och bränder. Olika studier visar att äldre som varit med om en fallolycka blir otryggare och att många isolerar sig i hemmet av rädsla för att ramla utomhus. Det är också en orsak till att äldre är i behov av att flytta till särskilt boende tidigt. Enligt beräkningar av Myndigheten för samhällsskydd och beredskap beräknas äldres fallolyckor kosta samhället cirka 11 miljarder/år.

Därför är det viktigt att tidigt identifiera risken att falla, och i äldresatsningen har man premierat använd-

ning av kvalitetsregistret Senior Alert, som är ett verktyg med vars hjälp personalen kan göra en riskbedömning, sätta in åtgärd och följa upp. I hela landet har det nu gjorts mer än 80 000 riskbedömningar, framförallt i särskilda boenden. Bland de åtgärder som kan insättas är träning, vilket visats minska risken för fall med 40 %. I Senior Alert görs också riskbedömningar för trycksår, undernäring, dålig munhälsa och från och med i år inkontinens.

#### GOD VÅRD VID DEMENS

Demens är en sjukdom som drabbar främst äldre. Cirka 150 000 personer beräknas ha någon form av demens i Sverige och årligen insjuknar 24 000 människor. Det finns inget botemedel för demens, men det är viktigt att tidigt få veta vad symtomen beror på. Den vanligaste formen är Alzheimers sjukdom, och det finns läkemedel som kan bromsa utvecklingen i ett tidigt skede. För att personer med demens ska få möjlighet att pröva läkemedelsbehandling är det därför värdefullt att tidigt få rätt diagnos. Även för personer med andra typer av demens är det viktigt, många personer med oupptäckt demens har varit på många sjukvårdsbesök utan att personalen förstått vad den underliggande problematiken är.

Rätt omvårdnadsinsatser, stöd i hemmet och dagverksamhet kan bidra till att personer med demenssjukdom kan klara sig i sitt eget boende en längre tid, och de kan också få ett bättre välbefinnande. För anhöriga är det angeläget med stöd och information. Den första delen i kedjan av insatser är utredning i primärvården. I äldresatsningen har målet varit att få alla vårdcentraler att använda kvali-

tetsregistret SveDem, Svenska kvalitetsregistret. Registret bygger på de nationella riktlinjerna för demens, det vill säga evidensbaserad kunskap, och erbjuder ett verktyg som personalen kan använda för att göra basala demensutredningar. Anslutningen till registret har gått snabbt, och många vårdcentraler har anställt särskilda demenssköterskor eller utbildat arbetsterapeuter i att göra utredningar, det vill säga hela teamet har inkluderats. Många fler personer har i ett tidigt skede diagnosticerats och fått rätt insatser. Ett gott exempel är Värmland, där andelen som fått en fullständig basal utredning har ökat från 44 % till 58 % och andelen med ospecifik demensdiagnos har minskat från 47 % till 21 %. Dessutom har läkaren/teamet idag större kunskap om huruvida personen har körkort eller skjutvapen.

#### GOD LÄKEMEDELSANVÄNDNING

Ett område som då och då uppmärksammas i medierna är den olämpliga läkemedelsanvändningen bland äldre. Felaktig läkemedelsanvändning är en starkt bidragande faktor till att äldre personer inläggs akut på sjukhus. Det finns flera orsaker till den omfattande läkemedelsanvändningen bland äldre: att man lever längre innebär också att man har större möjlighet att drabbas av fler sjukdomar. För dessa sjukdomar kan läkemedel vara en behandling som är helt adekvat sett ur diagnosens perspektiv, men om personen har flera sjukdomar samtidigt kan det bli väldigt många olika läkemedel på en gång, och det finns väldigt lite kunskap om vad så kallad polyfarmaci innebär för den enskilda individen. Dessutom är en naturlig följd av åldrandet att kroppens funktioner försämras, till exem-

pel möjligheten att utsöndra läkemedel, och hjärnan blir känsligare för vissa läkemedel.

Äldresatsningen ger sjukvården ganska stora ekonomiska incitament till att minska den olämpliga läkemedelsanvändningen för äldre. Kunskap om vad som är god läkemedelsbehandling för äldre och vilka indikatorer som kan användas hämtas ur Socialstyrelsens rapport ”Indikatorer för god läkemedelsbehandling för äldre”. Alla förskrivna läkemedel registreras i det nationella Läkemedelsregistret på Socialstyrelsen, och i äldresatsningen följs läkemedelsanvändningen med hjälp av tre indikatorer månad för månad. Alla vårdcentraler kan följa läkemedelsanvändningen för sina listade äldre personer, och jämföra med andra enheter. Det ger ett bra stöd till att förbättra läkemedelsanvändningen för de äldre.

I äldresatsningen används tre läkemedelsindikatorer. Kommuner och landsting premieras om de lyckas minska användningen av så kallade olämpliga läkemedel för äldre (bland annat vissa sömnmedel och smärtstillande läkemedel), läkemedel mot psykos (när de förskrivs till personer som inte har psykos) och antiinflammatoriska läkemedel (smärtstillande läkemedel)). Läkemedel i dessa tre grupper kan ha svåra biverkningar hos äldre. Under dessa år har vi glädjande nog sett en rejäl minskning av alla tre indikatorerna och minskningen fortsätter. Under dessa år har vi glädjande nog sett en rejäl minskning av olämplig läkemedelsanvändning. För indikatorn ”olämpliga läkemedel för äldre” har minskningen varit ca 10 % årligen. Som positiv bieffekt har nu antalet äldre som får förskrivet fler än tio läkemedel samtidigt minskat sedan 2012, från att tidigare ha ökat varje år.

## SÄRBEHANDLING AV ÄLDRE

Har denna satsning inneburit en positiv särbehandling av sköra äldre personer? Är det i så fall rätt att särbehandla en grupp? Man kan resonera att det är rätt eftersom det tidigare förekommit en negativ särbehandling som nu försöker rättas till. Sköra äldre har särskilda behov, insatserna måste anpassas efter deras behov och dessutom måste de olika insatserna koordineras bättre. Många äldre erhåller många olika vård- och omsorgsinsatser, och dessa koordineras ofta bristfälligt. Ett annat sätt att beskriva bristerna är ett citat från en äldre herre som uttrycker sig så här i en enkätundersökning: ”Vi som är äldre och sjuka matchar inte vårdssystemet.”

## REFERENSER

- Global Age Watch: <http://www.helpage.org/global-agemwatch/reports/global-agemwatch-index-2013-insight-report-summary-and-methodology/>
- Myndigheten för samhällsskydd och beredskap: <https://www.msb.se/sv/Om-MSB/Nyheter-och-press/Nyheter/Nyheter---Aldres-sakerhet/Svenskar-omedvetna-om-konsekvenserna-av-fallolyckor/>
- OECD: Reviews of Health Care Quality: Sweden 2013 [http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-care-quality-sweden-2013\\_9789264204799-en%20#page1](http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/oecd-reviews-of-health-care-quality-sweden-2013_9789264204799-en%20#page1)
- Regeringen: [www.regeringen.se/demestsjukaaldre](http://www.regeringen.se/demestsjukaaldre)
- Regionala cancercentrum i samverkan: Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 [http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP\\_Palliativv%C3%A5rd\\_2012\\_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/3493/NatVP_Palliativv%C3%A5rd_2012_final.pdf)
- Senior Alert: <http://plus.lj.se/senioralert>
- SKL: [http://www.skl.se/om\\_skl/prioriteringar/battre-liv-for-sjuka-aldre](http://www.skl.se/om_skl/prioriteringar/battre-liv-for-sjuka-aldre)

SKL: Bättre liv för sjuka äldre – Resultat 2013  
Socialstyrelsen: Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demens 2010 <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer-forvardochomsorgviddemenssjukdom>  
Socialstyrelsen: Öppna jämförelser 2013, Vård och omsorg om äldre – Jämförelser mellan kommuner och landsting <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2014/2014-1-3>  
Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/aldreochlakemedel>  
SOU 2010:48. En rapport från Sociala rådet. *Multipla hälsoproblem bland personer över 60 år*. En systematisk litteraturöversikt om förekomst, konsekvenser och vård.  
Svenska Demensregistret: <http://www.ucr.uu.se/svedem/>  
Svenska palliativregistret: <http://palliativ.se/>

# Forskning om äldre – kunskapsluckor och kunskapsbrister

*Susanna Axelsson*

## ETT UPPDRAG SOM GÄLLER DE MEST SJUKA ÄLDRE

SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) fick år 2009 ett regeringsuppdrag att tillsammans med Socialstyrelsen uppmärksamma kunskapsläget rörande omhändertagandet av de mest sjuka äldre.

SBU:s ansvar i uppdraget blev att ta fram kunskapsunderlag som rör det medicinska omhändertagandet av de mest sjuka äldre. I samråd med Socialstyrelsen har SBU:s nämnd valt områden för dessa kunskapsöversikter, som utgörs av systematiska översikter. Två rapporter publicerades 2013, *Behandling av urininkontinens hos äldre* och *Omhändertagande av äldre som inkommer akut till sjukhus*. Under 2014 och 2015 kommer ytterligare sex rapporter att färdigställas:

- Svårläkta sår hos äldre
- Kosttillägg till undernärda äldre
- Läkemedelsindikatorer för äldre
- Behandling av depression hos äldre
- Rehabilitering av stroke hos äldre
- Rehabilitering av höftfraktur hos äldre



## DEN SYSTEMATISKA ÖVERSIKTEN

En systematisk översikt är en sammanställning av all tillgänglig vetenskaplig litteratur som försöker besvara en eller flera kliniska frågor. Svaren på frågorna graderas efter hur starkt man bedömer att det sammanlagda vetenskapliga underlaget är, det vill säga hur troligt det är att ny forskning kommer att ändra tolkningen av resultaten. Ett resultat som stöds av ett starkt vetenskapligt underlag kommer knappast att ändras om ny forskning skulle tillkomma.

Hur hittar man då det relevanta vetenskapliga underlaget, som finns i den publicerade forskningen? I sin metodik utgår SBU i likhet med andra utvärderingsinstitut (HTA-organisationer) från specifika frågor som ringar in det kliniska problemet och försöker utifrån dessa identifiera termer, det vill säga sökord som bäst beskriver frågornas olika aspekter. Dessa termer används för att söka fram relevant forskning i databaser som samlar publicerade vetenskapliga artiklar inom det medicinska området. I översikten om urininkontinens söktes litteratur som handlade om åldersgrupper över 65 år som var beroende av äldreomsorg eller var sjuka på annat sätt (populationen), en beskriven behandlingsform mot urininkontinens (insatsen), vad insatsen skulle jämföras med, t.ex. vanlig vård (kontrollen) och hur resultatet av insatsen skulle mätas (utfallet). Den systematiska översikten om urininkontinens innehåller 36 sådana frågor. Tjugosju av dessa saknar ett tillförlitligt svar.

SBU:s uppdrag är att besvara frågor men också identifiera de frågor som saknar svar – kunskapsluckorna. I arbetet med kunskapsöversikter inom området medicinskt omhändertagande av de mest sjuka äldre upptäckte vi att kunskapsluckorna var betydligt fler än svaren.

## FORSKNING OM ÄLDRE

### = KUNSKAPSLUCKOR OCH KUNSKAPSBRISTER?

Denna partiella brist på kunskap är problematisk av flera anledningar. Man bör vara försiktig med att introducera behandlingar i vården när det inte finns belägg för att de fungerar, även om det nu är så att behandlingarna har ringa sannolikhet för att skada patienten. Bristen på kunskap har alltså en moralisk dimension.

Men det är viktigt att lyfta fram att det också finns vetenskapligt underbyggda metoder när det gäller det medicinska omhändertagandet av de mest sjuka äldre. Sådana metoder bör ju kunna användas oftare och med större förtroende än alternativa metoder med sämre vetenskapligt stöd. Under arbetet med rapporterna om urininkontinens och akut omhändertagande på sjukhus fann vi flera positiva resultat som bygger på ett stabilt vetenskapligt underlag.

När det gäller behandling av äldre personer visar rapporten om urininkontinens att hög ålder inte nödvändigtvis är en negativ faktor för behandling. Dessutom finns åtgärder även för sköra äldre som gör att man kan undvika urinläckage. En sådan metod är att träna patienten i att uppmärksamma när det är dags att gå på toaletten och samtidigt träna förmågan att kunna resa sig från stolen för att, eventuellt med hjälp, kunna ta sig dit i tid.

I rapporten om omhändertagande av äldre som inkommer akut till sjukhus fann vi vetenskapligt stöd för att använda integrerade team, det vill säga ett team av olika professioner som tillsammans har ett direkt ansvar för patientens utredning och behandling. Sköra och gamla patienter som möter ett sådant team vid akut inläggning på sjukhus har bättre förutsättningar att klara av sina dag-

liga aktiviteter (ADL) och att kunna komma tillbaka till sitt eget boende än patienter som får möta den vanliga vården. Rapporten visar också att team som inte har det direkta patientansvaret, så kallade rådgivande team, inte var bättre än den vanliga vården.

Ändå förblev många av de frågor som ställdes under arbetet med rapporterna om urininkontinens och akut omhändertagande obesvarade. När ordföranden i projektet om urininkontinens, professor Margareta Hammarström, tillfrågades om de viktigaste slutsatserna i rapporten svarade hon: ”Vi behöver öka kunskapen genom god forskning, inte minst när det gäller basal omvårdnad”. På liknande sätt uttrycker sig Sven Oredsson, medicinsk rådgivare i Region Skåne, tillika ordförande i projektet om akut omhändertagande. Han önskar att rapporten ”stimulerar till fler svenska forskningsstudier om hur livskvalitet och kognitiv funktion påverkas av olika omhändertagande”.

Effekten av olika medicinska insatser behöver undersökas för gruppen sköra äldre. Äldre sköra personer blir ofta inlagda på sjukhus. Nästan hälften av alla som söker akut blir inskrivna i slutenvård. Hur ska den vården bäst utformas för att den äldre patienten ska kunna återhämta sig och förhoppningsvis återfå sina funktioner?

Urininkontinens är inte sällan en del av en allmän sjuklighet hos den sköra patienten. Inte desto mindre kan urininkontinensen bidra till en sänkt livskvalitet och autonomi, ett beroende av andra. Att de som bor på särskilt boende använder inkontinensskydd kan vara mer praktiskt för personalen än att påminna och hjälpa till med regelbundna toalettbesök, även om detta har visat god effekt på urinläckage. Men det finns också andra åtgärder

med potential att vara verksamma även för äldre och sköra äldre, till exempel kirurgi respektive bäckenbotten-träning. Sådana metoder måste undersökas med god forskningsmetodik.

I fråga om det medicinska omhändertagandet av de mest sjuka äldre upptäcker vi att det ofta saknas tillförlitlig kunskap om vilka medicinska insatser som är till nytta. Många metoder som har gott vetenskapligt stöd för att användas i andra åldersgrupper saknar resultat när det gäller de äldre och sköra äldre. Detta kan leda till att effektiv behandling undandras denna grupp eller att man med ett bristfälligt vetenskapligt underlag ger patienten en behandling som visar sig innebära mer risker än nytta för just denna patientkategori.

Vad som behövs är gedigna studier av verklighetsförankrade komplexa problem, det vill säga att metoder som verkligen kan ha stor betydelse för sköra och sjuka äldre personer utvärderas. Detta är lika mycket en kunskapsfråga som en moralisk fråga. Vi uppfattar bristerna inom forskningen som ett etiskt problem och möjligen en form av strukturell diskriminering av äldre eftersom denna forskning inte verkar prioriteras.

#### KOMPLEXA TILLSTÅND OCH KOMPLEXA INSATSER

En genomgående upptäckt under arbetet med de systematiska översikterna är att både forskningen och utvärderingen av den forskning som handlar om de mest sjuka äldre kompliceras av att varken tillståndet ”mest sjuka” respektive ”sköra” eller insatserna är lätta att definiera. Tillståndet ”mest sjuka” återfinns inte i internationell

litteratur, och det är därför vi i SBU-rapporterna har valt att kalla den här gruppen av äldre personer med sviktande funktion och små reserver för ”sköra”, det vill säga ”frail”. Men även detta begrepp används olika i olika studier och definieras inte alltid. Det är också olika hur man ser på begreppet inom olika diagnosområden. I rapporten om urininkontinens definieras sköra äldre som ”personer som är 65 år eller äldre och bor på särskilt boende”, eftersom forskningen till stor del var utförd i det sammanhanget. Det är också brist på information om patientgrupperna som gör att vi inte kan använda samma definitioner av skörhet i alla översikter. Det resonemang som förts inom projekten om de mest sjuka äldre illustreras av nedanstående figur från rapporten *Omhändertagande av äldre som inkommer akut till sjukhus*.

Insatserna för att diagnostisera och behandla äldre och sköra äldre kan också vara komplexa, det vill säga sammansatta av flera åtgärder, vilket gör det svårt att peka ut enskilda komponenter som viktigare än andra. För akut omhändertagande av äldre som inkommer till sjukhus är de troligaste framgångsfaktorerna hur vården struktureras och organiseras och inte minst hur samarbetet inom det



*Figur 1.* Förenklad bild av sambandet mellan hög ålder, funktionsnedsättning, multisjuklighet och skörhet.

multiprofessionella teamet fungerar. Detta kommenteras sällan i studierna.

#### HUR KAN FORSKNINGEN GE BÄTTRE SVAR?

I rapporten om omhändertagande av äldre som inkommer akut till sjukhus konstateras att framtida studier också måste omfatta insatser inom primärvård och kommuner, samt inte minst samarbetet mellan sjukhuset och dessa aktörer. Man föreslår studier med större urvalsgrupper som också mäter insatsernas effekt på kognitiv funktion och närståendes upplevelser. När man på vetenskaplig grund vill kunna besvara sådana och andra frågor som rör behandling av äldre sköra personer ställs man inför ett antal utmaningar som identifierats i rapporterna från SBU. Hur ska till exempel randomiserade behandlingsstudier för äldre personer med komplexa hälsoproblem läggas upp? Om det förekommer ovanliga kombinationer av sjukdomar och skador så kan det krävas ett större antal studiedeltagare än vad som är praktiskt möjligt. Sjukdomar som demens kan försvåra eller helt enkelt omöjliggöra deltagande i studier, och man kan behöva göra särskilda överväganden när det gäller etiska tillstånd. I studier som undersöker äldre och sköra äldre måste också ett ofta stort bortfall hanteras. Men inte minst måste man se till att inkludera dessa patientgrupper och inte aktivt exkludera dem från studiepopulationen, vilket till och med förekommer i studier om sjukdomstillstånd som ofta drabbar denna grupp.

Det betyder inte att det inte går att göra bra och tillförlitliga studier på äldre och sköra äldre. I rapporterna om urininkontinens och omhändertagande på sjukhus finns

det sammanlagt nästan 50 studier som har minst medelhög kvalitet, och drygt 20 av dessa handlar om sköra äldre. Det är dessa studier som utgör underlaget för de insatser där vi kan konstatera att det faktiskt finns ett vetenskapligt stöd för att de har en positiv effekt, eller att effekten inte är bättre än något annat man jämfört med. SBU:s genomgång visar alltså att det också finns goda exempel!

I SBU:s instruktion står det att myndigheten ska sammanställa sina utvärderingar på ett enkelt och lättfattligt sätt och sprida dem så att vårdgivare och andra berörda, till exempel forskare, kan tillägna sig kunskapen. På detta sätt kan vi bidra till att alla goda krafter inom forskningsområdet kan ta del av den kunskap som ändå finns, för att fortsätta att utveckla forskningen i riktning mot fler välgjorda studier. När det gäller forskning om medicinska insatser för äldre och sköra äldre har SBU:s arbete hittills visat att det vetenskapliga underlaget många gånger är otillräckligt för att man ska kunna dra några säkra slutsatser om en behandlingsmetods effektivitet eller säkerhet. Genom att synliggöra och sammanställa kunskapsluckorna i rapporterna hoppas SBU att forskningen uppmärksammas på obesvarade viktiga frågor och stimuleras till att försöka ge tillförlitliga svar. Det är självklart att också äldre och sköra äldre ska ha tillgång till en vård som så långt möjligt är bevisat säker och effektiv och inte orsakar eller försvårar ett skört tillstånd.

# Ett värdigt liv är inte detsamma som ett normalt liv – ett samtal

*Joen Garsén och Tove Harnett*

När vi föds är vi alla lika. Hela livet ägnar vi sedan åt att utveckla våra egna personligheter och våra yrkesval. När vi blir gamla förväntas vi plötsligt vilja äta samma mat vid samma tidpunkter, vi ska alla gilla samma aktiviteter och dela vår vardag med människor som vi kanske inte har något gemensamt med förutom att vi bor på samma äldreboende och är i ungefär samma ålder, plus minus 20 år. Det är verkligen en paradox.

Orden kommer från Tove Harnett, forskare vid Case, Centre for Ageing and Supportive Environments, vid Lunds universitet. Parallellt med tidigare studier i statsvetenskap arbetade Tove i sju år inom äldreomsorgen i Lund. År 2010 disputerade hon med avhandlingen *The Trivial Matters. Everyday power in Swedish eldercare*.

”Jag tycker det är intressant att ställa frågor som ’vad är ett normalt liv?’”, säger Tove Harnett. ”Och vad menar man med ’normalt’ för, låt oss säga, en 85-åring som bor på äldreboende? Normalt i förhållande till vem? Till dig? Till andra 85-åringar? Till andra på ett äldreboende? Om



det inte finns något 'normalt' att jämföra med – vad är då 'onormalt'? Att väga blöjor? Att endast få gå på promenad en gång i veckan? Att låsa in dementa personer på sitt rum över natten?"

#### NORMALITET OCH RÄTTIGHETER

Inom omsorgen för yngre personer med funktionsnedsättning har "normalitet" länge varit ett centralt begrepp när man vill hävda rättigheter och peka på diskriminering. I Socialstyrelsens rapport om särskilda boenden introduceras exempelvis rätten till insatser för yngre med funktionshinder med rubriken "Att leva och bo som andra". I samma rapport introduceras rätten till insatser för äldre personer med rubriken "Ett tryggt och värdigt boende". Här kan vi se hur idén om ett likvärdigt boende för yngre ersätts med idén om ett värdigt boende för äldre. Vad menar man då när man skriver att yngre med funktionshinder ska leva och bo som andra? En genomgång av handikappolitiska utredningar visar att det vanligen är personer utan funktionsnedsättningar i samma ålder som avses i diskussioner om normalitet och rättigheter. "Ett normalt liv" definieras då som "det som är normalt för andra människor i samma ålder utan funktionshinder".

Utifrån detta synsätt kan till exempel en sjuttonåring med funktionshinder säga att "jag vill åka på musikfestival, eftersom detta är normalt för andra sjuttonåringar utan funktionshinder". Men vem ska en äldre person som bor på ett äldreboende jämföra sig med om han eller hon inte upplever sig leva ett normalt liv?

"Inom äldreomsorgen pratar man sällan om 'normalitet' och 'diskriminering'", säger Tove Harnett. "Istället

dominerar uttryck som 'värdighet' och 'trygghet'. Men ett tryggt liv behöver inte vara detsamma som ett normalt liv. Inom äldreomsorgen tycks man heller inte använda sig av externa jämförelsegrupper på samma sätt som när man diskuterar rättigheter för yngre personer med funktionsnedsättning."

Intervjuer med äldre personer och personal på äldreboenden visar att de ofta utgår från interna referenser när de definierar vad som är ett normalt liv. Det innebär att omsorgen blir sin egen referens, och vad som är "normalt" definieras då utifrån hur andra personer på samma äldreboende lever.

Denna normalitetsförskjutning gör att frågorna istället handlar om sådant som "är det normalt (på ett äldreboende) att duscha en gång i veckan?" och "är det normalt (på ett äldreboende) att ha fest klockan två en tisdags-eftermiddag?" Eller om det är normalt att duka borden i samlingsrummet för frukost redan klockan sju kvällen innan och att ingen därefter kan vara i dagrummet eftersom det knappast inbjuder till samvaro att sitta i ett nedsläckt rum.

"Har en 85-åring som bor hemma och klarar sig själv samma preferenser kring ett 'normalt' liv?", säger Tove Harnett. "Det finns inga enkla svar på dessa frågor. Att använda synsätt och begrepp från funktionshinderområdet ger nya perspektiv och blir ett annorlunda sätt att närma sig frågor om etik och kvalitet i äldreomsorgen."

#### NORMALT LIV

I vårt samhälle har vi en tendens att behandla äldre som om alla har ungefär samma behov. Men på ett äldre-

boende kanske någon är 75, en annan är 99. En gillar sena uppesittarkvällar medan någon annan är morgonpig. En är social och uppskattar den kollektiva samvaron, medan en annan upplever det som påtvingat och helst tillbringar dagarna inne på sitt rum. En tredje vill bara se på tv och en fjärde vill hellre sitta och dricka gott vin. Vad är då ”normalt” för alla dessa individer som tvingas anpassa sig efter samma rutiner?

”Jag säger inte att rutiner är av ondo, självklart måste det finnas sådana”, säger Tove Harnett. ”Personal och boende är beroende av sina rutiner, eftersom det skulle kräva alltför mycket energi att varje dag uppfinna äldreboendets ordning på nytt. Men man är också beroende av att i någon mån kunna frångå rutinerna i ett slags vardaglig improvisation. Problemet på många äldreboenden är att arbetet har en tendens att formuleras utifrån vårdpersonalens arbetsrutiner snarare än utifrån individernas olika behov. Men äldreboendet är ju de äldres hem, de har egna hyreskontrakt, betalar hyra och är hyresgäster. I våra egna hem ruckar vi ibland på rutinerna, kanske tar vi en dusch innan vi äter frukost. Ibland gör vi tvärt om. Eller så hoppar vi över duschen helt och hållet och tar en promenad istället. Borde inte de boende på ett äldreboende ha samma rättighet?”

#### PRIORITERINGAR

På många äldreboenden är det också vanligt att ”det som måste göras” prioriteras framför ”det andra/tid för de äldre”, trots att ”det andra” beskrivs som lika nödvändigt och det som ger störst tillfredsställelse. ”Det andra” prioriteras ner eller bort eftersom det ger högre status i per-

sonalgruppen att hjälpa sina kollegor att ”jobba undan” än att sitta en stund extra hos de boende.

”Detta skiljer sig givetvis från boende till boende och ibland även mellan olika avdelningar på ett och samma boende”, säger Tove Harnett ”På många ställen fungerar det bra, men på andra sämre. Generellt kan man säga att vi tycks ha svårt att definiera vad som är ett normalt liv för en person som bor på ett äldreboende. Detta innebär också att det är svårt för en person att hävda sina rättigheter i en situation då han eller hon inte upplever sig leva ett normalt liv. I slutänden är detta en politisk fråga. Vill vi att de gamla på ett äldreboende ska ha samma rättigheter som jämförbara individer som kan klara sig själv? Eller är vi nöjda om de endast har samma rättigheter som andra personer på ett äldreboende? Och vilka är då dessa rättigheter?”

*Varför har äldreården blivit såhär?*

”Det finns inga självklara och starka företrädare som kämpar för äldre med omsorgsbehov”, säger Tove Harnett. ”Pensionärsorganisationerna intresserar sig mer för pensionsfrågor än för vardagen på ett äldreboende. Yngre med funktionshinder har betydligt starkare grupper som för deras talan och arbetar för dessa personers rättigheter.”

*Är inte de anhöriga en stark påtryckargrupp?*

”Anhöriga är oerhört viktiga som äldreomsorgens väktare. Men de anhörigas vilja är inte detsamma som den äldres vilja, även om många av oss troligen per automatik går in i en sådan roll när vi vill våra föräldrar eller släk-

tingar väl. Anhöriga ställer ibland större krav, men ibland också annorlunda krav än de äldre själva. För de anhöriga kan det till exempel vara väldigt viktigt med organiserade aktiviteter på äldreboendet. Det finns många boenden där man har två aktiviteter per dag, och anhöriga kan uppleva detta kvantitativa mått som att omsorgen är god. Men de äldre kan uppleva alla dessa aktiviteter som stressande. Eller att de inte är intresserade och att man hellre vill göra något annat, exempelvis ha mer tid med personalen”, säger Tove Harnett.

*Glömmer vi bort att fråga de äldre vad de vill göra och hur de vill ha sin vardag?*

”Ja, det gör man generellt. Men det finns också en utmaning i de förutsättningar som råder på ett äldreboende. Boendet är den enskildes hem och omsorgen ska vara individualiserad. Samtidigt är miljön kollektiv och målet är att omsorgen ska vara likvärdig. Behovet av vård för individen är inte konstant utan förändras ofta, ibland på väldigt kort tid. Detta skapar stora utmaningar för hur vardagen på ett äldreboende ska utformas.”

*Kommer detta att förändras med 40-talisterna som är vana att ta för sig och ställa högre krav?*

”Det är en vanlig synpunkt, att yngre generationer kommer att bli ett annat slags gamla när de blir äldre. Forskningen om äldre har pågått i nästan hundra år. Och under nästan lika lång tid har liknande argument framförts, det vill säga att dagens äldre är tacksamma och morgondagens äldre kommer att ställa nya krav. Huruvida det

blir en stor skillnad med 40-talisternas inträde i äldreomsorgen är en empirisk fråga som ännu inte har besvarats”, säger Tove Harnett.

*Kan din forskning bidra till att förändra synsättet på svensk äldreomsorg?*

”Mycket handlar om att se möjligheterna i till synes enkla vardagssituationer. Här kan vi generellt bli bättre utan att det kostar en massa pengar. I grund och botten behövs det mer pengar till äldreomsorgen, men mer resurser löser per automatik inte alla kvalitativa utmaningar. När vi pratar förbättringar på systemnivå, det vill säga ”vad är ett normalt liv”, skulle jag vilja se bättre brukarundersökningar. Frågor som ”är du nöjd?” säger egentligen ingenting om du inte har något att jämföra med och vet vilka förväntningar som finns från början. En person med lågt ställda förväntningar kan vara mycket nöjd, medan en person med högt ställda förväntningar är missnöjd. Om vi istället frågar ”kan du leva ett normalt liv, så som andra gör i din ålder och utifrån detta, är du då nöjd med din äldreomsorg?” skulle man få mer nyanserade svar som kan bidra till att höja kvaliteten inom äldreomsorgen. Slutligen finns det ett stort gap mellan forskning och hur äldreomsorgen ser ut idag. Här finns stora möjligheter till förbättringar”, säger Tove Harnett.

*Hur vill du sammanfatta dina forskningsresultat kring de äldres vardag?*

”Det intressanta med begreppet normalitet är inte att försöka mejsla ut vad som är normalt i en objektiv be-

märkelse, utan att se äldreomsorgen i nya perspektiv. Man kan ifrågasätta begrepp som i grunden är positiva, exempelvis att äldre ska ”leva värdigt”. När det inte finns någon jämförelsegrupp blir ”värdigt” ett väldigt tomt begrepp. För personer med funktionshinder finns det betydligt starkare referensjämförelser. Man måste gå bortom de fina orden och titta på de konkreta och vardagliga situationerna. Det är nämligen i de små, vardagliga handlingarna i mötet mellan vårdtagaren och vårdgivaren som äldreomsorgen och äldrepolitiken realiserar. Att leva ett tryggt och värdigt liv behöver inte vara detsamma som att leva ett gott liv – eller ett normalt liv för den delen”, avslutar Tove Harnett.

# Etik – med fokus på ålder?

*Göran Hermerén*

## INLEDNING

I Sydsvenskan fanns den 24/2 2014 en artikel om en ny pjäs i vilken skådespelaren och regissören Eva Rydberg skulle medverka. Den handlade om åldrandet och presenterades som en ”komedi med svarta stänk”. ”Pjäsen handlar ju om hur det är att bli gammal. Men också om att det finns hopp”, sa Eva Rydberg i intervjun.

Särbehandling är ibland berättigat, ibland inte. Äldre kan särbehandlas på olika sätt – både som om de vore yngre och som om de saknade människovärde. Att behandla äldre som om de vore yngre kan ibland vara kränkande men behöver inte vara det. Att behandla äldre som om de saknade människovärde är givetvis alltid etiskt oacceptabelt.

Problemen med att hitta rimliga vårdnivåer för äldre på sjukhus, liksom särbehandling av äldre i äldreomsorgen, får ses i ett större sammanhang: nämligen förekomsten av särbehandling av äldre i samhället i stort – det senare kan göra det förra begripligt utan att ursäktas eller försvaras det.

Jag kommer därför att välja ett ganska brett grepp om mitt ämne. Hur ser vi på de äldre i samhället i stort? Det



är mitt fokus. Detta kan fungera som en utgångspunkt när man vill förstå varför de äldre behandlas som de gör i hemtjänsten, på äldreboenden och i hälso- och sjukvården. Termen ”ålderism” är bildad i analogi med ”rasism” och ”sexism”. Den avser diskriminering av äldre som inte är etiskt försvarbar därför att skälen är irrelevanta eller ohållbara. Vid analysen av olika former av ålderism är det klargörande att skilja mellan följande tre företeelser, eftersom de kan påverka och förstärka varandra:

- vilka föreställningar eller vanföreställningar människor har om de äldre
- vilka inställningar – positiva eller negativa – människor har mot denna grupp
- benägenheten att handla på ett visst sätt gentemot de äldre.

Vanföreställningar kan påverka attityder, och dessa kan i sin tur påverka eller motverka benägenheten att handla på ett visst sätt gentemot de äldre, att särbehandla dem. Syftet med detta kapitel är inte att redogöra för hur det faktiskt står till med de äldre i vårt samhälle utan att diskutera etik – med fokus på ålder. Men empiriska förhållanden kan vara värderelevanta, så helt kan vi naturligtvis inte bortse från sådana aspekter.

Redan för flera hundra år sedan skrev en idag inte särskilt känd irländsk författare, Thomas Southerne (1660–1746), pessimistiskt i sitt arbete *The Loyal Brother* om de äldres situation i samhället:

When we're worn,  
Hacked hewn with constant service, thrown aside  
To rust in peace, or rot in hospitals

En och annan skulle kanske vara beredd att säga att det än i dag finns äldre för vilka detta gäller. Men utan tvivel är situationen för de äldre nu mycket annorlunda i en rad avseenden:

1. Befolkningen ökar snabbt. De demografiska förändringarna är betydande. Vi blir allt fler, allt fler blir allt äldre och de äldre har oftast många diagnoser.
2. Tekniska och ekonomiska förändringar – som flyg, internet, datorer – påverkar vår verklighetsuppfattning och ställer oss inför nya utmaningar.
3. De äldre i samhället är inte en homogen grupp och ska inte behandlas som om de vore det, särskilt inte om vi ser problemen i ett globalt perspektiv.

Samtidigt som jag diskuterar etiska aspekter på äldre i samhället ska jag presentera ett relativt robust sätt att angripa och strukturera etiska problem som skiljer sig från de välkända fyra principerna – och som därför kan ha ett visst allmänt intresse. Det är, som kommer att framgå, inte fyra principer som ska tillämpas utan fyra frågor som ska besvaras.

#### PROBLEM: NÅGRA EXEMPEL

Vår kultur är, i motsats till exempelvis den kinesiska, extremt ungdomsfixerad. Erfarenhet värderas på ett annat sätt i många kulturer än hos oss, vilket framhållits i många sammanhang.

Då och då kan man läsa i tidningar om vanvård av patienter på äldreboenden, om långa väntetider för de äldre, om brist på kontinuitet i både vård och hemtjänst, om vård på olika villkor, beroende på var i landet man råkar bo.

Vanföreställningar om de äldre är också kartlagda, liksom osynliggörandet av de äldre i medierna. Rapporter har publicerats om fallolyckor som drabbar äldre, även i sjukvården och på äldreboenden. Man kan också läsa om diskriminering av äldre i banker och på försäkringsbolag i samband med att de söker lån eller vill teckna försäkringar.

Vid probleminventeringen kan det vara klagörande att hålla isär två aspekter:

a. *Vilka är problemen?*

Vad som är eller upplevs som problem beror på vilka glasögon man har på sig och hur de inbyggda värderingarna i dessa ser ut.

b. *Vems är problemen?*

De äldres situation i samhället kan aktualisera problem för många: för de äldre, för deras anhöriga, för administratörer, samhällsplanerare, skattebetalare och politiker – och för kommande generationer.

På många frågor om de äldres situation idag finns det svar som är relevanta för vår diskussion. Både svensk och internationell litteratur belyser sådana frågor. Statistik över befolkningsutvecklingen är inte svår att få tag i. Till de grundläggande svenska studierna på området hör Birgitta Odéns m.fl. *Att åldras i Sverige*, Sören Holmbergs m.fl:s undersökning *Äldre i samhället*, Lars Tornstams studier av åldrandets socialpsykologi och Lars Anderssons redovisning av bakgrunden till fördomsfulla attityder mot äldre och de stereotyper och den diskriminering av äldre som förekommer idag.

Det kan tilläggas att Eurobarometern har kartlagt upplevd diskriminering av äldre. Flera internationella studier belyser – vilket framgår av litteraturhänvisningarna sist i kapitlet – särbehandling av äldre i arbetsliv och i sjukvård och diskuterar olika skäl till detta.

Slutorden i Sören Holmbergs ovan nämnda redovisning kan förtjäna att citeras i det här sammanhanget: ”[D]et finns dessutom en samstämmighet i opinionen om att samhället bör satsa mer på att tillgodose äldres behov – men samtidigt gäller: någon ökad makt skall äldre inte ha” (s. 26).

Detta kan ställas mot det tidigare påpekandet i rapporten att de äldre har rätt när de säger att de är underrepresenterade i riksdagen. ”Andelen pensionärer i olika valda församlingar är klart lägre än deras andel av valmanskåren. I dagens riksdag finns färre än tio ledamöter som är äldre än 65 år” (s. 10).

#### ETISKA ASPEKTER – OCH TRE FRÅGOR

Dessa citat slår en bro till etiska frågor, från presentationen av hur det är till diskussionen av hur det bör vara. Den etiska utmaningen kan kort beskrivas så här: Hur ska vi hantera detta nya demografiska och ekonomiska panorama – med bibehållen respekt för de etiska principer som är allmänt accepterade i vår kultur?

För att avdramatisera etiken kan tre centrala kritiska frågor ställas, innan vi går in på vad som bör göras.

- Vad vet vi?
- Vad kan vi?
- Vad vill vi?

Svaren på dessa frågor är relevanta för ställningstagandet till vad som bör göras men avgör inte detta. Svaren på de tre första frågorna ska alltså ses som en förberedelse för ett ställningstagande till den fjärde frågan, kärnfrågan i sammanhanget:

- Vad bör vi?

### 1. *Vad vet vi?*

Vi vet en hel del ... Men det är också viktigt att skilja mellan vad vi vet säkert, vad som är osäkert och var det finns luckor i vårt vetande – liksom mellan vad vi vet och vad vi tror att vi vet.

Vi vet att fler människor är arbetsföra efter 65 idag än för 100 år sedan. Vi vet att många jämfört med tidigare generationer lever bättre och äter bättre, liksom att allt fler blir allt äldre och att allt fler äldre har mer än en diagnos. De ställer krav, är vana att ta för sig. De äldre som grupp har också annan och bättre utbildning idag än för 100 år sedan. De har rest mer, har andra erfarenheter och har haft en annan valfrihet än tidigare generationer av äldre. Inte minst gäller detta kvinnorna.

Men vi vet också att ålderssegregation och diskriminering av de äldre förekommer.

### 2. *Vad vill vi?*

”Vi” är olika, och ”vi” vill inte alltid detsamma. Man får alltså börja med att tala om vilka som åsyftas. Inte heller äldre vill alltid uppnå och undvika detsamma. Men vad människor vill, och vad de säger att de vill, kan studeras med beteendevetenskapliga och samhällsvetenskapliga

metoder. Detta har i viss utsträckning gjorts i de tidigare nämnda undersökningarna.

Vad människor säger att de vill är för övrigt inte alltid detsamma som vad de egentligen vill – om de blivit korrekt informerade och har fått tid att tänka efter. Detta blir väldigt tydligt om vi uppmärksammar och jämför önskemål om hur människor vill att deras sista tid ska vara.

Det finns idag flera olika möjligheter att förlänga livet ytterligare, bland annat med hjälp av genteknik, stamcells-forskning, läkemedel, fysioterapi, kost och motion . . . och i framtiden kan det komma ännu fler sätt. Dessa metoder har skapat en livlig debatt, inte minst i Holland, som gäller både etik, ekonomi och medicin – samt sociala frågor.

Man har exempelvis diskuterat om eutanasi-kriterierna ska vidgas och om personer som är trötta på livet, som inte känner sig behövda, inte ser någon mening att fortsätta ett liv som de uppfattar som tomt och innehållslöst, ska kunna få hjälp på samma sätt som de som lider av obotligt svåra sjukdomar.

De som är motståndare till en sådan utvidgning pekar i stället på vad som behöver göras: att få människor att känna sig behövda, se till att deras liv får ett meningsfullt innehåll genom att de – efter sina förutsättningar – involveras i olika sociala aktiviteter.

Svaret på frågan ”Vad vill vi?” beror också på vilka handlingsmöjligheter som finns, hur de beskrivs och vilken information vi har om konsekvenserna av våra val. Ändras beskrivningarna och/eller kompletteras informationen, kan detta ofta påverka ställningstagandet till vad vi vill.

Människor vill ibland olika saker, och det är inte självklart att alla intressen är legitima och etiskt försvarbara.

Detta riktar uppmärksamheten på förhållandet mellan påståenden om vad någon eller några vill och vad som bör göras. Det är viktigt att se att av det faktum att någon vill något följer inte med automatik att denna önskan bör tillgodoses.

### 3. *Vad kan vi?*

Vi kan olika saker. Många är berörda och inblandade i beslut som gäller de äldres hälsa och välfärd: de äldre själva, släktingar, läkare, sjuksköterskor, administratörer, politiker . . . Vad de kan göra är beroende av de ekonomiska, tekniska, personella och kunskapsmässiga förutsättningar de har.

Man bör därför börja med att identifiera aktörer och de berörda och deras handlingsutrymme: vad de kan göra och undvika i den situation där de befinner sig. Detta är nödvändigt om det ska bli ett rimligt mått av realism i diskussionen. Ibland kan naturligtvis handlingsutrymmet behöva ändras, men detta kan man ta ställning till först sedan det faktiska handlingsutrymmet klarlagts.

Anta att vi – på basis av vad vi vet – kan visa att en viss typ av äldreboende eller större flexibilitet när det gäller arbete efter 65 år

- a. vad majoriteten av äldre vill
- b. vad de berörda kan genomföra
- c. vad samhället tjänar på, eftersom det bidrar till att finansiera välfärden och/eller sparar pengar för samhället.

Då finns det naturligtvis starka skäl att satsa på detta – i synnerhet om det inte missgynnar någon annan individ

eller grupp. Men ibland drar svaren på de tre förberedande frågorna åt olika håll. Då hamnar vi i mer eller mindre svårhanterliga diskrepanser.

#### *4. Vad bör vi?*

Svaret på frågan ”Vad bör göras?” formuleras med utgångspunkt i två typer av premisser. För det första behövs ett kunskapsunderlag, och ett sådant kan erhållas med utgångspunkt i svaren på de tre första frågorna. Till att börja med är det då klagörande att undersöka om svaren på de tre frågorna pekar i olika riktningar. De diskrepanser som i så fall föreligger ger uppslag till viktiga frågor. De diskuteras i nästa avsnitt.

Men vi behöver dessutom klart formulerade värdepremisser, vilka kan ligga till grund för rättigheter, skyldigheter, friheter och tillåtelser. Då kan vi också få en bas för kritisk bedömning av redovisade kunskaper, viljetryningar och resurser: vad inblandade och berörda har för handlingsutrymme. Sådana värdepremisser beskrivs i det därpå följande avsnittet.

### DISKREPANSER

Diskrepanser är särskilt intressanta, eftersom spänningar mellan svaren på frågorna om vad vi vet, vad vi kan och vad vi vill i hög grad är relevanta för vad vi bör göra i varje fall i första omgången.

Vi kanske inte har möjligheter att göra vad vi vill, vi vet kanske inte vad vi vill, vi vill inte alltid göra vad vi kan, vi vet ibland inte vad vi kan osv. Vad bör anpassas efter vad?

Finns det diskrepanser mellan vad vi vill och vad vi



kan? Då bör vi antingen anpassa våra önskningar efter resurserna eller satsa mer resurser, så vi har möjlighet att uppnå det vi önskar.

Dessa frågor är viktiga, oavsett om vi talar om hemtjänst, äldreboende eller sjukvård – eller diskriminering av äldre på arbetsplatser, i banker och på försäkringsbolag. Det är inte självklart att människor bör nöja sig med de resurser som finns tillgängliga, de kunskapsluckor som existerar eller slå sig till ro med de ambitioner och önskningar de just nu har.

Nyckelproblemet är: Vad bör göras? Beträffande vad? Av vem? De senare frågorna måste naturligtvis också besvaras. Diskussionerna blir olika beroende på om problemen handlar om vanvård på äldreboenden eller om äldres fallolyckor på sjukhus, osynliggörande av äldre i medierna eller diskriminering av äldre som söker lån eller vill ta försäkringar. Vi vet, kan och vill olika saker beträffande vart och ett av dessa områden, och de får därför diskuteras för sig.

Svaret på frågan ”Vad bör göras?” formuleras med utgångspunkt i två typer av premisser, inte bara med utgångspunkt i svaren på de tre första frågorna.

Vi behöver också klart formulerade värdepremissor.

#### ALLMÄNNA VÄRDERANDE UTGÅNGSPUNKTER

I många arbeten i etik, medicinsk etik och vårdetik finns utförliga diskussioner om värderande utgångspunkter. I det följande ska några redovisas:

- Respekt för personer
- Lindra lidande och smärta
- Främja den/de äldres ”bästa intresse”

- Människosyn och människovärde
- Strävan efter rättvisa: här illustrerad med prioriteringsplattformen

Utgångspunkten här är alltså delvis annorlunda än i de böcker som förespråkar de fyra principerna, som standardverket *Principles of Biomedical Ethics*. De fyra principerna kan fungera när man börjar tränga in i ämnet. Men de är alltför vaga och mångtydiga. De kan därför bidra till att dölja problem. Det finns helt enkelt fler värden än fyra som bör främjas.

### *1. Respekt för personer, även för äldre*

Detta är grunden för kravet på att få bestämma själv över sitt liv eller åtminstone vara delaktig i besluten. Detta tolkas på olika sätt och är inte ett absolut värde, utan måste balanseras mot andra värden.

Oavsett den exakta innebörden förutsätts att personen i fråga har ett minimum av beslutskompetens, det vill säga förmåga att förstå situationen, alternativen och deras konsekvenser – och att därför kunna fatta beslut i sitt eget långsiktiga intresse.

### *2. Lindra lidande och smärta*

Detta är ett av medicinens klassiska mål, men lidande och smärta är olika saker och båda kan graderas. De är naturligtvis relevanta också i socialtjänsten och i andra sektorer av välfärdspolitiken – och i relationerna mellan människor i allmänhet, liksom de andra värderande utgångspunkterna.

Fysisk smärta kan lindras med hjälp av opiater eller genom att nerver blockeras. Men existentiellt lidande kan inte lindras på detta sätt. Dessutom finns restriktioner: vi bör till exempel inte lindra en persons lidande eller smärta om det sker till priset av att andras lidande och/eller smärta ökas.

Denna utgångspunkt aktualiserar både frågor om makt och vetenskapsteori: Vem graderar, vem uppskattar, vem avgör? Patienten, anhöriga, sjuksköterskan, läkaren . . . Socialstyrelsen? Hur jämförs på ett icke godtyckligt sätt olika personers lidande och smärta, om lidandet är individuellt buret?

### *3. Den/de äldres ”bästa intresse”*

Här blir det viktigt att skilja mellan två beslutssituationer: dels på individnivå, dels på populationsnivå. Populationer känner inte; de lider inte på samma sätt som individer. Men när användning av hälso- och sjukvårdsresurser diskuteras måste också angelägenheten i satsningar på olika verksamheter vägas mot varandra. Då berörs grupper.

På individnivå är frågan: Vem avgör vari detta bästa intresse består? Den äldre själv eller någon ställföreträdare, om den äldres beslutskompetens vacklar? Vem i så fall? Hur? De inblandade är inte alltid överens. På vilket sätt bör oenigheter mellan dessa personer hanteras?

På gruppnivå blir frågan: Vem avgör? Hur utses beslutsfattare och representanter? Vilket mandat har de? Har patientföreningar en röst i denna diskussion? Ett problem på båda nivåerna är att det i en hel del fall finns luckor i våra kunskaper både om målet och om metoderna.

Vari består den eller de äldres ”bästa intresse”? Och hur tillgodoses det bäst?

#### *4. Människosyn och människovärde*

Andra viktiga utgångspunkter är, som de som arbetar praktiskt i vården väl vet, personalens människosyn och deras inställning till patienternas människovärde. Båda dessa begrepp kan tolkas på flera sätt och det finns en omfattande litteratur om dem. Bland annat har Statens medicinsk-etiska råd presenterat dessa begrepp och deras definition, funktion och utformning i flera skrifter.

En persons människosyn innehåller i regel en kombination av spekulativa, empiriska och normativa inslag, vilka svarar på frågor som: Vilka är drivkrafterna för mänskligt handlande? Vilka frihetsgrader har vi? Hur ser vi på andra? Relationen mellan arv och miljö? Vad är väsentligt i en människas karaktär? Vad bör vi hållas ansvariga för?

Till de tänkare som bidragit till att forma dagens människosyner (obs pluralis) hör Darwin, Freud, Skinner, Sartre, Marx, Nietzsche. Människosyn och människovärde ska inte förväxlas; dessa begrepp är inte identiska. Men människovärdet är ett svårfångat och omstritt begrepp. En bra och praktisk utgångspunkt är att fråga efter exempel på vad som utgör kränkningar av människovärdet.

Artikel 1 i Europarådets Oviedo-konvention handlar om detta, men begreppet kan tolkas på flera sätt:

- att ovärdigt lidande i slutet på livet är etiskt oacceptabelt; människovärdet kränks om äldre på vårdhem exempelvis lämnas ensamma att dö i sin egen avföring.

- att alla har samma rättigheter, det vill säga likarätts-tolkningen mot diskriminering och stigmatisering; människovärdet kränks genom diskriminering på grund av bland annat kön, ålder, religion, politiska åsikter och hudfärg.

### *5. Rättvisa*

Debatten om de äldres situation i hemtjänst och vård handlar mycket om resurser. Då blir inte bara människosyn och människovärde viktiga utgångspunkter. Hur ska resurserna fördelas om behoven överstiger tillgångarna? Det uppenbara svaret är: de ska fördelas rättvist. Men hur ska detta tolkas? Rättvisa är ett vagt, värdeladdat och flertydigt mål. I olika sammanhang betyder kravet på rättvisa skilda saker. Det är i en eller annan form naturligtvis centralt i debatten om resursallokering.

Hur mycket ska satsas på äldreboende och äldreomsorg, och hur mycket på akut sjukvård, socialtjänst och på förebyggande folkhälsoarbete? Differentierat boende kostar. Vem betalar? De som har råd, vilket naturligtvis gynnar de välbeställda. Ett annat svar är samhället via skatteintäkter, vilket borde skapa möjligheter för större grupper att välja sådant boende.

Grundidén om rättvisa är att människor ska behandlas lika, om det inte finns relevanta skillnader mellan dem. I detta sammanhang behöver dock inte hjulet uppfinnas igen. Inte heller är det nödvändigt att här redovisa hela den stora litteraturen om de olika former av rättvisa som finns. Anledningen är att riksdagen ställt sig bakom och antagit prioriteringsutredningens etiska plattform, och dess centrala delar ingår numera i hälso- och sjukvårdsla-

gens portalparagrafer. Man kan naturligtvis, som en del hälsoekonomer, vilja ändra på detta, men för praktisk sjukvård gäller plattformen.

Prioriteringsutredningen lämnar inte något utrymme för särbehandling av äldre på andra grunder än de som framgår av plattformen:

- Tillståndets svårighetsgrad
- Behandlingens effekt på patientens hälsa och livskvalitet
- Underordnad princip: kostnad i relation till effekt

Kronologisk ålder ska alltså inte i och för sig ligga till grund för särbehandling, endast patientens förmåga att tillgodogöra sig behandlingen och dess nytta för den enskilde patienten.

Ingen har behov av insatser som inte gör någon nytta, det vill säga främjar patientens hälsa och livskvalitet. Men här finns ett speciellt problem när det gäller de äldre, som Nils-Eric Sahlin riktat min uppmärksamhet på. Äldre kan ha många diagnoser. Varje tillstånd behöver i och för sig inte vara livshotande eller så allvarligt. Detta kan riskera att diskriminera de äldre, eftersom de har många diagnoser samtidigt.

Den rimliga lösningen på detta problem är, föreslår jag, att inte se på varje behov isolerat, alltså ha en atomistisk syn på behoven, utan i stället utgå från personen som helhet och se till varje persons samtliga hälso- och livskvalitetsrelaterade behov. För att tillämpningen av plattformen ska bli rimlig krävs alltså ett helhetsperspektiv på personens hälsosituation, inte att man tittar på varje behov för sig.

Även om detta inte uttryckligen sägs i prioriterings-

utredningen, anser jag att detta ligger helt i linje med utredningens tänkande, som ju fokuserar patienternas behov, inte vad samhället tjänar på att satsa hälso- och sjukvårdens resurser på det ena eller andra sättet.

#### TILL SIST

Var landar vi? Olika värderande utgångspunkter kan ibland dra åt olika håll. Beroende bland annat på vilket problemet är kan man ha olika idéer om hur dessa värden ska rangordnas i förhållande till varandra.

Den robusta infallsvinkel till etiska frågor som skisserats i detta kapitel för oss alltså till slut ut på ganska djupt vatten. Men hade den inte gjort det hade den varit ett alltför grovt verktyg. Här finns svåra problem, och de kan inte förenklas hur långt som helst utan att en komplex situation idylliseras eller förvanskas.

Två frågor ska sammanfattningsvis och till sist ställas och besvaras:

- a. Finns det en särskild etik för hur äldre bör behandlas och bemötas? Nej, det finns ingen särskild etik när det gäller principer och sätt att resonera. De principer och resonemangsmodeller som används i andra sammanhang fungerar också på detta område.
- b. Ställs de som arbetar med och bemöter äldre inför särskilda problem? Ja, problemen är delvis annorlunda, även på grupp- och policynivå. I den meningen finns det delvis en särskild etik när det gäller dessa frågor med tanke på de äldres situation, äldrevårdens problem, våra föreställningar om och attityder till äldre och vår benägenhet att särbehandla äldre.

Men det följer alltså inte att om problemen är delvis annorlunda, så måste också principerna och sättet att resonera vara delvis annorlunda.

#### LITTERATUR

Det finns en omfattande litteratur om de äldre i samhället också på svenska. Statistik över befolkningsutvecklingen är inte svår att få tag i. Grundläggande arbeten inkluderar Birgitta Odéns m.fl. *Att åldras i Sverige*, Stockholm: Natur och Kultur 1993; Sören Holmbergs m.fl:s undersökning *Äldre i samhället*, SOM-institutets analyser, Göteborg 2003; Lars Tornstams *Åldrandets socialpsykologi*, Stockholm: Norstedts 2011 (flera tidigare upplagor); Lars Anderssons redovisning av bakgrunden till fördomsfulla attityder mot äldre i *Ålderism. Stereotypa föreställningar eller diskriminering som utgår från en människas ålder*, Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, 1997.

Principerna för prioritering i vården formulerades först i *Vårdens svåra val*, Prioriteringsutredningen, SOU 1995:5. De har sedan diskuterats bland annat i Region Skånes skrift *Prioriteringar i hälso- och sjukvården*. Vård i livets slutskede har diskuterats intensivt under senare år, även i statliga utredningar. Hanna Dahls ”Vårda livet!”, publicerad i *Läkartidningen* 06, 2014, är en artikel om hur äldre behandlas i livets slutskede med fokus på problemet att hitta rimliga vårdnivåer för äldre på sjukhus.

De värderande utgångspunkterna diskuteras i en rik litteratur inom etik och medicinsk etik. Ett ofta citerat standardverk är *Principles of Biomedical Ethics* av Tom Beauchamp och James Childress, New York: Oxford University Press, 2001. Begreppen människovärde och männi-



skosyn och deras definition, funktion och utformning har bland annat Statens medicinsk-etiska råd presenterat i flera skrifter, till exempel *Människosyner* 1994, *Det svår-fångade människovärdet*, ny upplaga 2012. Båda ingår i serien Etiska vägmärken.

Den utländska litteraturen är mycket omfattande. Den inkluderar: *Ethics, Health Policy and (Anti) Aging. Mixed Blessings*, redigerad av Maartje Schermer och Wim Pinxten, Springer: Dordrecht, 2012. Till den internationella litteraturen på området hör även den av Förenta nationerna utgivna *Ageing in a Gendered World. Women's Issues and Identities*, Santo Domingo: INSTRAW, 1999; *Ageism and Mistreatment of Older Workers*, red. Patricia Brownell och James Kelly, Dordrecht: Springer 2013; *Ageism. Negative and Positive* av Erdman B. Palmore, New York: Springer 1990 (volym 25 i Springers serie Adulthood and Aging); *Ageing Europe* av Alan Walker och Tony Maltby, Buckingham: Open University Press 1997; *Ageing, health and pensions in Europe. An economic and social policy perspective*, redigerad av Lars Bovenberg, Arthur van Soest och Asghar Zaidi, Basingstoke: Palgrave Macmillan 2010.

## Självbestämmandets pris

*Mats Johansson och Nils-Eric Sahlin*

De flesta av oss behöver någon gång i livet läsglasögon. Det börjar med att vi upplever att våra ögon är trötta, att vi behöver mer ljus när vi läser och inte minst att vi har problem att se bokstäverna. Läsglasögon är ett sätt att korrigera denna funktionsnedsättning. Ålderssynthet är en del av åldrandet – en naturlig del av åldrandet – och inget vi skäms för eller tycker är det minsta märkligt. Vi ser det inte heller som ett moraliskt problem att lyfta fram och försöka åtgärda denna del av åldrandet. Det är ju viktigt att kunna läsa och skriva, även efter det att man fyllt 50 år.

Läsglasögon är bara ett av många hjälpmedel som vi finner fullständigt naturliga. Andra exempel är hörapparater, käppar och rollatorer. Dessa hjälpmedel har alla det gemensamt att de återställer en helt eller delvis förlorad fysisk förmåga. Den åsrika kroppens kotor och leder har slitits, nerver har kommit i kläm, stöd och avlastning behövs. Hjärtat orkar inte längre pumpa runt blodet i kroppen som det en gång gjorde, benen svullnar och stödstrumpor behövs. Finns det något moraliskt problem med detta återställande? Är det inte snarast så att vi ser det närmast som en skyldighet att göra något åt dessa

åldersrelaterade problem om vi kan göra något? Men hur är det med våra kognitiva förmågor? Åldras även dessa? Behövs stöd och vilka är i så fall de moraliska problemen?

I en artikel publicerad 2011 tar Meinow, Parker och Thorslund utgångspunkt i denna idé om beslutskompetens och frågar sig hur det står till med beslutsförmågan hos en representativ grupp av svenskar som är 77 år eller äldre. Det visade sig att 33 %, en tredjedel, av dem klarade det kognitiva testet dåligt (låga poäng), och några hade så nedsatta kognitiva förmågor att de överhuvudtaget inte kunde intervjuas. Ska vi kunna fatta bra självständiga beslut om vår hälsa och vård är det ju viktigt att vi kan ta till oss och bearbeta den information vi får. 22 % av försökspersonerna visade sig klara det dåligt. En annan intressant siffra forskargruppen ger oss är att 32 % visserligen klarade det kognitiva testet tillfredsställande men att deras beslutsförmåga trots detta påverkades av nedsatta sensoriska förmågor och allmänt nedsatt mental förmåga. Endast 10 % klarade samtliga test. Forskargruppen sammanfattar sina studier på följande sätt:

In general, care utilisation increases with age. As health problems increase, physical and cognitive abilities decline. Results suggest that those elderly people who are most dependent on care services and who could benefit most from a "good choice", are also those who have the highest prevalence of cognitive and physical limitations associated with the capacity to act as a rational consumer of care services.

Sedan mitten av 1900-talet har kognitiva psykologer intresserat sig för mänskligt beslutsfattande. Det finns mängder av experiment som visar att vi är allt annat än

rationella. Samtida experimentell psykologisk forskning har till exempel klargjort att vi som beslutsfattare och problemlösare genererar för få och alltför kortsynta hypoteser och gissningar. Vi har en förkärlek för att söka belägg som är skeva och snäva. Vi föredrar också belägg som är lättillgängliga.

När vi väl formulerat en hypotes gör vi vad vi kan för att visa att den är riktig. Vi söker därför enögt belägg som stöder det vi tror istället för att förnuftigt göra vad vi kan för att gallra ut våra oriktiga övertygelser. Psykologerna har också visat att vi föredrar att göra det som av ett eller annat skäl upplevs som bra. När vi ska fatta beslut väljer vi det som i situationen ger oss en upplevelse av att vi gör något och gör något gott. Vilket ibland innebär att vi inte nödvändigtvis är helt rationella. Och tro nu inte att dessa beslutsidiosynkrasier kommer till oss först efter det att vi fyllt 77. På intet sätt. Vi fattar mer eller mindre tokiga beslut hela livet, dock avklingar vår beslutskompetens med stigande ålder.

Idag tror många beslutsforskare att vi är utrustade med två beslutssystem. Nobelpristagaren Daniel Kahneman är en av dem. System 1 är snabbt medan system 2 är långsamt. System 1 är, säger psykologerna, affektbaserat. Upplevelser av smärta och välbefinnande spelar en viktig roll. Minnet av de känslor vi haft när vi tidigare tagit liknande beslut påverkar våra senare val. Systemet hjälper oss att fatta kvicka, blixtnabba beslut. System 2 är logiskt. När vi använder detta system analyserar och värderar vi medvetet våra handlingar. Det tar tid för de flesta. Denna typ av beslutsfattande kan därför omöjligt vara snabbt. Det tar tid att söka information. Det tar också tid att värdera de utfall våra val kan leda till. Och rationellt besluts-

fattande kräver att information och värderingar vägs samman – vilket inte är en enkel uppgift.

Båda systemen är viktiga men det är uppenbart att de kan komma i konflikt med varandra. Ett faktum som på olika sätt, mer eller mindre olyckliga, kan påverka beslutsfattandet i vården. En patient kanske avstår behandling på grund av minnen av smärta och obehag, trots att det är helt uppenbart att behandlingen i det långa loppet innebär en klart förbättrad livskvalitet. Och en läkare som kopplat på system 2 kan få problem i kommunikationen med en patient som just i den stunden använder system 1.

God beslutsförmåga är självfallet något att eftersträva. Det är i stor utsträckning via våra beslut vi formar våra liv. Vården är allt annat än ett undantag. Såsom dagens sjukvård är reglerad och organiserad är det viktigt att kunna fatta välinformerade rationella beslut. Huvudregeln är nämligen att patienten själv har att ta ställning till föreslagen vård och behandling. Denna rätt till självbestämmande (autonomiprincipen) är förvisso ett välkommet steg bort från den paternalism som en gång präglade sjukvården och den tid då patienter knappt hölls informerade. Men felaktigt tillämpad riskerar autonomiprincipen att lämna somliga i sticket, nämligen personer med vacklande beslutsförmåga.

Idag finns det flera studier som stöder den ovan nämnda studien och som alla tyder på att vår beslutskompetens med stigande ålder minskar i vissa väsentliga avseenden. Men det behövs mer forskning. Dels för att få resultaten ordentligt belagda, dels för att få en bättre bild av hur beslutsförmågan förändras med stigande ålder. Kunskap behövs också för att kunna utveckla system som hjälper äldre att fatta egna och väl genomtänkta beslut om sin hälsa.

Men samtidigt måste vi förhålla oss till det vi redan vet: att vi som äldre blir sämre på att fatta det som i forskningen kallas ett rationellt beslut. Försämringen bäddar nämligen för problem och kan mycket väl förstärka brister i mänskligt beslutsfattande. Den äldres beslut riskerar exempelvis att bli än mer känsliga för hur vårdvalen ”paketeras”. Skenbart harmlösa fraser som ”De flesta väljer att ...” eller ”Här brukar vi ...” kan påverka beslutet. Presentationen av vårdalternativen kan dessutom påverka förmågan att bedöma viktiga osäkerheter och triggiga känslor som i sin tur utlöser oreflekterade beslut. Och så vidare.

Frågorna är många. Förmår den snart 86-årige patienten att ta in och bearbeta den information läkaren ger under de cirka sju minuter som kvarstår efter undersökningen? Kanske, kanske inte. Allt hänger på omständigheterna, på såväl individuella förmågor som den specifika situationen. Men att reflexmässigt svara ”ja” på frågan duger inte mot bakgrund av vad vi idag vet om åldrandets inverkan på våra kognitiva förmågor. Det vore oansvarigt mot alla de individer som riskerar att hamna i kläm. För att hantera denna utmaning behöver man inte bara vara uppmärksam på om den äldre verkligen förstår vad läkaren säger, utan även på om läkaren har den tid, den kompetens och det intresse av att identifiera och hantera situationen som krävs.

Ger vårt resonemang uttryck för ålderism? Bidrar det till den åldersdiskriminering det så ofta talas om? Frågorna är berättigade men svaret är nej. Vi sätter fingret på en konkret utmaning med att värna äldres rätt till självbestämmande. Och vi är av den bestämda uppfattningen att problemet måste diskuteras för att kunna hanteras.

Inte heller drar vi alla över en kam. Beslutsförmåga är liksom syn och hörsel knutet till individen. Likt syn och hörsel är beslutsförmåga dessutom en fråga om grader, även om det naturligtvis måste finnas en nedre gräns under vilken en person inte alls kan tillåtas fatta viktiga beslut. I de fall då patientens kognitiva kapacitet är såpass nedsatt att han eller hon inte alls kan ta ställning måste en annan beslutsfattare träda in – en ställföreträdare – och fatta beslut för patientens räkning. Men detta svåra problemområde, som i Sverige utretts (SOU 2004:112) och håller på att utredas (Dir. 2012:72), är ett annat än det vi här intresserar oss för.

Vår förhoppning är att via debatt bidra till att skapa bättre förutsättningar för äldre att utöva sin rätt till beslut och inflytande. Men vägen är lång och omges av besvärliga etiska avvägningar. I den ena vågskålen återfinns problemen med att sätta frågetecknen vid människors beslutsförmåga. Ifrågasättandet kan i sig upplevas som kränkande och riskerar dessutom i förlängningen att leda till kränkningar av individers rätt till självbestämmande. Det sistnämnda vore själva motsatsen till det vi här vill uppnå. Olyckligt vore det också om våra resonemang leder till en ökad stigmatisering av de äldre.

Mot detta ska man väga riskerna med att inte alls ta i problemet. Att överlåta viktiga beslut åt personer som inte kognitivt förmår hantera ansvaret, det vill säga under de förutsättningar som står till buds, kan mycket väl leda till svårigheter. Den trötta, sjuka nittioåring som inte riktigt hänger med i vårdplaneringssamtalet kan mycket snart se återstoden av sitt liv inramat på ett sätt han eller hon hade haft synpunkter på om situationen varit en annan, där och då.

Det problem vi hittills har diskuterat uppstår när verkliga patienter möter dagens sjukvård. Det kan således inte definieras bort. Inte heller försvinner det för att man vänder bort blicken. Vad som händer då är istället att patienter hamnar i kläm. Så sker om självbestämmandet reduceras till ett svar på en fråga. Vården måste därför bli mer vaksamma på omständigheterna. Om vi har anledning att tro att en person inte följer med i beslutsprocessen måste vi, oavsett dennes ålder, stanna upp och anpassa oss till situationen. Detta är det pris vi måste vara beredda att betala för verkligt självbestämmande. Huruvida samhället är berett att bekosta det är en annan sak. Goda beslut kräver så mycket mer än en frågeställning och en respons.

Grundproblemet är naturligtvis inte begränsat till hälso- och sjukvården, även om det är där problemen är som allra tydligast. Ett annat område som förtjänar uppmärksamhet är äldres medverkan i vetenskapliga studier. Också i detta sammanhang sätts autonomi i främsta rummet, vilket framförallt tar sig uttryck i att forskningsdeltagande (som huvudregel) ska utgå ifrån ett frivilligt och informerat beslut. Det som verkligen gör forskning så intressant är dock något annat. I motsats till vård och omsorg, som ytterst handlar om att göra gott för patienten, ligger forskningens fokus på kunskapsvinst. Med det inte sagt att forskningen inte kan vara till gagn för deltagarna, direkt eller indirekt, men däremot att detta inte är något man kan eller bör räkna med.

Det finns åtskilliga studier som inte ens med god vilja kan sägas gagna deltagarna. Och flera av dem är dessutom förenade med obehag och risk. Därför är det angeläget att deltagaren förstår vad han eller hon ger sig in i, och därför är svensk lag (och internationella konventioner) restriktiv



när forskning bedrivs på deltagare som inte själva är kapabla att fatta informerade beslut. Var gränsen går för denna kapacitet är som vi tidigare varit inne på svårt att säga. Rättsvetenskaplig forskning visar att svensk lag, dess förarbeten eller Centrala etikprövningsnämnden (den instans som i Sverige har sista ordet gällande vilken forskning som får bedrivas) inte ger mycket vägledning. Detta är allvarligt men egentligen ett annat problem än det vi anser måste beaktas. Det är en skillnad mellan att vara beslutsförmögen och att ha en avklingande beslutskompetens.

Mot bakgrund av vad vi vet om åldrandets effekter på beslutsfattande måste arbete läggas ner på att ge äldre personer realistiska möjligheter att ta ställning till att delta i vetenskapliga studier. Inte minst eftersom deltagandet kanske inte gagnar den äldre. Till åtgärderna hör därför även hjälp att förstå var gränsen går mellan forskningsdeltagande och ordinarie vård och behandling – en gräns som för den som har nedsatt beslutsförmåga kan vara svår att se.

Avslutningsvis bör det understrykas att vård och forskning endast är två exempel på områden där dessa viktiga frågor måste hanteras.

#### REFERENSER

- Broström, L. och Johansson, M., ”Ställföreträdarskap. En översikt”, i *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*, red. L. Broström och M. Johansson, Gleerups förlag, Lund 2012.
- Broström, L., Johansson, M. och Mattsson, T., ”Vilka personer saknar förutsättningar att ge informerat samtycke till att delta i forskning? En rättslig och etisk diskussion rörande etikprövningslagens regler och tillämpning”, *Förvaltningsrättslig tidskrift* 1 2014.

- Brännmark, J. och Sahlin, N.-E., "Ethical Theory and Philosophy of Risk. First Thoughts", *Journal of Risk Research*, 13 (2010), 149–61.
- Kahneman, D., *Tänka, snabbt och långsamt*, Månipocket, Stockholm, 2013 [2011].
- Meinow, B., Parker, M. och Thorslund, M., "Många äldre har inte själva förmåga att välja sin omsorg", *Dagens Nyheter* debatt, 27 september 2011.
- Meinow, B., Parker, M. och Thorslund, M., "Consumers of elder-care in Sweden. The semblance of choice", *Social Science & Medicine* 73 (2011), 1285–1289.
- Sahlin, N.-E., "Kan vi vara moraliska när vi är så irrationella?", *Kungl. vitterhets historie och antikvitets akademien*, årsbok, 2009, 201–15.
- Sahlin, N.-E. och Brännmark, J., "How can we be moral when we are so irrational?", *Logique et Analyse* 221 (2013), 101–126.
- Sahlin, N.-E., Persson, J. och Wallin, A., "Decision science. From Ramsey to dual process theory", *Synthese* 172, no. 1, 2010, 129–43.



## Äldre är också människor

*KG Hammar*

Jag är 71 år fyllda, så jag talar i egen sak, åtminstone inom en nära framtid. Men jag vill börja med en minnesbild från min ungdom, relativt sett.

På 1970-talet bodde jag och min familj under tre år i Sydostasien, Singapore och Malaysia. Under denna tid besökte jag Burma (nuvarande Myanmar) och bodde en vecka i en familj i Rangoon (nuvarande Yangon). I familjen fanns två barn, cirka tolv och femton år gamla. Det hör till historien att jag just då var trettiofyra år. I bilen på vägen ut till flygplatsen när jag skulle resa hem visade det sig att barnen/ungdomarna tydligen hela veckan diskuterat min ålder, och nu hade de sista chansen att få svar på den fråga de ställt sig: Hur gammal var jag? Jag kontraderade med motfrågan: Vad trodde de själva? Pojken, det yngre barnet som var lite djärvare, gissade på strax under fyrtio, medan flickan, det äldre barnet, lite mera försiktigt drog till med mellan fyrtio och fyrtiofem. Mamman i familjen som också satt i baksätet bredvid flickan slog därvid till henne på benet med orden: Skäms! Uppåt femtio var hennes bud.

Visst är det ofta svårt att bedöma ålder hos någon som har en annorlunda "ras"-mässig bakgrund. Jag var vit,

skäggig och titulerades professor. Men det handlade helt klart om ett annat kulturellt mönster. I Asien var det fint att vara gammal, och att gissa att någon var äldre än han/hon i själva verket var sågs som ett uttryck för uppskattning. Hos oss skulle det vara pinsamt så det förslår!

Människosyn handlar om vad vi ser när vi betraktar varandra. Människosynens ”upp till bevis” är inte de välformulerade dokumenten utan de vardagslivets ögon med vilka vi betraktar varandra. Det är lätt att fastslå allas lika värde i dokument och prioriteringsplattformar men mycket svårare att leva ut det i praktisk handling. Och då menar jag inte bara att våra vägval inför etiska dilemman kan vara svår genomträngliga och att varje prioritering också är att välja bort, inte främst en sjukdom eller en åkomma utan en människa som är lika mycket värd som någon annan. Jag menar framför allt att vår blick är ”situerad”, formad av sitt sammanhang och därför kulturellt betingad. Om det kulturellt är fint att bli gammal i Asien men raka motsatsen i vår västerländska kultur, då påverkar det självklart vår förmåga att se att äldre också är människor i betydelsen att äldre är lika mycket värda som yngre.

Vår kultur ger oss ett betraktarperspektiv. Ett sådant gör det man betraktar till ett objekt och den blick som betraktar värderar objektet. Verbet värdera kan innebära både att ge värde och att fråga granskande efter någots värde. Här riskerar vi omedelbart att få problem med människosynen. En god sådan innebär att varje människa får vara subjekt i sitt eget liv och vara i besittning av ett egenvärde som ingen utomstående granskning ska få lov att rubba. Men människan besitter också den unika gåvan bland levande varelser att ge just egenvärde åt ett betraktat objekt/subjekt. Faror och möjligheter samsas alltså i

samma betraktarsituation. Detta är skälet till att vi aldrig får släppa de filosofiska perspektiven ur sikte och nöja oss med det naturvetenskapliga betraktelsesättet.

Vi är med rätta stolta över vår vetenskapstradition, vårt medicinska kunnande och våra vårdmöjligheter. Men allt är präglad av det objektskapande betraktarperspektivet. Det är ofrånkomligt, men vi måste inse vad det riskerar att göra med oss och med dem vi betraktar. I vårt symposium idag står åldrandet och ”årsrika” människors sjukdomar i fokus. De är objekt för vår betraktelse. Men äldre är också människor.

En ingång i frågeställningen är att fråga: Hur vi ser på oss själva? Ser vi vårt värde i vår förmåga, den som avtar i takt med vårt åldrande? Ser vi livets mening inte i att vara i blivandets termer utan i vårt göra, vad vi kan åstadkomma och lyckas med?

Blir vi som vi blir bemötta? Förhoppningsvis blev vi från första stund älskade just för att vi blev till, fanns till i avsaknad av instrumentellt värde. Vi har lärt oss att spegelneuronerna hjälper oss att härma den blick som ser oss. Lyckades vi bevara den självbilden? Eller har vi återerövat den genom livets erfarenheter? (Jesus talade till vuxna om att bli som barn ...) Härskartekniker bygger på den omvända spegelneuronsfunktionen, att beröva någon ens blick, att låtsas som om någon inte alls existerar: Du finns inte för mig!

Martin Bubers namn är förknippat med en medmänniskas värde och vår värdering av henne som subjekt i sitt eget liv. Vårt människovärderande och vår mänskliga värdighet uppenbaras i våra möten. Antingen präglas mötet av en jag-du-relation och då förblir medmänniskan subjekt i sitt eget liv. Ett respektavstånd skapar möjlighet

för den andre att förverkliga sina möjligheter i mötet. Eller också präglas mötet av en jag-det-relation som gör medmänniskan till ett objekt, ett instrument för mina syften och projekt.

Vad är då en människa? Vi kan finnas till – för att ... Målet kan då handla om att uppfylla förväntningar, egna och andras. Vi vet att vi alla behöver förväntningar, men är det dessa som gör oss till människor? Vi har alla behov av att vara behövda. Men är det dessa behov som gör oss till människor i våra egna ögon? Vem behöver en gammal människa? Och i så fall hur?

Men att finnas till kan också betyda att existera (jämför existentiella frågor!), och det betyder på latin att framträda, att ”komma ut” med ett egenvärde, som subjekt.

Vad mer är en människa? Den buberska grundritningen betonar att vi är relationsvarelser. Inget jag utan ett du. Vi är personer i relationer. Men i varje möte sker skapelse, något nytt blir till. Vi är alltså under tillblivelse. Vårt vara är ett blivande, växande. Vi är människor i rörelse, på väg mot framtiden. Detta förutsätter nyfikenhet på tillvaron, en förblivande upptäckarmentalitet som inte behöver avta men väl ändra karaktär genom livet. Det som också behöver ändra karaktär är vårt eget bidrag, vårt skapande, vårt handlande. Vi är kreativa varelser och har behov av att vara behövda. Men kanske är vårt största bidrag till vårt gemensamma tillblivande vår värdeskapande blick. Vi kan genom vår människosyn, vårt betraktelseperspektiv, ge värde, egenvärde åt den människa vi möter. Kanske är det detta som asiaterna upptäckt mer än vi västerlänningar? En gammal människa är ju inte bara sin ålder enligt kalendern. Hon är också alla tidigare åldrar och kan möta en yngre människas blick med till-

gång till sin egen erfarenhet av att också ha varit just så gammal. Kanske är det därför tolerans och vishet hänger så intimt samman?

Men vår kultur är också problematisk för vårt ”människoblivande” ur ett annat perspektiv än det vetenskapsformade betraktarperspektivet. Vi blir som vi betraktas! Jag var på en äldre- förlåt seniormässa i Malmö förra året. ”Senior i centrum” innehöll en del legitimerande frågor kring åldrande och döende. Men huvudfokus låg på den köpstarka grupp som unga pensionärer upptäckts vara. Det är aldrig för sent att ge sitt samhällsbidrag som konsument! Eller för att använda NK:s reklamslogan från i höstas: Väck ditt höstbegär! Och då kan man ju tänka att det inte bara handlar om årstiden utan också om livets höst. Men om vi ska se vårt värde i vår konsumtionsförmåga är och förblir en åldrande människa en förlorare. Prylar förlorar sitt värde och behoven minskar. Är det en förlust eller en vinst i vår tillblivelseprocess som människor?

Konsumtionssamhället är samtidigt ett konkurrenssamhälle. Livet blir en tävlan där vi ”skattebetalare” tävlar om den slutgiltiga kontrollen över våra och kanske andras liv. Också i den grenen är ålder ett handikapp och förloraren utsedd från början. Men är det inte ett mänskligt värde att kunna släppa på kontrollbehovet med en ökad förmåga att leva i nuet, i ögonblicket? Mindre fokus på att äga och prestera och mera fokus på att leva och relatera? Är det inte en förberedelse inför döden, den obehagliga men förträngda verkligheten som ingen kommer undan hur mycket vi än förtränger?

Döden utmanar livet, skriver Peter Strand och Lisa Sand och pekar på den skärpta livskänsla som kan uppenbara sig i dödens närhet där medvetenheten om denna närhet



inte förträngs. Det sägs ju av evolutionsforskare att medvetenheten om vår dödlighet gjorde oss till människor och skiljde ut oss från andra levande varelser. Inte är det väl ett tecken på mänsklig mognad att förtränga det som gjorde oss till människor? ”Jag fann friheten i fängelset”, skrev den ryske regimkritiske författaren Alexander Solzjenitsyn. Så skulle också Nelson Mandela ha kunnat uttrycka sig. Om vi betraktar existensens fängelse för insikten om vår dödlighet så finns det en frihetsdimension i detta fängelse. Den handlar om mänsklig mognad, om förmåga att leva i nuet, leva nära ”mysteriet” livet och döden utan kontrollbehov och med nyfiken öppenhet för det okända. Frihet finner vi där rädsla försvinner. Vi känner många äldre utan rädsla för döden. Vilken avundsvärd styrka och vilken möjlighet till förhöjd livskänsla långt tidigare i livet, om vi kunde betrakta äldre på ett mera öppet och nyfiket sätt!

Många har sagt att en människa är en berättelse. I varje fall har vi nog alla behov av en livstolkande berättelse där våra egna livskapitel får plats och kan länkas in i en större berättelse. Varje kultur erbjuder sin eller sina grundberättelser. Hos oss skrivs nog denna alltför ofta utifrån en nyliberal ekonomisk världsbild och den plats en sådan ger oss människor. Men vi behöver andra berättelser som ser vårt värde i relationer. Vi behöver länkas in i berättelser som lyfter oss över åldrandets objektifiering och individualisering, liksom åldringsvårdens institutionalisering och medikalisering. Vi har behov av berättelser som bär vårt behov att låta slutet vara oavslutat och som ser döden som en del av livet. Det är inte vi som frågar livet vad det gjorde med oss. Det är livet som frågar oss vad vi gjorde av det liv som blev vårt.

Det finns i den nyaste bibelutgåvan en skrift i Gamla Testamentet/den hebreiska Bibeln som heter Jesus Syraks Vishet. Det är en så kallad apokryf (alltså inte kanonisk) skrift från andra århundradet före vår tideräkning. Där kan vi läsa:

Förakta inte en människa då hon åldras, en del av oss skall också bli gamla.

Jubla inte över någons död, kom ihåg att slutet väntar oss alla.

Denna skrift är en del av vad som kallas vishetslitteraturen. Vishet är att kunna se in i en gammal människa ansikte och känna samhörigheten. ”Som du är kommer jag att bli. Som jag är har du varit.”



## Medverkande

SUSANNA AXELSSON, docent och avdelningschef, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

EVA NILSSON BÅGENHOLM, nationell äldresamordnare, Socialdepartementet, ledamot av Region Skånes etiska råd.

JOEN GARSÉN, journalist.

KG HAMMAR, tidigare ärkebiskop i Svenska kyrkan, gästprofessor vid CTR, Lunds universitet och ledamot av Region Skånes etiska råd.

TOVE HARNETT, forskare, CASE (Centre for Ageing and Supportive Environments), Lunds universitet.

GÖRAN HERMERÉN, professor emeritus i medicinsk etik vid Lunds universitet, ordförande i ALLEA:s (All European Academies) stående kommitté för vetenskap och etik.

MATS JOHANSSON, praktisk filosof och lektor i medicinsk etik, Lunds universitet.

NILS-ERIC SAHLIN, professor i medicinsk etik vid Lunds universitet, ordförande i Region Skånes etiska råd.

BARBRO WESTERHOLM, riksdagsledamot.