

Målet för vården i den tidiga fasen är ofta att ge livsförlängande behandling och utföra insatser som åstadkommer bästa möjliga livskvalitet för den sjuke och närstående. Med tiden kan det visa sig att den livsförlängande behandlingen inte har någon effekt eller att biverkningar av behandlingen är så besvärande att den är till mer skada än nytta för den sjuke. Då denna situation uppstår görs nya överväganden för att ta ställning till om den livsförlängande behandlingen ska avbrytas. Beslutet kan tas av ansvarig läkare i dialog med den sjuke och närstående men också av den sjuke själv.

I den sena fasen, som ofta är kort, ändras vårdens inriktning till att lindra den sjukes lidande så att hans livskvalitet blir så bra som möjligt.

Det är inte alltid tydligt när vården bör övergå från en fas till en annan. Ofta sker övergångarna successivt under en tid.

Inför övergångarna i den palliativa vårdens faser görs en bedömning av den sjukes tillstånd, behov och önskemål. Först därefter kan man ta ställning till om vårdens inriktning ska ändras. I ett läge då den sjuke blivit allt tröttare, inte äter eller orkar med någon fysisk aktivitet, bör vårdteamet överväga en övergång till den sena fasen, palliativ vård i livets slutskede. SKL har i "Nationellt vårdprogram för palliativ vård" angett ett antal situationer och kriterier då ett sådant övervägande kan vara aktuellt:

- då beslut finns att ej inleda hjärt- lungräddning
- det råder olika uppfattning om man ska inleda eller avsluta livsförlängande behandling
- det råder oklarheter angående målet med vården
- symtomkontrollen är otillfredsställande
- man överväger nutritionsstöd
- den sjuke har en ADL-mässig funktionsnedsättning
- den sjuke kommer akut till sjukhus från särskilt boende
- den sjuke har en kognitiv funktionsnedsättning
- då närstående inte önskar livsförlängande behandling
- då närstående önskar palliativ vård i livets slutskede.

Övergången från kurativ, botande vård till palliativ vård, liksom övergången från den tidiga fasen till palliativ vård i livets slutskede utgör så kallade *brytpunkter*.

Ofta finns behov av att läkaren och vårdteamet upprepar informationen vid återkommande samtal.

Grunderna för beslutet om palliativ vård och brytpunktssamtalet ska dokumenteras i den medicinska journalen.

## Den goda döden

Målet med den palliativa vården är att den som är döende ska leva ett så bra liv som möjligt fram till sin död och få ett respektfullt omhändertagande efter döden. För att kunna hjälpa den som vårdas i livets slut på bästa sätt är det därför nödvändigt att söka svaret på frågan om vad som är en god död. Om vi har möjlighet kan vi ställa frågan direkt till den det gäller, den enskilde individen. Hur vill du ha det din sista tid i livet? Hen kanske kan ge en del av svaret. Men vi har inte alltid möjlighet att få ett svar. Den sjuke kanske inte har förmåga att ta ställning till hur hen vill ha det eller saknar förmåga att uttrycka sina önskemål. I det fallet har vårdteamet ansvar för att, i samråd med närstående, på bästa sätt försöka bilda sig en uppfattning om vad som är den sjukas vilja.

### Vad är en god död?

Flera faktorer är viktiga för att den sjuke och närstående ska uppleva att den sista tiden i livet blir så bra som möjligt. De allra flesta har en önskan om frihet från lidande i alla dess former; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Vårdteamets uppgift blir då att, genom lindrande och stödjande insatser, hjälpa den sjuke att få en så bra sista tid i livet som möjligt och att få en god död.

Begreppet "god död" myntades av den amerikanske psykiatern Avery Weisman. Han har bland annat formulerat ett antal frågor i syfte att utvärdera vården i livets slut:

- Fick den sjuke adekvat vård och god *smärtlindring*?
- Hur *självständigt* kunde hen leva fram till sin död?
- Kunde hen upprätthålla sina *sociala relationer* den sista tiden i livet?
- Hade hen en positiv *självbild*, en känsla av ett eget värde?
- Tycktes den sjuke ha funnit ett *sammanhang*, en mening med sitt liv?
- Hade hen slutligen nått fram till ett *samtycke*, ett accepterande av att livet närmade sig slutet?

### Förenta Nationernas deklaration om den döendes rättigheter

Följande deklaration om den döendes rättigheter har utarbetats i Förenta Nationernas regi och publicerades 1975. I vårdteamet kan vi diskutera hur vi ska handla för att tillgodose dessa rättigheter så att den vi vårdar den sista tiden i livet får en god död.

- 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 dö i frid och med värdighet.
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden även 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 att möta min död.

1. Redogör översiktligt för hur man sett på döden ur ett historiskt perspektiv.
2. Hur definieras begreppet död? När är man död i juridisk mening?
3. Vilka är de synliga tecknen på att en människa är död?
4. Vad innebär begreppet den långsamma döden?
5. Vad är ett brytpunktssamtal och varför är ett sådant viktigt?
6. Vad kännetecknar en god död enligt den amerikanske psykiatern Avery Weisman?
7. Vad står de 6 S:n för?
8. Läs de olika punkterna i FN:s deklaration om den döendes rättigheter och fundera på hur du själv skulle vilja vårdas i livets slut.
9. Vad är livsuppehållande behandling? När och varför ges sådan behandling?
10. När och på vilka grunder kan livsuppehållande behandling avslutas? Hur går det till när ett sådant beslut fattas?
11. Vad innebär palliativ sedering?
12. Hur definieras begreppet eutanasi?
13. Redogör för vanliga argument för och emot dödshjälp. Vad säger lagen om dödshjälp?
14. Vilken är din egen inställning till dödshjälp och vad grundar den sig på?

