

Riksomfattande etiska
delegationen inom
hälso- och sjukvården
(ETENE)

Vård i livets slutskede – Promemoria
utgiven av riksomfattande
etiska delegationen inom
hälso- och sjukvården (ETENE)

Rapport av en arbetsgrupp

ETENE:s arbetsgrupp om vård i livets slutskede:

Sirkku Eho	sjukhuspastor, Lapplands centralsjukhus, medlem i ETENE
Juha Hänninen Virpi Kannel	överläkare, Terhohemmet hälsovårdare, Pohjois-Suomen syöpäyhdistys (Norra Finlands cancerförening)
Irma Pahlman	jurist, Tjänstemannacentralorganisationen STTK, suppleant i ETENE
Ritva Halila	generalsekreterare för ETENE

Innehåll

1. Inledning	3
2. Vad innebär vård i livets slutskede?	5
3. Definitioner	6
4. Den juridiska och etiska grunden för vård i livets slutskede	7
4.1 Självbestämmanderätt	8
4.2 Vårdtestamente	8
4.3 Avböjande av behandling och avbrytande av pågående behandling	9
5. Beslut om terminalvård	10
6. Vård i livets slutskede i praktiken	11
7. Terminalvård hemma	12
8. Barn i terminalvård	13
9. ETENE:s rekommendationer	14
10. Litteratur	15

1. Inledning

Alla människor dör. Majoriteten av dem dör på vårdanstalter och döden föregås allt oftare av långvarig sjukdom och vård. Döende patienter är av olika åldrar och deras livssituationer och -historier varierar. Också deras sjukdomar är olika. En kvalificerad och mänsklig vård av människor som närmar sig döden är en av de viktigaste frågorna inom vårdetiken. Ett samhälle som inte bryr sig om vården av döende är omänsklig och ovärdig.

Det är viktigt, att vårdenheter inom hälso- och socialvården har kunskap, erfarenhet och kompetens när det gäller vård av döende. Grunden för hög kvalitet och utveckling ligger i praktiskt arbete, studier, forskning och delade erfarenheter. I synnerhet från 1970-talet har man utvecklat vården i livets slutskede som ett särskilt område, och år 1982 avgav dåvarande medicinalstyrelsen sina direktiv om terminalvård, vilka senare visade sig ha stor betydelse.

Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) beslutade att välja etiska frågor kring död och vård i livets slutskede som sitt huvudtema för år 2001. I augusti år 2001 anordnade ETENE ett internt seminarium kring temat och fortsatte med att behandla ämnet vid sina möten följande höst. I januari år 2002 resulterade arbetet i publikationen "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa" (Etiska frågor inom hälso- och sjukvården i samband med död).

I detta sammanhang gjordes en utredning om vilka anvisningar och rutiner som tillämpades inom hälso- och sjukvårdens olika enheter. Av svaren framgick att praxis varierar stort, och att finns ett behov av anvisningar som gäller vård i livets slutskede. Vissa vårdenheter hade företagit omfattande utredningar om vård i livets slutskede, medan ett flertal enheter inte alls hade några regler om vården av döende.

ETENE tillsatte i december 2001 en arbetsgrupp som fick i uppdrag att gå igenom frågor kring anvisningar om vård i livets slutskede. Till arbetsgruppen valdes ETENE:s medlem, sjukhuspastor Sirkku Eho, ETENE:s generalsekreterare Ritva Halila, överläkare Juha Hänninen från Terhohemmet samt vicehäradsövding Irma Pahlman från Tjänstemannacentralorganisationen STTK. Vid sitt möte 12.2.2002 beslutade ETENE på förslag av arbetsgruppen att bereda etiska anvisningar om vård i livets slutskede. Vid delegationens följande möte valdes hälsovårdare Virpi Kannel från Pohjois-Suomen syöpäyhdistys ry (Norra Finlands cancerförening) till medlem i arbetsgruppen. Gruppen har samlats 11 gånger.

Arbetsgruppen har inte utarbetat några detaljerade regler, som direkt skulle kunna tillämpas på alla håll. Gruppen har samlat in centrala etiska och juridiska synpunkter och principer om vården i livets slutskede och sammanställt dem till en promemoria. Föreliggande rapport tar inte upp medicinsk behandling i detalj, eftersom sådant material redan finns till förfogande. Genom att publicera promemorian om vård i livets slutskede vill ETENE väcka en debatt på bred bas bl.a. om döende patienters ställning och rätt till bästa möjliga vård. Man vill särskilt väcka diskussion om vad ett människovärdigt bemötande och vård vid livets slut innebär för olika patienter i olika situationer med beaktande av deras anhöriga och övriga omgivning. Döende barnpatienter utgör en särskild grupp, vars vård kräver både empati, kunnande och samarbetsförmåga.

ETENE hoppas, att denna publikation väcker diskussion och uppmuntrar till utbildning, utveckling och anvisningar om vård i livets slutskede, såväl på regional som lokal nivå. Principer och anvisningar kan aldrig ersätta närvaro och växelverkan i praktiska situationer. Varje möte med döende patienter och deras anhöriga avspeglar kvaliteten och den etiska nivån av den vård vi ger. Det är tungt att vårda människor vid livets slut, men det är också ett vårdområde, som kan ge nya tänkesätt och berika det rådande värde- och idéklimatet inom hälso- och sjukvården och i större utsträckning införa mänskligare vårdrutiner.

Helsingfors 17.9.2003

Riksomfattande etiska delegationen för hälso- och sjukvården

Martti Lindqvist
ordförande

Leena Niinistö
viceordförande

Ritva Halila
generalsekreterare

2. Vad innebär vård i livets slutskede?

Hörnstenarna för en etiskt god vård är göra en människa gott och att undvika skada. Att göra gott betyder att man lindrar lidande och ökar välmående. Att göra skada syftar till att smärtan och lidandet ökar. Att förbigå eller inte känna till lidandets diagnostik leder ofta till att patientens vård försummas eller att vårdåtgärder är överdimensionerade eller ges vid fel tidpunkt.

Vård i livets slutskede innebär vård av en svårt sjuk människa i det skede då man avslutat eller avstått från botande vård och inte längre kan påverka sjukdomsförloppet. Vård i livets slutskede innefattar hänsyn till patientens önskemål, en så god symtomatisk vård som möjligt, förberedande av patienten inför stundande död samt hänsyn till och stöd för patientens närstående. Vid livets slut skall människan ges bästa möjliga vård. All smärta och allt lidande kan inte alltid elimineras, men de kan lindras på många olika sätt. Målet med vården av döende är att lindra deras lidande. Behandlingen av symtom är bara en del av vården, där patientens personliga integritet och människovärde skall respekteras.

Inledande av vård i livets slutskede förutsätter ett beslut om vårdlinje. I vissa situationer kan beslutet göras i en enda överläggning, medan det ibland uppstår till följd av en rad separata beslut om att avstå från undersökningar och behandlingar under sjukdomens olika faser. Beslutet om övergång till vård i livets slutskede bör fattas i samråd med patienten. Om beslutet dröjer för länge, blir det svårare för patienten och hans närstående att förbereda sig för slutet. En inadekvat behandling av symtom och annat lidande försvagar också ofta patientens möjligheter till självständigt beslutsfattande. Ärlighet i vården betyder inte enbart, att man talar sanning och undviker lögn, utan också att man kommunicerar på ett sätt som vårdtagaren förstår. För att patienter och deras närstående skall kunna delta i vårdbesluten, måste de få tillräckligt mångsidig kunskap i en lättfattlig form. Försämrade ekonomiska förutsättningar för hälso- och sjukvården och ökad ojämlikhet i samhället kan i sin tur äventyra en rättvis tillgänglighet av vården.

I vården av döende räcker det ofta med en god symtomatisk vård och omsorg. Dessutom bör patienten ha möjlighet att göra saker som han tycker om och att delta i uppföljningen av sin egen vård. Det kan vara viktigare för patienten att kunna uppleva glädje och meningsfullhet, omtanke och självrespekt än att något visst symtom lindras. Patienten bör få dö i en för honom trygg omgivning och i lugn och ro förbereda sig för döden, utan ångest och oro över hur de närstående skall klara sig.

3. Definitioner

Vård i livets slutskede, lindringsvård, hospicevård, palliativ vård och terminalvård är delvis överlappande begrepp, som vanligtvis alla syftar till symtomatisk vård vid livets slut. Termerna har dock delvis olika betydelser.

Vård i livets slutskede (lindringsvård) betyder aktiv vård av en patient som närmar sig döden, samt stöd för patientens anhöriga. Det innebär vård och omsorg i sjukdomens sista fas och under dödsprocessen. Det centrala är att lindra patientens symtom och lidande. Utgångspunkten är, att patienten lider av en obotlig, framskridande sjukdom, som inte kan behandlas på ett sätt som skulle förbättra prognosen eller att patienten avstått från en sådan vårdinsats, och att den kvarstående livstiden beräknas bli kort. Vård i livets slutskede är i sig inte beroende av patientens diagnos.

Beslut om terminalvård (på finska: saattohoitopäätös) är ett medicinskt beslut, som fattas av den vårdansvariga läkaren i samråd med patienten eller dennes representant. Det kan vara ett beslut om en viss vårdlinje eller slutresultatet av en lång process, under vilken det blivit klart, att sjukdomen inte kan botas.

Palliativ vård (ordagrant lindrande vård), är patientens helhetsvård, som ges när sjukdomen inte kan botas och när det enda målet med vården inte längre är att förlänga livet. Tidsmässigt är den palliativa vården inte bunden till hur lång tid patienten har kvar att leva, utan palliativ vård kan ibland ges i flera år, beroende på vilken sjukdom patienten har. Det viktigaste är att lindra smärta och andra symtom samt att sätta sig in i psykologiska, sociala samt andliga och existentiella problem. Målet är patientens och de närmaste anhörigas välbefinnande. Den palliativa vården bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Den palliativa vården hjälper patienten att leva så aktivt som möjligt till livets slut och hjälper de närstående att orka med situationen under patientens sjukdom och efter döden.

Terminalvård har samma betydelse som vård i livets slutskede, men avser vården som ges den sista tiden före livets slut.

Symtomatisk vård innebär en noggrann uppföljning och behandling av alla symtom oberoende av prognos.

Underbehandling i livets slutskede innebär att en del av patientens smärta och lidande försummas. Detta kan bero på att patientens lidande inte upptäcks, eller att det undervärderas eller att man inte kan lindra det. Inte ens den bästa vården kan alltid avlägsna all smärta och allt lidande, men de kan lindras på många olika sätt.

Överbehandling innebär att man vidtar åtgärder, som förlänger patientens lidande, men som endast marginellt påverkar livslängden. Överbehandling höjer inte patientens livskvalitet.

Vårdöverläggningar är en serie diskussioner mellan patienten och den vårdansvariga läkaren. I diskussionerna kan också, om patienten så vill, anhöriga delta samt andra personer som medverkar i vården. Det är skäl att begränsa antalet deltagare, så att patienten och de anhöriga upplever att de blir hörda.

4. Den juridiska och etiska grunden för vård i livets slutskede

Den juridiska grunden för vård i livets slutskede är de grundläggande rättigheterna som står i grundlagen (731/1999) samt grundläggande stadganden som gäller hälso- och sjukvården. Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin som antagits i Europarådet (ETS 164) kompletterar dessa och hjälper till att tolka stadgandena. Den etiska grunden är nedtecknad bl.a. i de etiska reglerna som gäller yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården samt i rekommendationer och resolutioner som gäller döende patienter.

Människovårdets okränkbarhet, jämlikhet, individens rätt till liv, personlig frihet och integritet samt skydd för privatlivet är fundamentala rättigheter för varje individ. Inom vården i livets slutskede innebär respekten för människovärdet god vård och omsorg, värdigt bemötande och hänsyn till patientens åsikter och önskemål. Människovärdet skall respekteras också efter döden. Jämlikhet betyder lika bemötande av alla i lika situationer. Inom hälso- och sjukvården betyder denna princip, att varje patient får ett gott bemötande oavsett kön, ålder, hälsotillstånd, handikapp, religion eller någon annan orsak som gäller hans person. Med rätt till liv avses, att nödvändiga livsförutsättningar tryggas. Skydd av personlig frihet innebär i detta sammanhang att vården ges i samråd med patienten. Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992, senare patientlagen) har patienten självbestämmanderätt och rätt till god hälso- och sjukvård samt till gott bemötande. Enligt lagen bör patienten få information på ett sätt som han kan förstå innan vårdåtgärden eller undersökningen påbörjas. Varje yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården är skyldig att ge patienten god vård i enlighet med sin utbildning och erfarenhet och att lindra patientens lidanden samt att ständigt komplettera sin yrkeskunskap. (Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (559/1994), yrkesutbildade personers egna etiska koder).

Inom hälso- och sjukvården tillämpas patientlagen såväl inom den offentliga som den privata sektorn. I all vård och undersökning skall respekt visas för patientens integritet, privatliv och behov som föranleds av dessa.

God vård innehåller både en objektiv och en subjektiv sida. God vård är för varje patient i sista hand ett subjektivt begrepp med individuella variationer. Vid bedömning av vårdkvaliteten är patientens subjektiva erfarenhet ett vik-

tigt kriterium, men inte det enda. En döende patient är i samma ställning som andra patienter. Vården av döende har dock vissa särskilda drag som bör beaktas. Frågan får ökat värde av att den tas upp i Världsläkarförbundets deklARATION om patientens rättigheter (1991, 1995). Enligt deklARATIONEN har en döende patient rätt till en människovärdig vård vid livets slut samt all hjälp för att döden skall vara så värdig och lugn som möjligt.

4.1 Självbestämmanderätt

Patientens självbestämmanderätt innebär, att en behandling inte kan inledas utan patientens samtycke. Rätten att vägra ta emot behandling gäller också i de fall där en utebliven behandling leder till svåra skador eller till död, förutsatt att patienten har förmåga att besluta över sin egen vård. Patienten kan ha kvar sin förmåga och rätt att besluta om sin vård, trots att han inte längre är kompetent att t.ex. sköta sin ekonomi. Om patienten inte själv kan fatta beslut om sin vård och om han inte tidigare uttryckt sin vilja om hur han skall vårdas, skall samtycke till den planerade behandlingen inhämtas av laglig företrädare, en nära anhörig eller annan närstående, som tilldelats rätten att i sådana situationer delta i beslut som gäller vården. Huvudprincipen är, att patientens tidigare viljeyttring skall respekteras i en ovannämnd situation, om det inte uttryckligen finns anledning att anta, att patienten ändrat sin inställning till vården. Den som ger sitt samtycke till vården bör ta hänsyn till patientens tidigare viljeyttring och patientens bästa. Patientlagen kommer att preciseras till denna del år 2004.

Om en minderårig har förmågan att själv bestämma över sin behandling, ger han själv samtycke därtill eller vägrar ta emot behandlingen. En yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården skall bedöma en minderårig patients förmåga att själv fatta beslut om sin vård, utgående från patientens ålder och utvecklingsnivå. Minderåriga som inte förmår ta ett sådant beslut, skall vårdas i samråd med sina vårdnadshavare eller annan laglig representant.

4.2 Vårdtestamente

En person kan uttrycka sin vilja i fråga om vården genom ett vårdtestamente. Patienten har rätt att vägra ta emot en för honom planerad eller redan påbörjad vård eller behandling. Vårdtestamentet blir aktuellt i det skedet då patienten inte längre själv kan uttrycka sin åsikt om vården. I ett vårdtestamente yttrar patienten sin vilja angående viktiga vårdbeslut, t.ex. huruvida hans liv skall förlängas med hjälp av någon behandling, ifall han skulle bli obotligt sjuk. Vårdtestamentet gäller vårdåtgärder som vidtas när livets slut närmar sig. Ett vårdtestamente kan endast följas i de situationer som det är avsett för. Vårdtestamentet är alltid en människas subjektiva beslut, som inte behöver bedömas ur andra, t.ex. medicinska utgångspunkter. Varje människas personliga vårdtestamente

skall respekteras. Vårdtestamentet kan förbigås endast om läkaren har vägande skäl att förmoda, att viljeyttringen inte är giltig eller avsiktlig.

En person som är kompetent att göra ett vårdtestamente, kan också återkalla sitt testamente antingen muntligt, skriftligt eller genom att förstöra dokumentet och dess kopior, eller genom en ny viljeyttring. Vet man att patienten gjort ett skriftligt vårdtestamente, men dokumentet inte kan hittas med rimliga insatser, är det sannolikt, att patienten förstört dokumentet. Den senast presenterade viljeyttringen upphäver tidigare muntliga eller skriftliga vårdtestamenten. Vårdpersonalen skall se till, att ett muntligen avgivet vårdtestamente eller ett återkallande av sådant antecknas i journalhandlingarna, ifall patienten uttrycker sin vilja under sjukhusvistelsen.

Patientlagens 8 § ställer inga gränser för hur länge ett vårdtestamente kan gälla. I praktiken måste situationerna avgöras från fall till fall med hänsyn till att viljeyttringen gäller en hypotetisk situation i en eventuell framtid, som är svår att förutse.

Betydelsen av patientens vilja får ökad betydelse när det gäller betydande vårdåtgärder. När man inom hälso- och sjukvården avser att tillgripa en större eller betydande behandlingsåtgärd, måste viljeyttringen vara uttrycklig. Patientens kan vara oförmögen att uttrycka sin vilja vare sig muntligt eller skriftligt, men trots det vara kapabel att själv bestämma över sin vård.

En avsiktlig viljeyttring kan vara upprepad eller på annat sätt bestående. Vårdtestamentet anses vara en avsiktlig viljeyttring, ifall patienten har uttryckt det upprepade gånger, efter ett långt övervägande eller i skriftlig form. Det mest pålitliga sättet att uttrycka sin bestämda vilja är för närvarande att göra ett skriftligt vårdtestamente, som undertecknas av vittnen.

4.3 Avböjande av behandling och avbrytande av pågående behandling

Patienten har rätt att avböja erbjuden behandling. Patienten har också rätt att kräva, att en redan påbörjad behandling avbryts. Det finns inga gällande juridiska regler om vården av en dödssjuk människa. Medicinalstyrelsen försvarade i sin tid under 1970- och 1980-talet i ett flertal cirkulär och direktiv patientens rätt att bestämma över sig själv. År 1982 utfärdade medicinalstyrelsen sina direktiv om terminalvård. Enligt dem är terminalvårdens syfte att bereda patienten möjlighet att leva på ett värdigt sätt till livets slut och dö utan smärtor och andra svåra symtom i närheten av sina anhöriga och i önskad omgivning. I samband med att medicinalstyrelsen avvecklades, upphävdes dessa direktiv år 1990, trots att principerna fortfarande kan tillämpas i praktiken. Patientlagens stadganden om rätten till god vård gäller även döende patienter. Riksförbundet etiska delegationen inom hälso- och sjukvården har år 2002 gett ut en publikation "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa" (Etiska frågor inom hälso- och sjukvården i samband med död)

som behandlar frågor kring livets slut. Begreppet avbrytande av behandling innebär, att man avstår från botande behandlingsåtgärder, om de inte längre är till patientens bästa. Detta är god vårdpraxis, och betyder inte att patienten lämnas utan vård.

Att bemöta patienten på ett människovärdigt sätt betyder, att man avstår från behandlingar som förlänger patientens lidanden. Om patienten inte längre kan fatta beslut om och utvärdera situationen, ankommer det på läkaren att avgöra vilka vårdbeslut som tas. När läkaren anser, att fortsatt behandling inte är till någon personlig nytta för patienten, avbryts behandlingen, även om den person som skall ge sitt samtycke skulle kräva fortsatt behandling.

5. Beslut om terminalvård

Beslutet om övergång till terminalvård föregås av vårdöverläggningar. Under dessa går man igenom de omständigheter som hänför sig till sjukdomen och dess behandling, olika vårdalternativ och framtidsutsikter, och fattar sedan beslut om vårdlinjen. En sådan linje är att behandlingar vars syfte är att förlänga livet avslutas eller inte påbörjas beroende på sjukdomsförlopp, prognos och vårdmöjligheter. Vårdlinjerna dras individuellt och med beaktande av patientens behov. I samband med beslutet om övergång till terminalvård går man också igenom behovet och den eventuella nyttan av vätske- eller näringstillförsel och andra undersökningar eller behandlingar. Under vårdöverläggningen får patienten berätta om sina tankar och känslor, bl.a. hur hans vardagliga liv skall ordnas, hur han upplever sin sjukdom, vad han är rädd för och vilka förväntningar han har när det gäller vården. Besluten om vården tas av den vårdansvariga läkaren i samråd med patienten eller dennes representant.

Beslut om terminalvård tas såväl inom specialsjukvården som primärvården. Om patienten skall flyttas från en enhet till en annan för terminalvård, är det bra om även den mottagande enheten kan ordna en vårdöverläggning, där frågor som gäller patienten kan behandlas så tydligt och detaljerat som möjligt.

Beslut med motiveringar nedtecknas tydligt och detaljerat i journalhandlingarna. Det är viktigt, att också de övriga inblandade som inte hade möjlighet att delta i vårdöverläggningarna har tillgång till den senaste informationen om vårdbesluten. Dessa beslut har stor betydelse i t.ex. journalsituationer.

Terminalvårdsbeslutet är ett beslut att övergå från botande vård till symptomatisk vård. Beslutet är ofta ett resultat av en lång process, under vilken det blivit klart att sjukdomen inte kan botas. Beslutet får ofta stöd av samarbetet mellan olika vårdutbildade och av samtal som förts med patienten och hans anhöriga. Det är svårt att ge någon allmän regel om när det är dags att stanna upp, utvärdera situationen och övergå till terminalvård. Detta varierar från fall

till fall. Det är vanligt att de som skall fatta ett sådant beslut - såväl personalen, patienten som dennes anhöriga- upplever känslor av ångest och otillräcklighet. Ibland kan beslutet uppskjutas för att det känns svårt att ta initiativet till en sådan diskussion. Terminalvård är emellertid för patienten den bästa möjliga vården i en sådan situation, och oftast det enda medicinskt motiverade vårdalternativet. Om beslutet om övergång till terminalvård uppskjuts eller i värsta fall helt uteblir, får patienten ingen möjlighet till ett mänskligt slutske-
de, där onödigt lidande kan lindras.

6. Vård i livets slutske- de i praktiken

Vården vid livets slut sker vanligtvis inom primärvården; på hälsocentralernas bäddavdelningar, åldringshem, institutioner för handikappade, privata vårdenheter eller hemma hos patienten eller på hemliknande institutioner med stöd av hemsjukvård, eller vid behov inom den specialiserade sjukvården. Terminalvård ges även vid privata och kommunala vårdenheter, som särskilt specialiserat sig på vård i livets slutske-
de. Även den specialiserade sjukvården bör ha beredskap att ta hand om en döende patient, ifall flyttning till en annan enhet skulle medföra större olägenhet än nytta för patienten. När beslut om terminalvård tagits, uppgörs tillsammans med patienten och eventuellt hans närstående och den övriga vårdpersonalen en vårdplan, som även innefattar samtliga parter till buds stående resurser med beaktande av de vårdförut-
sättningar som finns. Vården uppföljs och utvärderas regelbundet.

Vården kan ges på ett ställe där tillräcklig beredskap och kompetens kan garanteras. Patienten bör ha möjlighet att själv välja mellan hemvård och sjukhusvård. En patient i livets slutske-
de bör också kunna få hjälp och råd dygnet runt. Enheter som erbjuder vård i livets slutske-
de bör även ha välfungerande möjlig-
heter till konsultation med specialkliniker och/eller -enheter (hospicehem, smärtkliniker). När vården ges i hemmet, bör patienten och hans anhöriga under alla tider av dygnet kunna kontakta de personer som har ansvaret för vården.

Vården vid livets slut kräver yrkeskunnighet och samarbete. Enheter som ger terminalvård skall ha kompetens till sådan vård och tillräckligt med utbildad och yrkeskunnig personal. Det är nyttigt att vid hälsocentraler och sjukhus, som tar hand om döende patienter utnämna en läkare som svarar för denna typ av vård. Den ansvariga läkaren skall kunna skaffa tillräcklig utbildning i palliativ vård, ha tid att samtala med den döende patienten och hans anhöriga och dessutom ge handledning i terminalvård till enhetens övriga läkare. Vårdlaget skall också ha ett tillräckligt antal sjukskötare och möjlighet att konsultera en socialarbetare, psykolog och präst, som också kan ingå i vårdlaget, om patienten så vill. Vårdpersonalen skall ha förmåga att hantera pa-

tientens symtom och möjlighet att svara på emotionella reaktioner och kunskapsbehov hos patienten och de anhöriga. Om patienten så önskar, skall även andliga frågor beaktas och besvaras. Utgångspunkten är, att patientens personliga övertygelse respekteras. Vid behov kan man be sjukhusprästen eller en anställd från den kyrka eller det religiösa samfund som patienten tillhör komma på besök till sjukhuset eller till patientens hem.

Med hjälp av tilläggs- och påbyggnadsutbildning och kontinuerlig handledning kan man säkra de anställdas yrkeskunnighet och hjälpa dem att orka med sitt arbete. Det är arbetsgivarens plikt att sörja för handledningen och se till, att de anställda orkar och har kompetens för sitt arbete. Undervisning om vård i livets slutskede bör även i ökad utsträckning ingå i grundutbildningen för olika yrkeskategorier inom hälso- och socialvården.

Patienter som befinner sig i livets slutskede har ofta ett mångfald av olika symtom, och deras rörelse- och funktionsförmåga kan vara nedsatt. Enheter som ger terminalvård skall därför ha tillräckligt med utbildad personal för god vård och omsorg. Även arbetarskyddet och patientsäkerheten förutsätter tillräckligt antal anställda. Målet bör vara minst en sjukskötare per vårdplats. En döende patient och hans anhöriga bör ges tillräckligt med plats, t.ex. eget rum, där patienten i lugn och ro kan träffa sina närstående och fortsätta med att göra saker som han tycker om. Även den dagliga omsorgen kräver, att det finns tillräckligt med plats runt omkring patienten. Utbildade frivilliga personer kan inte ersätta anställda som har utbildning inom hälso- och sjukvården, och de får inte tilldelas ansvaret för den praktiska vården. De har sin viktiga roll i att stötta de anhöriga och sitta hos patienten.

Avlidna människor skall behandlas med respekt och aktning. Enheter som ger terminalvård skall göra upp instruktioner om hantering och transportering av avlidna och om hänsyn till anhöriga efter dödsfallet. De anhöriga bör få tillräckligt detaljerade anvisningar om hur de skall förfara, om patienten enligt sitt eget önskemål dör hemma.

7. Terminalvård hemma

Utgångspunkten för att en patient under sin sista tid vårdas och dör i sitt hem är patientens eget önskemål. Ofta kräver det i praktiken, att en anhörig eller annan närstående person åtar sig att delta i vården. För att vårdrelationen skall bli så god och trygg som möjligt är det viktigt att fästa särskild uppmärksamhet vid det skedet då patienten utskrivs till hemmet. Det är bra att så detaljerat som möjligt komma överens om vårdarrangemangen, nedteckna det man kommit överens om, och se till att informationen löper smidigt mellan hemmet och den vårdansvariga enhetens personal. Patienten och hans närstående mås-

te under alla tider av dygnet ha möjlighet att kontakta personalen för att få hjälp och råd. Patienten bör på sjukhuset eller hälsocentralen ha en s.k. stödavdelning, dit han vid behov kan flyttas. Den närstående personen som vårdar patienten behöver handledning, uppmuntran, stöd, och uppskattning för att orka sköta patienten hemma. Frivilliga stödpersoner eller anställda inom församlingen kan vara till stor hjälp för hela familjen i denna situation. Vård vid livets slut i hemmet bör ordnas så att dyra läkemedel, stöd för närståendevård, avgifter för hemsjukvård eller andra kostnader inte utgör hinder för denna vårdlösning. Familjen måste på förhand kunna förbereda sig för att patienten kommer att dö i hemmet. Den närstående som sköter patienten bör få skriftliga anvisningar om de praktiska arrangemangen och vem som skall kontaktas när döden inträffat. De närstående kan behöva stöd också efter dödsfallet. Det tillhör god vårdpraxis att ordna ett möte med de närstående efteråt.

Principerna för terminalvård hemma bör även gälla för hemliknande institutioner, t.ex. servicebostäder, grupphem och åldringshem.

8. Barn i terminalvård

Vid en allvarlig sjukdom hos ett barn prövas både barnets och familjens resurser. Det kan vara mycket tungt både för personalen och familjen att acceptera en obotlig sjukdom hos ett barn. Likväl är det dock i en sådan situation bäst för barnet att övergå till terminalvård, och ibland är det också det enda medicinskt grundade vårdalternativet. Att ta upp ärendet i samtal med barnet och de anhöriga kräver god yrkeskunskap, klokhet och mod. Ett barn som befinner sig i terminalskedet bör få möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt även i livets slutskede. Barn vill ofta vara hemma så mycket och så länge som möjligt, leka, vara ute och träffa sina kamrater. Vårdåtgärder får inte begränsa barnets normala liv mer än vad som är nödvändigt. Man bör dock se till att symtomen behandlas i den mån det är möjligt. Det är också viktigt och hör till god vårdpraxis att föräldrarna får stöd under terminalvården och tillräckligt länge även efter barnets död. Ofta är det till hjälp om barnet, föräldrarna och de närmaste anhöriga får vara med i grupper för likställda, och få stöd av andra i samma situation.

Ett litet barn som är familjemedlem till en patient i livets slutskede kan ha en mycket orealistisk bild av döden som ett slutligt avsked. I synnerhet om någon av barnets föräldrar närmar sig döden, håller barnet på att förlora en människa som haft en avgörande betydelse för hans eller hennes liv. Man bör ge tillfälle och möjlighet för barnet att uttrycka sina behov, sin sorg och sin rädsla. Man bör också se till att barnet inte i onödan behöver bekymra sig över hur de andra familjemedlemmarna skall klara sig. Det är viktigt att kunna säkra barnets välmående och trygga utveckling i synnerhet om barnet förlorar sin enda vårdnadshavare.

9. ETENE:s rekommendationer

1. Var och en har rätt till god och mänsklig vård och omsorg även när botande vård inte finns.
2. Patientens självbestämmanderätt skall respekteras under vården i livets slutskede. Avvikelse från vårdtestamente kan endast göras om det finns grundad anledning att anta, att patienten har ändrat sin åsikt om behandlingen.
3. Terminalvårdsbeslut och vårdplan grundar sig på samråd mellan patienten och dem som svarar för vården.
4. Det är viktigt att vårdkontinuiteten garanteras när målet för vården ändras och patienten flyttas från en vårdenhet till en annan. Vid övergång från botande vård till palliativ vård eller terminalvård är det också viktigt att göra upp en så klar och tydlig plan som möjligt och införa den i patientens journal. Alla som deltar i vården bör ha tillgång till planen. Tydliga och allmänt godkända uttryck skall användas i journalhandlingarna.
5. Enheter som ger terminalvård skall ha beredskap att genomföra den vårdplan som uppgjorts. God beredskap förutsätter tillräckliga personalresurser, yrkeskunskap samt sådana medel och instrument, som behövs för en värdig och trygg vård.
6. Patienten har rätt att dö hemma eller på en plats där de närmaste kan vara närvarande, om så önskas.
7. Personer som inte är kompetenta att besluta om sin egen vård bör särskilt uppmärksammas såväl som terminalpatienter som deras anhöriga.
8. Alla döende patienter har rätt till god vård i livets slutskede oberoende av diagnos.

10. Litteratur

Finlands lagstiftning:

Finlands grundlag (731/1999)

Lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992)

Lagen om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (559/1994)

Mentalvårdslagen (1116/1990)

Lagen om smittsamma sjukdomar (583/1986)

Lagen om missbrukarvård (41/1986)

Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977)

Social- och hälsovårdsministeriets förordning om upprättande av journalhandlingar samt om förvaring av dem och annat material som hänför sig till vård (99/2001)

Medicinalstyrelsens direktivbrev Nr 3024/02/80: Direktiv angående terminalvård. (Upphävdes i samband med normreformen genom cirkulär nr 1976 21.11.1990)

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine. Convention on Human Rights and Biomedicine. Council of Europe. European Treaty Series 164 (1997)

ETENE:s publikationer:

Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården. ETENE-publikationer 2, Social- och hälsovårdsministeriet, 2001

Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. (Etiska frågor inom hälso- och sjukvården i samband med död.) ETENE-publikationer 4, Social- och hälsovårdsministeriet, 2002

Övrig litteratur:

Hinkka H: Decision-Making in end-of-life care. Disputation, Tammerfors universitet, 2001

Hänninen J: Kuolevan kipu ja kärsimys, Kustannus Oy Duodecim 2001

Hänninen J: Saattopotilaan oireiden hoito, Kustannus Oy Duodecim 2003

Mattila K-P: Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat. 2002, Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja No 235 (disputation)

Miettinen T: Palliative Care through Relatives' Eyes. Disputation, Tammerfors universitet 2001

Pahlman, Irma: Potilaan Itsemääräämisoikeus. Disputation, Helsingfors universitet 2003

Pitkälä K, Hänninen J: Kun kuolema lähestyy. Duodecim 1999; 115: 1635

Vainio A, Hietanen P: Palliativinen hoito, Kustannus Oy Duodecim 2003

- 1 Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. (2001)
ISBN 952-00-1076-9
- 2 Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och socialvården. (2001)
ISBN 952-00-1077-7
- 3 Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles. (2001)
ISBN 952-00-1078-3
- 4 Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. (2001)
ISBN 952-00-1086-6
- 5 Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998-2002. (2002)
ISBN 952-00-1257-5
- 6 Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena. (2002)
ISBN 952-00-1269-9
- 7 Tukija 1999-2002. (2003)
ISBN 952-00-1299-0
- 8 Saattohoito. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio. (2003)
ISBN 952-00-1435-7
- 9 Vård i livets slutskede. Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE). (2003)
ISBN 952-00-1436-5