

A close-up photograph of a pink cherry blossom flower in full bloom, with several yellow stamens visible in the center. The background is a soft, out-of-focus pink and white gradient.

Vårdviljeyttring

ML Heidi Bengts, onkolog, behörighet i palliativ medicin
Vasa centralsjukhus, onkologiska enheten

Bakgrund

- Mängden över 80-åringar femdubblats i Finland under senaste 40 åren
- År 1989 var 18% av de avlidna >85 år, år 2009 var 32% > 85 år
- 2/3 dör i kroniska sjukdomar och 1/3 avlider plötsligt
- Demens och Alzheimers sjukdom orsakar var tionde dödsfall, hos kvinnorna 15%
- Dödsfall orsakade av demens ökat sista årtiondena på grund av att befolkningen åldrats och medellivslängden stigit.

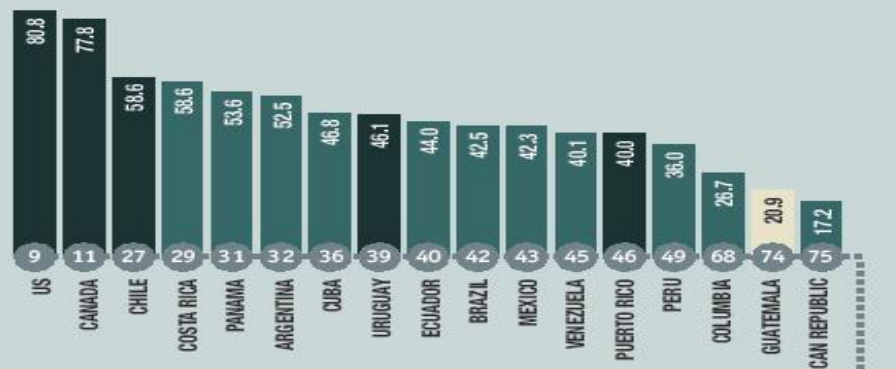
Dödsorsaker i Finland 2014

Dödsorsak	Antal avlidna	Män	Kvinnor
Hjärt- och blodkärllsjukdomar	19555	9421	10134
Cancer	12270	6476	5794
Demens, Alzheimers sjukdom	8116	2499	5617
Olycksfall (exkl. alkoholförgiftning)	2226	1379	847
Alkoholrelaterade sjukdomar	1841	1430	411
Lungsjukdomar	1837	1149	688
Sjukdomar i matsmältningsorganen	1253	582	671

Jämförelse av terminalvården 2015

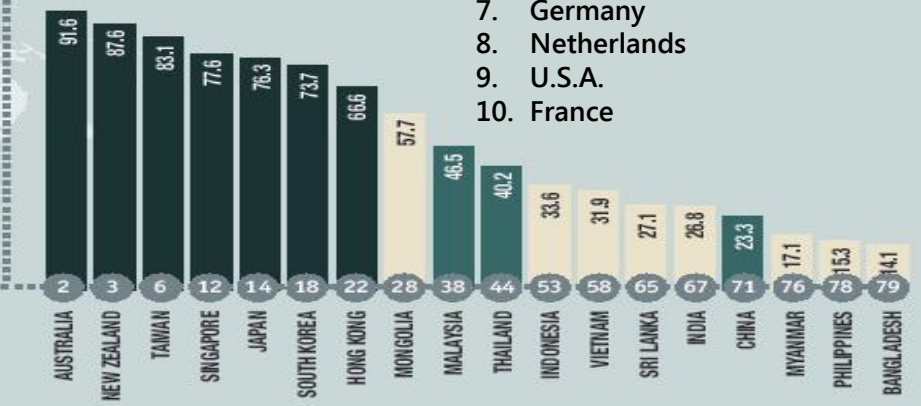
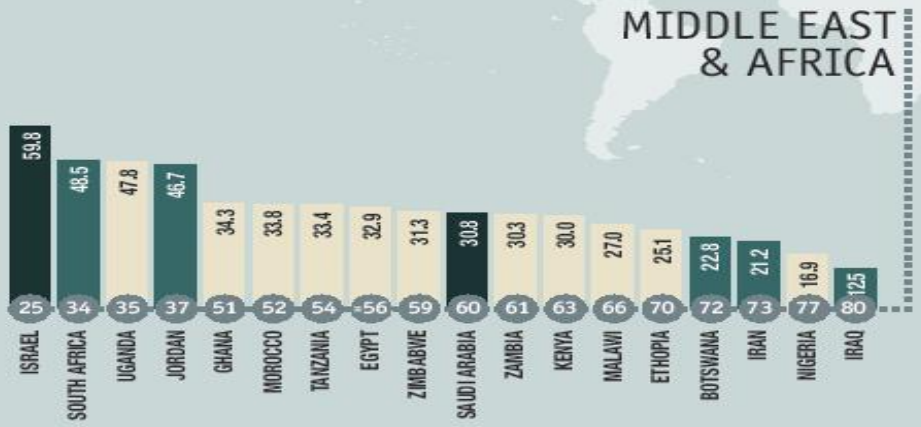
OVERALL RESULTS

Quality of Death Index 2015, The Economist



20. Finland

1. UK
2. Australia
3. New Zealand
4. Ireland
5. Belgium
6. Taiwan
7. Germany
8. Netherlands
9. U.S.A.
10. France



KEY

- High income (dark blue bar)
- Middle income (teal bar)
- Low income (yellow bar)
- Rank out of 80 (circle with X)

Using World Bank definitions, the low income group of countries includes those that had 2013 GNI per capita of less than US\$4,125; the middle income group includes those that had more than US\$4,125 but less than US\$12,746, and the high income group includes those that had more than US\$12,746.

Varför klarar vi oss inte lika bra i jämförelser av terminalvården?

- Otillräcklig organisation av palliativa vården
- Otillräcklig skolning
- Tidsbrist hos läkare att koncentrera sig på symptomvård

EAPC Palliative Care Euro-Barometer 2005

God vård i livets slutskede enligt Nationella Rådet för Palliativ Vård, Sverige



1. Patienten är informerad om sin situation i enlighet med sin önskan och sina behov.
2. Närstående är informerade om patientens situation med beaktande av patientens situation.
3. Patienten är smärtlindrad.
4. Patienten är lindrad från övriga symtom.
5. Det finns läkemedel att ge vid behov vid smärtgenombrott, oro, illamående och andningsbesvär.
6. Patienten behöver inte dö ensam.
7. Patienten ges möjlighet att dö på den plats hon/han själv önskar.
8. Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

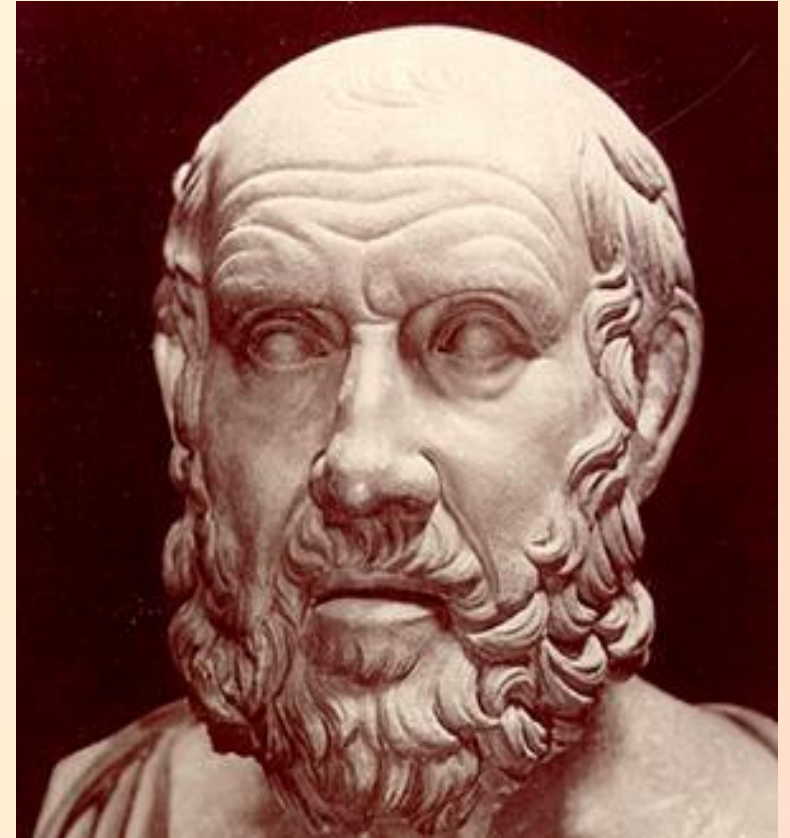
Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785

- ❖ 3 § Varje patient har **rätt till hälso- och sjukvård av god kvalitet**. Vården skall ordnas och patienten bemötas så att hans människovärde inte kränks och att hans övertygelse och integritet respekteras.
- ❖ 6 § Patientens självbestämmanderätt
 - ❖ Vården och behandlingen skall **ges i samförstånd med patienten**. Om patienten vägrar ta emot en viss vård eller behandling, skall den i mån av möjlighet och i samförstånd med honom **ges på något annat sätt som är godtagbart från medicinsk synpunkt**.
 - ❖ Om en patient som har uppnått myndighetsåldern på grund av mental störning eller psykisk utvecklingsstörning eller av någon annan orsak inte kan fatta beslut om vården eller behandlingen, skall hans lagliga företrädare, en nära anhörig eller någon annan närstående person **höras** före ett viktigt vårdbeslut **i avsikt att utreda hurdan vård som bäst motsvarar patientens vilja**. Om detta inte kan utredas, **skall patienten vårdas på ett sätt som kan anses vara förenligt med hans bästa**.

Hippokrates ed

Efter förmåga och omdöme skall jag vidtaga dietetiska anordningar till gagn för de sjuka, och ***vad som kan skada eller göra dem ont skall jag söka avvärja***

Hippokrates, 500 f. Kr



Beslut att avhålla sig från återupplivning(DNR)

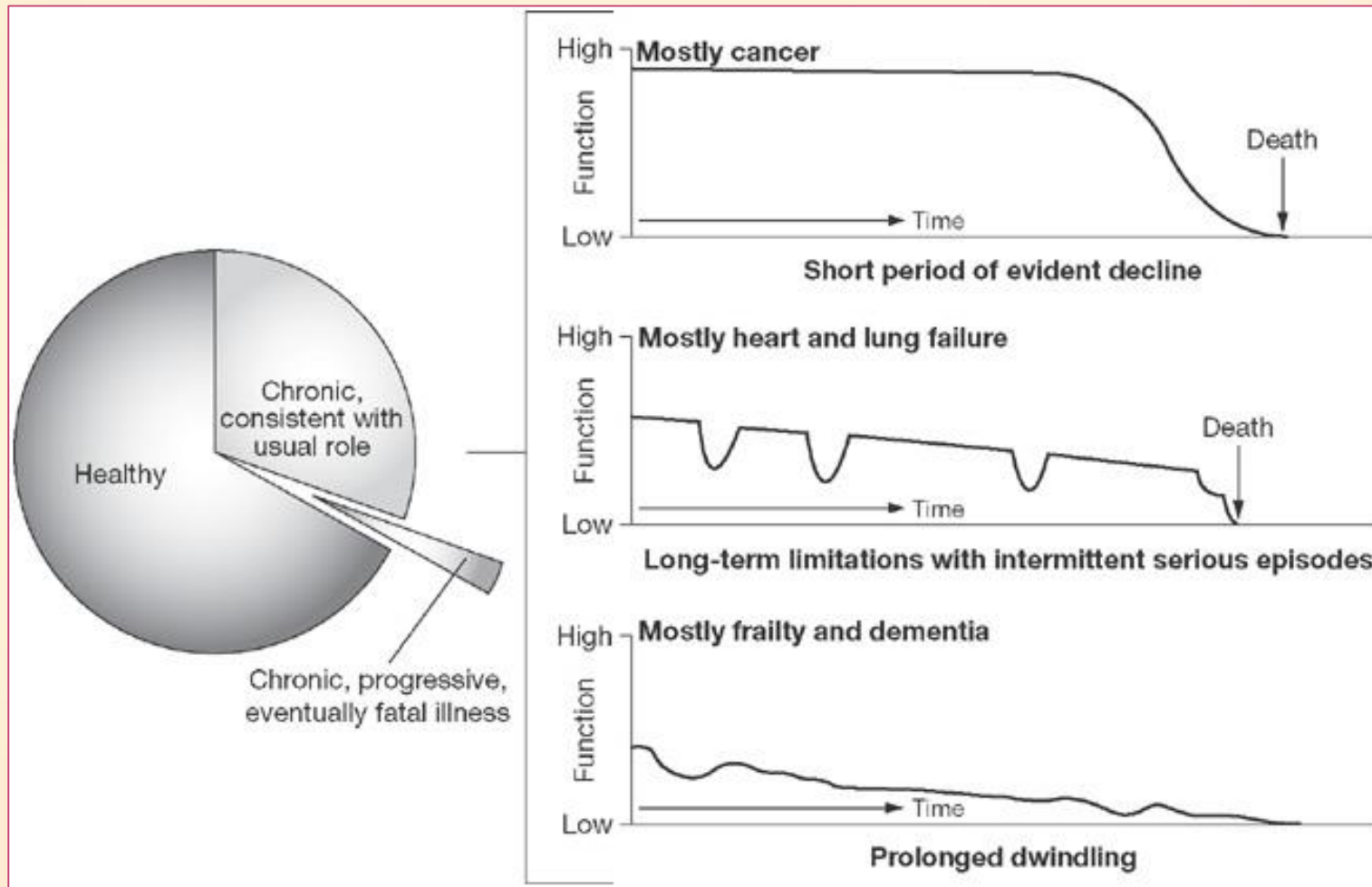
- Beslutet att avhålla sig från återupplivning (do not resuscitate, DNR) är **ett medicinskt beslut som fattats av en läkare** om att avhålla sig från tryckåterupplivning eller försök att elektriskt starta hjärtat i samband med hjärtstillestånd.
- Beslutet grundar sig på en medicinsk bedömning att patientens grundsjukdomar är så svåra att han/hon sannolikt inte skulle återhämta sig efter ett återupplivningsförsök. [...] **Beslutet påverkar ingen annan vård hos patienten**, utan övrig vård fortsätter såsom tidigare.
- Vid diskussion med anhöriga försöker man först och främst få klarhet i **hur patienten själv skulle ha önskat** bli behandlad i sitt nuvarande tillstånd. Varken patienten eller anhöriga har rätt att kräva att ett medicinskt befogat och motiverat DNR-beslut ska återtas.

Sista levnadsåret och funktionsförmåga

- Undersökning av 383 åldringar, som uppföljdes 1999-2008 (medelålder 84 år)
 - 17% ingen försämring i funktionsförmågan före döden
 - 20% snabb försämring i funktionsförmågan
 - 24% progressiv försämring i funktionsförmågan
 - 22% bestående svår försämring av funktionsförmågan

(Gill m.fl, NEJM 2010)

Förändringen i patientens funktionsförmåga i olika kroniska sjukdomstillstånd



Booth S *et al.* (2008) *Nat Clin Pract Oncol* 5: 90–100 doi:10.1038/ncponc103

Heidi Bengts, Kvarkens pensionärsparlament 15.5.2018

Vårdvilja? Vårdtestamente? Livstestamente?

- Olika begrepp används på svenska. I Sverige har statens offentliga utredning rekommenderat använda "Livsslutsdirektiv". (SOU 2004:112)
- Ett dokument där man uttrycker sin vilja om den vård och behandling man önskar få om man blir obotligt sjuk, har svår smärta och är oförmögen att uttrycka sina önskemål.
- Förpliktar hälso- och sjukvårdspersonal, kan förbises endast på ytterst starka grunder (om patientens vårdvilja grundat sig på felaktiga uppgifter om sjukdomstillståndet/behandlingens effekt eller hens vilja har ändrats)

Vårdvilja

- Kan vara muntligt eller skriftligt. Att använda vittnen rekommenderas.
- Läkare och/eller skötare dokumenterar vårdviljan i sjukjournalen.
- Patienten bekräftar vårdviljan med sin underskrift.
- Patienten kan införa vårdviljan även i Kanta-arkivet.

Vad kan vårdviljan innehålla?

- Förbud att ge sådan vård som kan förlänga lidande.
- Förbud av återupplivning
- Förbud att ge intravenöst näring, vätska och mediciner vid långt framskriden sjukdom.
- Önskemål gällande vården och omsorgen
- Önskemål angående organdonation
- Önskemål angående deltagande i vetenskapliga studier
- Namngivande av person som kan ta ställning till vården vid behov (behöver inte vara närmaste anhörig)

När träder vårdviljan i kraft?

- När personen inte kan själv delta i beslutsfattandet och uttrycka sina egna önskemål.
- När det är sannolikt att personen inte återhämtar sig, prognosen är dålig och/eller kort
- Vårdviljan gäller inte om det förväntas att personen återhämtar sig från sjukdomen, t.ex. då en tidigare frisk person får ett sjukdomsfall, i vilket chanserna för tillfriskning är goda.

LIVSTESTAMENTE

Härmed förordnar jag

namn

födelsedatum

att om jag till följd av en allvarlig sjukdom eller olycka inte kan besluta om min egen vård, till exempel på grund av medvetslöshet eller ålderdomssvaghet, får vid min vård inte användas vårdformer som på ett konstgjort sätt upprätthåller livsfunktionerna/om det inte finns klara skäl att anta att mitt tillstånd förbättras/. Ovan nämnda metoder kan dock användas tillfälligt för att avhjälpa eller lindra svåra symtom.

Intensivvård får ges endast om det rimligen kan antas att den leder till ett bättre resultat än enbart kortvarig förlängning av livet.

Om den vård som hoppfullt har inletts visar sig vara resultatlös, måste man omedelbart avstå från den.

Ort och datum

Underskrift (namn, yrke och hemort)

Vi särskilt anmodade och på en gång närvarande vittnen intygar att

Testamentsgivarens namn

som vi känner väl, egenhändigt har undertecknat ovanstående livstestamente och förklarat att det är hans/hennes fasta vilja. Han/hon har upprättat detta livstestamente vid sunt och fullt förstånd, av egen fri vilja och fullkomligt medveten om dess innebörd.

Ort och datum

Två ojäviga vittnen

Underskrift

Yrke

Hemort

Namnförtydligande

Underskrift

Yrke

Hemort

Namnförtydligande

Färdiga blanketter på svenska har utarbetats av bl.a.

- Institutet för hälsa och välfärd (THL)
- Muistiliitto
- Exitus ry
- Muistiasiantuntijat ry (i samarbete med Sibbo kommun)

FÖR BLANKETT EN

VÅRDVILJA

Jag (namn) (personbeteckning)
har uppgjort denna vårdvilja med tanke på en sådan situation, där jag inte längre själv kan besluta om lösningar gällande vården av mig.

Mina beslut i anknytning till livets slutskede

Följande punkter med kryss i rutan (X) uttrycker min vilja:

- Om jag lider av en svår och obotlig sjukdom eller har invaliderats, får jag inte återupplivas, om den medicinska bedömningen är att detta skulle leda till att jag inte längre kan leva ett funktionsdugligt och självständigt liv.
- Om jag lider av en svår och obotlig sjukdom, måste jag med beaktande av sjukdomsprognosen vårdas på ett sådant sätt att man inte gör några sådana undersökningar eller ger sådan vård som orsakar och förlänger lidande.
- Man måste ge mig en tillräcklig symptomatisk vård och behandling (till exempel smärtlindring) oavsett att den kan påverka min livslängd.
- Då beslut om min vård och behandling skall fattas, är det viktigare att min livskvalitet säkras än att mitt liv förlängs.

Beslut angående deltagande i medicinsk forskning

Om mina närstående ombeds besluta om mitt deltagande i medicinsk forskning, önskar jag att min vilja respekteras vid fattande av detta beslut.

- Jag vill delta i medicinsk forskning om den förmodas vara mig till personlig nytta.
- Jag vill delta i annan forskning (till exempel psykologiska test, observationsundersökningar, statistiska undersökningar), ifall den inte orsakar mig olägenheter.
- Jag vill inte delta i medicinsk forskning.

Organdonationstestamente

Enligt lagen kan en död människas organ och vävnader användas för vård av en annan människa, ifall den dode inte under sin livstid motsatt sig detta.

- Jag donerar mina organ och vävnader för organtransplantation.
- Jag donerar inte mina organ och vävnader för organtransplantation.

Fortsätter på nästa sida

TÖM BLANKETTEN

Utseende av ställföreträdare för beslutsfattande

Jag utser följande person/personer att, med respekt för denna vårdvilja, å mina vägnar fatta beslut gällande min vård och behandling i en situation där jag inte själv är förmögen att uttrycka min åsikt om att få vård eller att avstå från den. Dessa personer har även rätt att få uppgifter om min situation i syfte att fatta beslut om vården av mig.

.....
.....

I tillägg till denna vårdvilja har jag antecknat önskemål i anknytning till min omvårdnad (till exempel i ett Livskvalitetstestamente)

- Jag har antecknat önskemål i en bilaga.
- Jag har inte antecknat några önskemål.

Intrassebevakningsfullmakt

- Jag har skrivit en intrassebevakningsfullmakt där jag till intrassebevakningsfullmäktig utsett:
Namn och kontaktuppgifter:
- Jag har inte skrivit en intrassebevakningsfullmakt.

Dessutom vill jag att

.....
.....

Plats och datum Underskrift

Vittnen

Härmed intygar vi att ovan nämnda person egenhändigt undertecknat denna vårdvilja och meddelat att vårdviljan är dennes egen fasta vilja.

Plats och datum

..... Underskrift
Namnförtydligande

..... Underskrift
Namnförtydligande

http://www.muistiliitto.fi/files/9015/0399/7167/Vardvilja_2017_web.pdf

<http://www.exitus.fi/pdf/vardtestamentekort.pdf>

MITT VÅRDTESTAMENTE

Fullständigt namn _____

Sociälskyddssignum _____

Jag har uppgjort detta vårdtestamente för den eventualiteten att jag, på grund av sjukdom som försvagar min handlingsförmåga, är oförmögen att förstå och fatta beslut i frågor beträffande min medicinska behandling, min vård och min omsorg.

1. MINA BINDANDE VILJETYTRINGAR

Del A: Beslutande å mina vägnar

1. Min ställföreträdare

Jag utser följande person/personer att å mina vägnar fatta beslut gällande min vård och behandling (i fråga kommer en anhörig, en närstående eller en vän som jag litar på och som jag diskuterat med om mitt vårdtestamente).

Den utsedda personen/de utsedda personerna har rätt att fatta beslut om min vård och behandling till de delar som min vilja inte tydligt framgår ur detta dokument.

2. Överlämnande av patientjournal till av mig utsedd person/utsedda personer

- Ovan i punkt 1 nämnda person/personer har rätt att få min patientjournal till påseende för fattande av beslut om min vård och behandling.
- Ovan i punkt 1 nämnda person/personer har rätt att få muntlig information om uppgifterna i min patientjournal.

VÅRDTESTAMENTE

Jag (namnet textas)

födelseid _____

har ett vårdtestamente, som kan erhållas av mina anhöriga och/eller den vårdpersonal som vårdar mig.

Blanketten för
vårdtestamentet kan
skrivas ut från sidorna
www.exitus.fi

Exitus rf
Medlemsorganisation i Finlands Patientförbund rf.

Ett vårdtestamente kan dock vara fritt formulerat och se ut hur som helst



FN:s deklARATION om den döendes rättigheter (1975)

Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död.

Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig.

Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätthåller mitt hopp även om det förändrar sig.

Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt.

Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård.

Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande.

Jag har rätt att inte dö ensam.

Jag har rätt att vara fri från smärta.

Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor.

Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset.

Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död.

Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet.

Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar.

Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra.

Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden.

Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död.

Svensk översättning av "The Dying Person's Bill of Rights" FN 1975
Heddi Bengts, Kvinnors pensionsparlament 15.5.2018

Vårdviljeyttring i Finland

- < 5% av finländarna, som vårdades på akutavdelning på sjukhus hade en skriven vårdvilja.
- Förfrågan om vårdvilja bland hemmaboende > 75 åringar (n=378) (Laakkonen m.fl. 2004) :
 - 50% hade funderat på vården i slutskedet av livet
 - Endast 3% hade diskuterat saken med sin läkare
 - 50% skulle vilja diskutera om frågorna med sin läkare.
 - Vårdtestamente hade uppgjorts av 12% - majoriteten av dessa var änkekvinnor med högre skolningsbakgrund, vars upplevda hälsotillstånd överskred medeltalet.

Orsaker till att göra/inte göra vårdtestamente

(Laakkonen m.fl. 2004)

- Varför har ni gjort vårdtestamente?
 - Vårdviljan skall underlätta beslutsfattandet för anhöriga 60%
 - Möjlighet att själv delta i vårdbesluten 24%
 - Uppskattande av livskvalitet 12%
 - Rädsla för lidande 5%
- Varför har ni **inte** vårdtestamente?
 - För många alternativ att ta ställning till 72%
 - Otillräcklig kunskap att ensam göra ett vårdtestamente 64%
 - Ovilja att tänka detaljerat på framtiden 53%
 - Den enskilda människan kan inte själv besluta om frågorna 48%

Sista dagarna: så här?



© Grafton Marshall Smith/CORBIS

Heldi Bengts, Kvarkens pensionärsparlament 15.5.2016

Eller - så här?



Heidi Bengts, Kvarkens pensionärsparlament 15.5.2018

Tack!

