



Examensarbete, 10 poäng
Sjuksköterskeprogrammet, Termin 6

**LIVSTESTAMENTE.
ETT PROBLEM FÖR SJUKSKÖTERSKOR.**

Författare: Camilla Bergström
Jenny Glimsjö

Handledare: Helené Johnsson

Justerat och godkänt

Datum: 2007-05-21

Examinator: Mats Persson Lintrup
Mats Persson Lintrup

Sektionen för hälsa, HAL

Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng

LIVSTESTAMENTET – ETT PROBLEM FÖR SJUKSKÖTERSKOR.

Examensarbete, 10 poäng

Författare: Camilla Bergström
Jenny Glimsjö

Handledare: Helené Johnsson

Examinator: Mats Persson Lintrup

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Idag dör omkring 90 000 människor årligen i Sverige varav 85 procent av dessa på institution eller sjukhus, kanske omgivna av högteknologisk utrustning med alla dess möjligheter att förlänga ett biologiskt liv. Livstestamente är en viljeförklaring om hur en person vill behandlas i livets slutskede. Ett sådant dokument är inte juridiskt bindande. Däremot är det stadgat i lagen att vården, så långt det är möjligt, skall utformas och genomföras i samråd med patienten. Ett livstestamente betraktas av många sjuksköterskor som en vägledning, men det är ändå inte givet att patientens önskemål alltid kan följas även om vårdpersonalen har kännedom om dessa. **Syfte:** Att belysa en del av de problem sjuksköterskor kan ställas inför i samband med patienters livstestamenten. **Metod:** En litteraturstudie baserad på artiklar med kvalitativ inriktning. Åtta artiklar med inriktning på livstestamenten, autonomi, delaktighet, livsuppehållande behandling och palliativ vård analyserades. **Resultat:** Majoriteten av sjuksköterskorna tyckte att livstestamentet var ett sätt för patienten att bevara sin delaktighet om de skulle hamna i ett terminalt tillstånd. Samtidigt ansåg sjuksköterskorna att det kunde vara konfliktfyllt att tillämpa ett livstestamente. Patientens förväntningar, sjuksköterskans ”lägre” position i den hierarkiska strukturen, vårdpersonalens attityder samt bristande kommunikation angavs som några av de svårigheter sjuksköterskan behövde handskas med. **Diskussion:** Ett av omvårdnadens syften är att minska lidande samt ge möjligheten till en värdig död. Patientens delaktighet är direkt kopplat till upplevelsen av livskvalitet och en god död. Detta synsätt delas av både sjuksköterskor och patienter. Ändå visar det sig att vården i livets slutskede karakteriseras av brist på kontroll och delaktig ur ett patientperspektiv. Ett livstestamente är i nyläget ingen vanlig företeelse i vårdsammanhang. När ett sådant dokument existerar och är vad patienten önskar orsakar det därför ofta stora utmaningar för sjuksköterskan. Flertalet sjuksköterskor påtalar att det krävs bättre kunskap om livstestamentet och dess tillämpning för att hon/han skall kunna bidra till större följsamhet till dessa.

Nyckelord: Livstestamente, Sjuksköterska, Patient, Kunskap, Delaktighet

Innehållsförteckning.

Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
Palliativ vård.....	1
Livstestamente.....	2
Olika syn på livstestamenten.....	3
Etik.....	4
Teoretisk referensram.....	5
Syfte.....	5
Metod.....	6
Urval av vetenskapliga artiklar.....	6
Presentation av resultatartiklar.....	8
Dataanalys.....	10
Resultat.....	13
Delaktighet.....	13
Lyhörighet och kommunikation.....	13
Attityder.....	14
Autonomi och livskvalitet i livets slutskede.....	16
Kunskap.....	17
Diskussion.....	17
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
Slutsats.....	22
Referenser.....	24
Bilaga 1.....	28
Bilaga 2.....	30

Inledning

Sedan mitten av 1990-talet har diskussionen och debatten kring livstestamentet som företeelse varit livlig. Förespråkare och motståndare har betonat för- och nackdelar med dokumentets vara och icke vara. Till stor del har debatten kretsat kring dess eventuella släktskap med passiv dödshjälp och vart gränsen mellan dessa båda begrepp ska dras. Avsikten med vår studie är inte att ta ställning i frågan om livstestamentets vara eller icke vara. Vi vill på ett neutralt sätt försöka se svårigheter och möjligheter för sjuksköterskan i situationer där patienter redan tagit ställning genom att upprätta ett skriftligt livstestamente. Frågan väcktes om hur sjuksköterskan skall bära sig åt för att kunna följa patientens uttryckta vilja utan att det kommer i konflikt med exempelvis etiska principer. Vi har valt att inrikta oss på det här ämnet för att öka kunskapen hos vårdpersonal och patienter när det gäller livstestamenten. Även om ett livstestamente kan existera i muntlig form kommer denna studie att koncentreras kring det skriftliga livstestamentet.

Bakgrund

Palliativ vård

Genom industrialiseringen och det moderna samhällets framväxt förändrades synen på döden. Tidigare var det vanligt att människor dog hemma, ofta omgivna av sin familj. I takt med förändringen och sjukvårdens specialisering flyttades döden bort från människans vardag till sjukhusen. I Sverige dör omkring 90 000 människor årligen varav 85 procent av dessa på institution eller sjukhus, kanske omgivna av högteknologisk utrustning med alla dess möjligheter att förlänga ett biologiskt liv. Det sker även när bot inte längre är möjlig och heller inte upplevelsen av livskvalitet (Ternestedt, 1998; Beck-Friis, 1998; Ternestedt, 2005).

I SOU 1995:5 menas att ett värdigt avsked från livet bör vara en av de högst prioriterade rättigheterna inom vården och prioriteras lika högt som vård av livshotande akuta sjukdomar. Rustøen (1993) påpekar att vi människor inte får glömma att det är naturligt att dö när vi uppnått en viss ålder.

Stundom bota, ofta lindra, alltid trösta.

Hippocrates ca. år 393 f.kr. (Beck-Friis, 1998, s.21)

Världshälsoorganisationen, WHO, har definierat palliativ vård som en aktiv helhetsvård för den sjuke och dennes familj när förväntningarna inte längre är att bota. Målet för behandlingen är inte att förlänga livet utan att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående (Ternestedt, 1998). Även prioriteringsutredningens slutbetänkande, Vårdens svåra val (SOU 1995:5), framhåller vikten av att skilja på det hälsorelaterade behovet att bota och det livskvalitetsrelaterade behovet att lindra. Livskvalitet eller det goda livet kan förklaras som ett mått på hur livet upplevs ”från insidan”. Själva ordet livskvalitet består av två delar; liv och kvalitet. Ordet liv är nära besläktat med tillvaro, verklighet och vara. Kvalitet kan definieras som beskaffenhet, värde eller egenskap men får lättast innebörd om det relateras till någonting bestämt. Livskvalitet kan därför sägas hänga ihop med varje människas existens och avser kvalitén på själva livet (Rustøen, 1993). En vidare tolkning av begreppet livskvalitet

inbegriper att vi får våra önskningar uppfyllda oberoende av om uppfyllelsen ger upphov till välbefinnande eller inte. Det innebär i vårdsammanhang att patientens känsla och upplevelse av autonomi och självbestämmande är det centrala (Broström, 2003).

Beck-Friis (1998) betonar att vårdandet av döende människor kräver den yttersta lyhördhet för patientens och de anhörigas behov. Den sjukas välbefinnande påverkas av hur samspelet fungerar mellan den sjuke, sjuksköterskan och inom familjen. Att dö är lika individuellt och unikt som att leva och i första hand handlar det om livskvalitet hos patienten. Beck-Friis (1998) menar att livskvalitet kan uppnås hos den döende genom att han/hon känner sig accepterad, får möjligheten att berätta om det som är viktigt för just honom/henne och känna att någon lyssnar samt bryr sig. Den sortens omtanke är något som alla bör uppleva i livets slutskede. Det inte ovanligt att människor önskar sig den snabba och smärtfria döden, att slippa konfronteras med insikten att döden är nära förestående. Orsaken till detta är kanske rädslan för att genomgå smärtsam och meningslös livsförlängande behandling som inte bara förlänger livet, men också lidandet. (Beck-Friis, 1998; Sanner, 2005). Sanner (2005) betonar också att med våran syn på autonomi och önskan att själva ha kontroll över våra liv blir utsikten att hamna i totalt beroende väldigt skrämmande.

Målsättningen med all vård i livets slutskede är att hjälpa patienten att leva tills han/hon dör.
(Ström, 1998, s.179)

Livstestamente

Livstestamentet ses som en viljeförklaring om hur en person vill behandlas i livets slutskede när denne själv inte längre kan föra sin egen talan. Detta dokument är inte juridiskt bindande. Det finns inte heller några formella krav på hur ett livstestamente ska vara utformat (Sverne Arvill & Sverne, 2000; Sahlin, 2005) men Stakes mall och Riksföreningen Rätten Till Vår Död's mall är två exempel på hur ett sådant dokument kan se ut (se bilaga 1 & 2). Sverne Arvill och Sverne (2000) menar att livstestamentet skall tagas med vid läkarens samlade bedömning och ställningstagande till om livsuppehållande behandling skall sättas in eller inte. De påpekar däremot att hänsyn måste tas till om nya behandlingsmetoder har tillkommit, som patienten inte kände till när han eller hon skrev testamentet.

Blondeau et al. (2000) har fastställt att 70 procent av tillfrågade kanadensiska sjuksköterskor är positivt inställda till livstestamenten och deras intention att följa patienternas vilja är stark. Många framhåller patientens autonomi som den viktigaste principen att följa i sitt arbete som sjuksköterska samt att sjuksköterskan ska stödja patienten och se till att dennes önskemål respekteras. Patientens vilja borde sedan vara vägledande för alla som deltar i vården. Blondeau et al. (2000) konstaterar dock att sjuksköterskorna i studien saknar erfarenhet samt viktiga kunskaper rörande livstestamenten, så som giltighet och juridisk förankring. Ett problem med livstestamentet anges vara att det hos patienterna skapar en falsk känsla av trygghet. Det är inte givet att patientens önskemål alltid kan följas även om sjukvårdspersonalen har kännedom om dessa (Blondeau et al., 2000).

Även Hildén, Louhiala, Honkasalo & Palo (2004) konstaterar att knappt hälften (47 %) av finska sjuksköterskor har varit i en situation där ett livstestamente har varit aktivt vid en vårdssituation. Sjuksköterskorna som deltog i studien menar att när dokumentet existerar skall detta följas utan förbehåll. Läkarna däremot respekterar inte livstestamenten i samma utsträckning. Om en patients uttryckta vilja inte respekteras av en läkare tycker sjuksköterskorna att det är deras ansvar att berätta för läkaren om betydelsen av livstestetamentet som en vägledning för vårdens utformning.

Vidare väcker livstestetamentet ångest och starka känslor hos patienter med svår kronisk sjukdom som exempelvis ALS. Trots att många av dessa patienter har upprättat ett livstestamente förstår de inte innebörden av detta och vet inte själva vad de menar med livsuppehållande behandling. Flera av dem har därför en ”vänta och se” inställning. Med det menar patienterna i studien att de vill komplettera livstestetamentet i samband med att sjukdomen progredierar. Anledningen till det är att de i förväg tycker det är svårt att sätta sig in i de försämringstillstånd sjukdomen bidrar till (Burchardi, Rauprich, Hecht, Beck & Vollmann, 2005).

Richter och Eisemann (1999) lyfter fram följsamheten till livstestamenten bland sjuksköterskor och läkare. Resultatet pekar på att de flesta sjuksköterskor och läkare respekterar patientens rätt till självbestämmande. Trots detta anger 33 procent av de tyska läkarna och 8 procent av de svenska läkarna att de skulle utföra hjärt-lungräddning även om det strider mot patientens egen vilja. Som skäl för detta anges bland annat de anhörigas önskemål samt juridiska aspekter.

Olika syn på livstestetamenten

Riksföreningen Rätten Till Vår Död (RTVD) vill verka för den enskilda människans rätt att själv bestämma över sin behandling i livets slutskede. RTVD är en mycket aktiv talesman för att ett livstestamente skall implementeras i vårdsammanhang samt vara rättslig bindande. De vill också att forskning och debatt ägnas den palliativa vården för att göra denna värdig och i överensstämmelse med varje människas egen vilja (RTVD, anonym författare). I sammanhanget bör dock hållas i minnet att RTVD också kraftfullt stödjer tanken på att dödshjälp skall legaliseras i Sverige, vilket är en helt annan diskussion (Sahlin, 2005).

De Handikappandes Riksförbund, DHR, ställer sig mycket avvisande till en sådan ordning som RTVD förespråkar. DHR har en helt annan uppfattning när det gäller diskussionen om att införa livstestamente som ett juridiskt bindande dokument. De anser, att livstestamente kan vara ett sätt, att smygvägen införa möjlighet till aktiv dödshjälp. Ett ytterligare skäl till att DHR argumenterar för att inte införa ett juridiskt bindande livstestamente är att det redan idag finns möjlighet, att säga nej till livsuppehållande behandling, när döden är nära förestående som en form av ”passiv dödshjälp” (Gregorson, 2001). Malmquist (2006) definierar uttrycket passiv dödshjälp som att behandlingen antingen avbryts eller inte vidtas hos en obotligt och svårt sjuk person trots att det kan innebära att den sjukas överlevnadstid förkortas. Malmquist (2006) menar dock att ordet dödshjälp i detta sammanhang har en svag saklig grund eftersom den sjuke dör på grund av sin sjukdom.

Etik

Socialstyrelsens allmänna råd gällande vården i livets slutskede (1992:2) bygger på de etiska principerna om autonomi, att göra gott, att inte skada och att vara rättvis. I råden framhålls också att beslutskompetenta patienter alltid har rätt att vägra en behandling och det gäller även en livsuppehållande behandling. Det fyra grundprinciper är för övrigt grunden för allt vårdarbete och betyder att vårdpersonalen skall göra gott och inte skada den de hjälper. Fridegren och Lyckander (2003) definierar det som att patienten ska få ett omhändertagande som möjliggör delaktighet och självständighet. Vårdpersonalen skall också se till att vården är rättvis och oberoende av ålder, hudfärg, religion och kultur, det vill säga att den bygger på människor lika värde.

Arlebrink (2006) anser att det inte alltid är möjligt att återvinna den autonomi patienten hade som frisk. Han menar därför att målet då istället bör vara att stärka den sjukas autonomi med hänsyn till diagnos och prognos. När det inte längre är möjligt att återställa hälsa eller när den sjuke har en kort tid kvar att leva skall de medicinska insatserna underordnas denna verklighet. Arlebrink (2006) utvecklar vidare betydelsen av att stärka den svårt sjukas autonomi i palliativt sammanhang. Det innebär att patienten inte ges behandling som är meningslös eftersom det försvagar autonomi och är kränkande för patientens integritet. I syfte att stärka autonomi skall patienten istället ges symtomlindrande behandling.

Arlebrink (2006) definierar godhetsprincipen som att göra gott för patienten med utgångspunkt att stärka dennes autonomi. I vårdsammanhang betyder godhetsprincipen att inte ta över avgöranden från patienten, utan låta patienten konfronteras med verkligheten. Samtidigt anser Arlebrink (2006) att sjuksköterskan ska finnas till som stöd om patienten drabbas av ångest eller måste fatta svåra beslut. Enligt slutbetänkandet från kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6) är det individen och dennes livskvalitet som skall stå i centrum samt att hennes människovärde och integritet skall respekteras. Här anges självbestämmandet som den sköld som skyddar integriteten.

Sjuksköterskan möter dagligen på svåra situationer. Inom den palliativa vården kan det exempelvis handla om situationer där behandlingen fortsätter som det funnits ett hopp för patienten. I andra fall kan det röra sig om situationer där sjukvårdpersonal står inför en situation där funderingar kring påbörjande av behandling är meningsfullt (Arlebrink, 2006). Utifrån skiftande erfarenheter, kunskaper och värderingar fattar personalen beslut om vilka handlingar som är riktiga i varje given situation (Christoffersen & Gamborg, 1997). Etiska principer är riktmärken för människans handlande och kan sägas ange den generella färdriktningen för människans val av handling.

Autonomi och självbestämmande har stor betydelse i vårdsammanhang då det är stadgat i lag att vården, så långt det är möjligt, skall utformas och genomföras i samråd med patienten (SOSFS 1993:17). ICN (International Council of Nurses) (2004) och Svensk sjuksköterskeförening har internationellt och nationellt beslutat om etiska riktlinjer för arbetet. I dessa riktlinjer framkommer bland annat att ett av sjuksköterskans grundläggande ansvar är att minska lidande (Kihlgren, 2000).

En fungerande relation mellan vårdtagare och sjuksköterskan är en förutsättning för god omvårdnad. Det bygger på att den som vårdar och den som vårdas har ömsesidig respekt för varandra. Sjuksköterskan skall uttrycka tillit och trygghet genom sin kommunikation och visa vårdtagaren att hon litar på dennes förmåga att fatta beslut och klara av saker. Om patienten inte upplever att han/hon blir förstådd eller tas på allvar kan en känsla av misstro och skepsis uppkomma och prägla hela situationen och i värsta fall hela vårdtiden (Kihlgren, 2000).

Teoretisk referensram

Eriksson bygger sin omvårdnadsmodell på intryck och ansatser från ett stort antal vetenskapliga discipliner som exempelvis psykologi, pedagogik, vetenskapsteori och religionsfilosofi. Tillsammans bidrar dessa till ett av Erikssons utmärkande drag, hennes helhetstänkande. Hon söker samband istället för åtskillnader och motsatser samt betonar helhetssynen på människan. Med det menas att människans olika förmågor som livsvilja, frihet, förnuft, samvete, självreflektion och kritiskt tänkande samverkar i en helhet (Thorsén, 1997).

Eriksson (1994) tar upp vårdlidandet som annars är ett tämligen okänt fenomen i vårdlitteraturen. Hon drar slutsatsen att detta är ett typiskt fenomen inom 1990-talets vård och söker förklaringen i den ökade forskningen, diskussionen kring vårdetiska frågor samt definitionen av vad god vård är.

Alla former av kränkning av patientens värdighet innebär ett lidande. Vårdarens uppgift är att ge patienten möjlighet att uppleva sin fulla värdighet och att förhindra alla former av kränkning.

(Eriksson, 1994, s. 88)

Eriksson (1994) tar även upp problematiken kring patientens värdighet och säger:

Då en människa fråntas ansvar berövas hon samtidigt sin värdighet. Till den mänskliga värdigheten hör även frihet att få välja och rätten att skydda sig mot intrång.

(Eriksson, 1994, s. 88)

Eriksson (1994) anser att vårdlidandet kan ses som ett onödigt lidande som med alla medel måste motverkas. Hon menar att vårdpersonal ofta åstadkommer vårdlidandet helt omedvetet, vilket beror på avsaknad av reflektion och brist på kunskap om mänskligt lidande. Eriksson (1994) påpekar att reduktionistiskt och sjukdomscentrerat synsätt är den verklighetsbild som präglar vården idag, och att sjukvården är alltför inriktad på högteknologi och tenderar att glömma människan bakom. Vårdlidande handlar därför om vårdetik och om god vård (Eriksson, 1994). Thorsén (1997) skriver att den naturliga omvårdnaden skall vara inriktad på hela människan.

Syfte

Syftet med studien var att belysa en del av de problem sjuksköterskor kan ställas inför i samband med patienters livstestamenten.

Metod

Metoden som användes i denna studie var en litteraturstudie.

Två internationella begrepp som är synonyma med livstestamentet har använts som sökord i vår datainsamling. Orden får en kort presentation i detta arbetes metod, då båda benämningarna förekommer i flera källor som använts. ”Advance directive”, AD, kan översättas som livsslutsdirektiv och avser en individs uttryckta vilja beträffande framtida vård, vanligen palliativ sådan. ”Living wills” är detsamma som livstestamente och ger direkta, konkreta direktiv till läkare och övrig vårdpersonal om individens vilja när det gäller livsuppehållande behandling om de skulle hamna i ett terminalt tillstånd (Nahm & Resnick, 2001).

Urval av vetenskapliga artiklar

Studien är en litteraturstudie baserad på kvalitativa artiklar. För att få en inblick i sjuksköterskeperspektivet använde vi artiklar om vårdpersonalens syn på livstestamenten, sjuksköterskans syn på autonomi i livets slutskede samt etisk problematik inom den palliativa vården. För att belysa patientperspektivet kompletterade vi med artiklar om patientperspektiv på vård i livets slutskede, patientens förståelse för innebörden av livstestamentet samt patientens och vårdpersonals förståelse för livsuppehållande behandling. En av anledningarna till att även patientperspektivet togs med vid urvalet av artiklar var att vi ville få en bättre inblick i problemområdet kring samtal- och kunskapsförmedling mellan sjuksköterska – patient och läkare - patient.

Artikelsökningarna gjordes manuellt, i sökmotorn Medline samt i databaserna Cinahl, Elin och Academic Search Elit. De manuella sökningarna gjordes genom granskning av referenslistor i relevanta artiklar skrivna inom området.

I samtliga databaser gjordes urvalet enligt följande; granskning av artikels titel och abstract. Kriterier för de vetenskapliga publikationerna var att abstract och resultat kunde kopplas till vårt syfte.

I Medline gjordes sökningarna med sökorden; living wills, palliative care och nursing i Thesaurus. Kombinationer av sökorden resulterade dock inte i några användbara artiklar då de flesta var kvantitativa eller inte kunde kopplas till syftet med vår studie.

Sökningarna i databasen Cinahl gjordes i Thesaurus och avgränsades av att artiklarna var skrivna på engelska, peer-reviewed, publicerade mellan 1996 och 2007 samt i fulltext. Sökorden som användes var; living wills, ethics, advance directive, counseling, nursing knowledge, patient-rights, nurse attitudes och palliative care. Genom skilda kombinationer av dessa söktermer fick vi fram en användbar artikel. Se tabell 1.

I Elin söktes artiklar som var peer-reviewed, publicerade mellan 1996-2007 och i fulltext. Använda sökord här var; life sustaining treatment, attitudes, advance directive, do-not resuscitate, palliative care, quality of life, dying, palliative nursing care, end-of-life decision making, autonomy, patients understanding samt understanding. Kombinationer av sökorden resulterade i tre användbara referenser. Se tabell 2.

I databasen Academic Search Elit med avgränsningen; artiklar som var publicerade i fulltext, från januari 1996- januari 2007 samt scholarly (peer-reviewed). Sökningen resulterade i två användbara artiklar efter kombinationer av sökorden; living will, life-sustaining treatment, death, patient knowledge, understanding och advance directive. Se tabell 3.

Vissa sökordskombinationer gav ett stort antal träffar. Vi gick igenom alla träffar för att identifiera de artiklar som hade relevanta frågeställningar samt kvalitativ ansats. Artiklar med inriktning mot barn och ungdomar exkluderades direkt liksom fallstudier, religiösa frågeställningar, medicinsk inriktning samt studier med en deltagarfrekvens på <8. Vid närmare granskning visade det sig också att flertalet artiklar inte stämde överens med de i förväg uppsatta inklusionskriterierna. Flera hade dessutom redan hämtats från en annan databas.

Tabell 1: Sökträff i databasen CINAHL

Sökord	Antal träffar	Urval
Living wills AND Ethics	67	0
Advance Directive AND Nurse Attitudes	24	1
Nursing Knowledge AND Living Wills	2	0
Nursing Knowledge AND Counseling	14	0
Patient-Rights AND Living Wills	40	0
Palliative care AND Living Wills	13	0
Palliative care AND Nursing Knowledge	20	0

Tabell 2: Sökträffar i databasen ELIN

Sökord	Antal träffar	Urval
Life sustaining treatment AND Attitudes	23	0
Palliative care AND Quality of life AND Dying	59	0
Palliative nursing care	19	1
End-of-life decision making AND Autonomy	13	1
Advance Directive AND Patient understanding	2	0
Life-sustaining treatment AND understanding	6	0

Tabell 3: Sökträffar i databasen Academic Search Elite

Sökord	Antal träffar	Urval
Living Will	54	0
Living Will AND Death	19	0
Patient Knowledge AND Advance Directives	13	1
Life-sustaining treatment AND Understanding	13	1

Tabell 4: Presentation av resultatartiklar

Författare Publ.år Land	Titel & Tidskrift	Syfte	Metod i urval	Resultat
Rodriguez, K. L. & Young, A. L. (2005) USA	Patients' and healthcare providers' under- standing of life- sustaining treatment: Are perceptions of goals shared or divergent? <i>Social Science & Medicin.</i>	Undersöka äldres/pensionärens och primärvårdsperson als förståelse av fyra begrepp med koppling till begreppet vårddirektiv.	Kvalitativstudie baserad på intervjuer. n=30 Pensionärer >60 år, 19 läkare, 10 sjuksköterskor & 1 underläkare.	Trots att patienter och vårdare hade likartat synsätt var patienterna oroad för att deras uttryckta vilja i ett t.ex. livstestamente inte skulle respekteras av vårdpersonalen.
Fischer, G.S., Tulsky, J.A., Rose, M.R., Siminoff, L.A. & Arnold R.M. (1998) USA.	Patient Knowledge and Physician Predictions of Treatment Preferences After Discussion of Advance Directives. <i>Journal of General Internal Medicine.</i>	Att fastställa patienternas kunskap om viktiga begrepp gällande livsuppehållande behandling och livstestamenten samt läkarnas kännedom om patienternas förståelse för dessa begrepp efter genomfört läkarsamtal.	Kvalitativ studie baserad på intervjuer med läkare samt kroniskt svårt sjuka patienter. n= 56 läkare & 56 patienter.	Rutinmässiga samtal mellan läkare & patient resulterade inte i att patienterna fick nämnvärt bättre kunskap om livsuppehållande behandling eller livstestamenten. Inte heller läkarna kunde avgöra om patienternas kunnande blivit bättre. De hade inte heller fått tillfredsställande insikt i patienternas vilja när det gällde livsuppehållande behandling i livets slutskede.

Johnston, B. & Smith, L. N. (2006) United Kingdom	Nurses' and patients' perception of expert palliative nursing care. <i>Journal of Advanced Nursing.</i>	Att undersöka patient- och sjuksköterskeperspektivet på vad god palliativ vård är, i synnerhet specialiserad palliativ vård.	Fenomenologisk kvalitativ studie baserad på intervjuer. n=22 sjuksköterskor & 22 patienter.	Kommunikation samt att ge stöd, tröst & kunskap definierades av både patienter och sjuksköterskor som grunden i god palliativ vård. Patienterna framhöll att oberoende och kontroll var avgörande för livskvaliteten. Sjuksköterskorna lyfte fram vikten av att ha god kunskap.
Thompson, T., Barbour, R. & Schwartz, L. (2003) United Kingdom	Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. Palliativ Medicine.	Undersöka vårdpersonalens olika syn på livstestamenten.	Kvalitativ studie baserad på intervjuer med läkare, AT-läkare & sjuksköterskor. n= 46	Livstestamenten betraktades som positivt för patientens upplevelse av autonomi men förknippades även med risker för patienten då denne kan ha ändrat uppfattning eller missförstått dokumentets syfte.
Doutrich, D., Wros, P. & Izumi, S. (2001) USA	Relief of Suffering and Regard for Personhood: nurses' ethical concerns in Japan and the USA. Nursing Ethics.	Undersöka sjuksköterskors etiska problematik när det gäller vård i livets slutskede.	Narrativ kvalitativ studie. n= 18	Sjuksköterskorna hade en god känsla för- och uppfattning om patienternas vilja och önskemål. Sjuksköterskorna upplevde att de ofta kom i konflikt med läkarna, ibland också med anhöriga, när de skulle argumentera för patienternas bästa.
Hildén, M-H. & Honkasalo, M-L. (2006) Finland	Finnish Nurses' Interpretations of Patient Autonomy in the Context of End-of-Life Decision Making. Nursing Ethics.	Att studera hur sjuksköterskor tolkade patienters autonomi i beslutsfattandet i livets slutskede.	Kvalitativ studie baserad på intervjuer med finska sjuksköterskor. n= 17	I praktiken ansågs principen av att bibehålla patienternas autonomi något problematisk. Patienter betraktade ofta andra problem som mer betydelsefulla, förstod inte alltid konsekvenserna av vissa beslut.

Oberle, K. & Hughes D. (2000) Canada	Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. Journal of Advanced Nursing.	Att identifiera och jämföra läkares och sjuksköterskors uppfattningar om etiska problem/dilemman gällande patienters vård i livets slutskede.	Kvalitativ studie baserad på intervjuer. n= 7 läkare och 14 sjuksköterskor	Alla deltagare i studien upplevde etiska problem gällande beslut i livets slutskede. Skillnaden mellan läkarnas och sjuksköterskornas etiska bekymmer var relaterat till deras respektive yrkesroll.
Kiessling, T. & Kjellgren, K.I. (2004) Sverige	Patienters upplevelse av delaktighet i vården. Vård i Norden.	Beskriva patienters erfarenheter av delaktighet i vården och att kartlägga vilka faktorer patienterna upplevde ha betydelse för deras delaktighet.	Kvalitativ studie med ett fenomenologiskt perspektiv. n= 8	Tre teman framkom av intervjuerna: behov av samtal, behov av kontinuitet och behov av kontroll. Samtliga teman var viktiga för och påverkade patientens möjlighet till delaktighet.

Dataanalys

Dataanalysen gjordes med kvalitativ ansats inspirerad av Graneheim och Lundmans (2004) förslag till analysmetod som delas in i fem steg.

I enlighet med det första steget lästes samtliga artiklar igenom upprepade gånger för att vi skulle få en god uppfattning av artiklarnas innehåll och för att försäkra oss om att det kunde kopplas till syftet med vår studie. Åtta artiklar visade sig motsvara syftet.

I steg två lästes de åtta utvalda artiklarna igenom än en gång. Då framträdde ett antal textsekvenser i respektive artikel vars budskap/betydelse var detsamma. Dessa textsekvenser markerades och diskuterades för att identifiera meningsbärande enheter utan att sammanhanget i texten skulle gå förlorat. Detta genererade i att sju meningsbärande enheter identifierades.

Det tredje steget bestod i en kondensering av de meningsbärande enheterna och de översattes samtidigt från engelska till svenska. På så vis kortades texten ned men helheten i innehållet bibehölls.

I det fjärde steget kodades och grupperades de tidigare identifierade meningsbärande enheterna i kategorier och subkategorier. Dessa återspeglar det centrala budskapet i artiklarna.

Det femte och sista steget i analysmetoden utgjordes av temaformuleringar för att på så vis belysa det underliggande innehållet i artiklarna. Efter att ha diskuterat utvalda textsekvenser identifierades fem olika subkategorier: kunskap, attityder, autonomi och livskvalitet, lyhörddhet och kommunikation, samt delaktighet.

Dessa teman bildar underrubriker i redovisningen av studiens resultat.

För att få en lättöverskådligt blick på de meningsbärande enheterna samt subkategorierna redovisas detta i tabell 5.

Tabell 5: Analysmetod

Meningsbärande enheter	Översättning	Kondenserade meningsenheter	Kategori	Subkategori
Patients do not understand terms commonly used in living wills...	Patienter har dålig förståelse för betydelsen av de termer som förekommer i ett livstestamente...	Bristande kunskap hos patienter gällande livstestamentets innebörd.	Patientkunskap	Kunskap
Most of the participants [nurses and doctors] acknowledged their [AD:s] strengths and thought them effective agents of autonomy.	Majoriteten av deltagande vårdpersonal framhåller att livstestetet stärker patientens autonomi.	Vårdpersonal anser att livstestetet stärker patientens autonomi.	Vårdpersonalens syn på livstesteteten.	Attityder
...illustrated the emphasis patients placed on being in control as a mechanism for maintaining their independence and therefore their quality of life.	Patienter framhöll oberoende och kontroll som avgörande för deras livskvalitet.	Oberoende och kontroll är viktigt för upplevelsen av livskvalitet i livets slutskede.	Oberoende och kontroll samt livskvalitet.	Autonomi och livskvalitet

<p>”It is also significant to sort of look after the patient’s interests when you are there between the patient and the doctor, and really be ready to communicate...t he wishes of the patient and the relatives...Because the doctors these days...they do the necessary and the medical procedures; and than everything else, well, it’s up to the nurse.”</p>	<p>Det är viktigt att som sjuksköterska föra patientens och anhörigas talan, då läkarna bara gör det nödvändiga och är medicinskt inriktade.</p>	<p>Sjuksköterskan är patientens och de anhörigas försvarare gentemot läkaren.</p>	<p>Sjuksköterskan skall förmedla patientens önskemål.</p>	<p>Delaktighet</p>
<p>Misunderstandings are one of several risks that are associated with the use of AD:s.</p>	<p>Missförstånd är en av flera risker med användandet av livstestamenten.</p>	<p>Livstestamentets innehåll och innebörd kan missförstås.</p>	<p>Bristande förförståelse.</p>	<p>Kunskap</p>
<p>Regard for the personhood of the patient includes listening to the person’s wants, needs and preferences, and allowing these to guide nursing care.</p>	<p>Respekt för patientens integritet inbegriper att lyssna till personens vilja, behov samt önskemål och att dessa styr omvårdnaden om patienten.</p>	<p>Patientens vilja skall vara vägledande.</p>	<p>Lyssna till patienten.</p>	<p>Lyhördhet och kommunikation</p>
<p>...at the patient’s end of life, it is very important to change our health professional’s attitude from curing to caring.</p>	<p>Vid vård av patienter i livets slutskede, är det viktigt att ändra vårdarnas attityd från att bota till att lindra.</p>	<p>Vårdarnas uppfattning om vilken vård som är bäst för patienten.</p>	<p>Vårdarnas attityder.</p>	<p>Attityder</p>

Resultat

Resultatet av studien kommer att redovisas i fem underrubriker som motsvarar de identifierade subkategorierna.

Delaktighet

Att drabbas av en sjukdom som oåterkalleligen leder till döden visade sig vara en stressfylld och ångestladdad upplevelse som påverkade alla aspekter av patienternas liv. Döende patienter visade sig ha ett stort behov av delaktighet i vården (Doutrich, Wros & Izumi, 2001; Fischer, Tulskey, Rose, Siminoff & Arnold, 1998; Hildén & Honkasalo, 2006; Johnston & Smith, 2006; Oberle & Hughes, 2001; Rodriguez & Young, 2005; Thompson, Barbour & Schwartz, 2003). Ändå visade det sig att kronisk sjukdom och palliativ vård karakteriserades av brist på kontroll och sårbarhet utifrån ett patientperspektiv (Fischer et al., 1998; Johnston & Smith, 2006). Kiessling och Kjellgren (2004) identifierade däremot en annan uppfattning bland patienterna, där det sig visade att behovet av delaktighet i vården kunde variera beroende på var i sjukdomsprocessen patienten befann sig. Därför framhölls det att samtal med patienten var oerhört viktigt. Kiessling och Kjellgren (2004) menar också att patienterna vill delta i beslut som rör vården för att de inte vill riskera att hamna i situationer där deras värdighet kränktes. Patienterna ville bli sedda som en partner i vårdteamet. För att de skulle känna sig delaktiga ville patienterna bli lyssnade till och få bekräftelse på att den information som getts till personalen togs till vara och respekterades. Sjuksköterskorna var eniga i betydelsen av samtal, men upplevde ofta tidsbrist och hög arbetsbelastning som ett hinder för delaktigheten. Enligt Thompson et al. (2003) tyckte majoriteten av läkare och sjuksköterskor att livstestamentets styrka var att det fick patienten att känna sig delaktig i vården. En läkare säger:

I think that the patient, herself, may well have some peace of mind that she's not going to be put in a position which clearly she would find humiliating... people that make document like this, to my mind, want to make the manner of their dying in harmony with the manner of their living.

(Thomson et al, 2003, pp.404)

Lyhördhet och kommunikation

Möjligheten att få samtala om sin situation, sin sjukdom och behandling hade stor betydelse för patientens känsla av delaktighet. Patienterna efterfrågade därför enskilda läkarsamtal i större utsträckning. Samtalen värderades som en viktig kunskapskälla men upplevdes som en bristvara (Kiessling & Kjellgren, 2004). Hildén och Honkasalo (2006) identifierade emellertid ett helt annat synsätt hos läkarna gällande dialog med patienten. Där framstod läkarna som omedvetna eller likgiltiga till patienternas önskemål medan sjuksköterskorna underströk vikten av att erbjuda tid för diskussion rörande beslut i livets slutskede. Thompson et al. (2003) lyfte även fram kommunikationen mellan sjuksköterskor och läkare som en viktig del av vården. En sjuksköterska sa så här om livstestamentet som ett verktyg för kommunikationen:

...the main advantage of an advance directive is as a tool for communication between the medical staff, the rest of the multi-disciplinary team, the patient and patient's loved ones...

(Thompson et al, 2003, pp. 407)

En positiv aspekt av livstestamenten ansågs därför vara att det ger en öppning för sjuksköterskan att ta upp döden till diskussion med patienten. Detta upplevdes annars

som svårt och ångestladdat för sjuksköterskan (Johnston & Smith, 2006; Thompson et al, 2003). Kiessling och Kjellgren (2004) framhåller att god kommunikation är en förutsättning för patienters möjlighet att uppleva delaktighet i vården. Thomson et al. (2003) menar att kommunikationen mellan läkare och sjuksköterskor var en förutsättning för lyhördhet gentemot patienternas önskemål. Genom kontinuerliga samtal vårdpersonalen emellan skapades bättre förutsättningar för samstämmighet i vården av patienten.

Doutrich et al. (2001) lyfte fram betydelsen av att sjuksköterskan var lyhörd gentemot patientens val och önskemål och respekterade dessa utan att lägga in egna värderingar. Det ansågs viktigt att hon representerade patientens röst i beslutsfattandet och att lyhördheten för patienten skulle fungera som en riktlinje för vårdens utformning. Lyhördhet för patienten betraktades av sjuksköterskan som direkt kopplat till respekten för patientens värdighet och integritet (Doutrich et al, 2001).

Attityder

Det framkommer att mycket av problematiken kring livstestamenten och vård i livets slutskede rörde situationer där patienten inte längre kunde föra sin talan (Oberle & Hughes, 2001; Thomson et al, 2003). Sjuksköterskorna summerade problemen i fyra teman: bristande kunskap gällande etik och etiska principer, brist på kunskap gällande livstestamentets tillämpning, olika attityder till dokumentet samt den hierarkiska strukturen inom vården (Oberle & Huges, 2001). Enligt Thompson et al. (2003) hanterade läkare och sjuksköterskor vetenskapen om ett livstestamente på olika sätt. Sjuksköterskan tog på sig rollen som patientens försvarare medan läkaren iklädde sig rollen som beslutfattare vilket kunde resultera i konflikter (Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003).

Vidare ansåg sjuksköterskorna att läkarna ofta hade en likgiltig attityd till patienters vilja. De ansågs inte heller lyssna på sjuksköterskornas viktiga information som rörde patientens tidigare framförda önskemål när det gällde beslut i livets slutskede. För att råda bot på detta problem tyckte sjuksköterskorna att det behövdes en bättre dialog mellan läkare och sjuksköterskor (Doutrich et al, 2001; Hildén & Honkasalo, 2006; Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003; Rodriguez & Young, 2006). Enligt Oberle och Hughes (2001) trodde sjuksköterskorna att läkarna agerade efter sina egna värderingar istället för patientens. En sjuksköterska beskrev dilemmat så här:

Of course people can be kept alive, but I think physicians have to step back and say, 'what are we doing here?' ... the physicians themselves have to feel comfortable with letting this patient die ... it's hard for physicians to let go.

(Oberle & Hughes, 2001, pp.711)

Sjuksköterskorna betraktade sin "lägre" position i den hierarkiska strukturen som en bidragande orsak till problem kring livstestamenten och vården i livets slutskede. De ansåg sig ofta vara tvungna att försvara läkarnas beslut även om de tyckte att beslutet var felaktigt. Sjuksköterskorna upplevde att de inte hade något större inflytande på de beslut som fattades, trots att de i sin profession hade god kunskap och förståelse för patientens diagnos. Problemet summerades som att de inte förmådde att lindra patientens lidande, vilket i sin tur resulterade i ett lidande för sjuksköterskan (Hildén & Honkasalo, 2006; Oberle & Hughes, 2001). En sjuksköterska uttryckte det så här:

[We're] very frustrated. I think we hurt a lot for the patients. It doesn't matter what we tell most of the physicians, about the pain or suffering, ... about how miserable they are with all the treatments they're getting, etc. It's almost like it's falling on deaf ears.

(Oberle & Hughes, 2001, pp.711)

Oberle och Hughes (2001) påtalar att beslutsfattande som rör vården i livets slutskede alltid är etiskt konfliktfyllt, både för läkare och för sjuksköterskor, men på olika sätt. Många av sjuksköterskans funderingar rörde "vad som var rätt att göra" när det existerade ett livstestamente. Flera sjuksköterskor formulerade det i termer av att göra "gott" för patienten. Deras tankar kretsade kring frågan om fortsatt behandling eller att avstå skulle orsaka ett lidande för patienten. En fråga som ofta uppstod var när det egentligen var rätt tillfälle att avbryta behandling eller livsuppehållande åtgärder. Doutrich et al. (2001) menar att ett stort problem för sjuksköterskan var då patientens önskemål inte stämde överens med läkarens ordinationer. Flera sjuksköterskor ansåg då att en av de största utmaningarna var att ändra läkarens attityd från att bota till att vårda. Oberle och Hughes (2001) understryker dock att läkaren har sin medicinska inriktning och sin etiska kod att arbeta efter. De måste bära på belastningen av att ta ett beslut. Oberle och Hughes (2001) anser vidare att sjuksköterskans roll innefattar att fungera som patientens försvarare och föra dennes talan, men hon/han måste samtidigt lära sig att jobba med beslut tagna av andra. Två läkare belyste problemet så här:

I sense a lot of time the nurses [wonder] what I'm doing to these patients. Until you're in that position of actually having to make the final decision to turn somebody off, it's a lot easier to say it and a lot harder to do it.

(Oberle & Hughes, 2001, pp.710)

We're trained to make decision and do it ... But yet you take the whole thing down the line it might not be the right thing to do. There's always the unknown.

(Oberle & Hughes, 2001, pp.710.)

Även om sjuksköterskorna uttryckte frustration över läkarnas beslutfattande, hade de dålig förståelse för vilka konsekvenser vissa beslut kunde få för läkaren. Speciellt om de anhöriga var av en annan åsikt än patienten. En läkare uttryckte:

Now if you look at it ethically, we're not obliged to continue with futile care. I think people would agree with that. But the family complains to administration or the press and almost always hospital administration will not support you.

(Oberle & Hughes, 2001, pp.711)

Attityderna hos anhöriga till en patient med livstestamente kunde variera. Oftast uppstod konflikter mellan sjuksköterskan och de anhöriga i de fall då patienten inte längre kunde kommunicera. Flera sjuksköterskor kunde ge exempel på att familjer eller anhöriga inte alltid hade patientens bästa i tankarna, utan satte sina egna behov före, även om patienten hade gett uttryck för sina önskemål i ett skriftligt livstestamente. Oenighet uppstod då eftersom sjuksköterskan visste att patienten hade gett uttryck för något annat än vad de anhöriga hävdade. En annan svårighet var att det fanns tillfällen då de anhöriga inte ville förstå eller inte kunde ta till sig allvaret i situationen. De kunde till exempel ha realistiska förväntningar på utfallet av en behandling och därför inte förstå det beslut som fattades gällande patientens vård (Doutrich et al, 2001; Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003). Hildén och Honkasalo (2006) gav exempel på hur det kunde resultera i att patienten behandlades

med till exempel antibiotika av hänsyn till de anhöriga, trots att läkaren visste att det inte skulle ha någon effekt på patientens tillstånd. En helt annan uppfattning som lyftes fram bland några sjuksköterskor och läkare var att de anhöriga upplevde livstestamenten som en trygghet. På så vis kunde de försäkra sig om att den närståendes vilja gällande vård och behandling i livets slutskede var känd för vårdpersonalen (Doutrich et al, 2001; Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003).

Attityden hos majoriteten av sjuksköterskorna var att livstestamentet var ett sätt för patienten att bibehålla sin autonomi när de inte längre kunde kommunicera (Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003).

... It allows her to take responsibility for her own values... and for some people death isn't the worse thing so it allows her to say that 'this is my value judgement', albeit at one point in time but 'these things for me are worse than dying' and that's on record.

(Thomson et al, 2003, pp.404)

Autonomi och livskvalitet i livets slutskede

Hildén och Honkasalo (2006) framhåller autonomi och kontroll som en viktig del av vården och omvårdnaden. Detta synsätt gäller båda patienter och sjuksköterskor. Trots detta framgår det att principen om autonomi kan vara något svår att följa i praktiken (Hildén & Honkasalo, 2006). Behovet av autonomi varierade hos patienterna beroende på var i sjukdomsförloppet de befann sig. Kiessling och Kjellgren (2004) visade även på att patienten upplevde stress och blev uttröttad av att bevaka sina intressen. Enligt Fischer et al. (1998), Rodriguez och Young (2005) samt Thompson et al. (2003) skulle livstestamentet vara ett sätt för patienten att bibehålla kontroll över sin medicinska vård om de skulle hämna i ett terminalt tillstånd. Samtidigt menar Thompson et al. (2003) att problemet med livstestamenten kunde vara att deprimerade personer upprättar ett sådant dokument som en slags "själv mordshandling". En tänkbar risk ansågs också vara att patienten kunde ha ändrat åsikt men förlorat sin förmåga att kommunicera och då inte kunde föra fram det till personalen.

Doutrich et al. (2001) beskrev vad sjuksköterskor ansåg känneteckna livskvalitet i livets slutskede. De beskrev vården som fokuserad på patienten där patientens vilja och önskemål stod i centrum, där familjen var delaktig och patienten fick uppleva lugn och trygghet. Sjuksköterskornas etiska bekymmer rörde oftast vikten av att patienten skulle ha kontroll, att upprätthålla patientens värdighet och på så vis undvika onödigt lidande. En sjuksköterska ansåg att mycket lidande orsakades patienterna till ingen nytta och mot patientens uttryckta vilja. Som exempel angavs undersökningar och provtagningar som ändå inte kunde leda till något positivt för patienten då döden var nära förestående. Det var ofta den typen av problem som ledde till konflikter mellan läkare och sjuksköterskor då de hade olika uppfattningar om vad som var för patientens bästa. Doutrich et al. (2001), Johnston och Smith (2006) och Thompson et al. (2003) framhåller därför vikten av sjuksköterskans funktion inom den palliativa vården som patientens försvarare. De menar att genom att stödja patienters oberoende och rätt till beslutsfattande kring den personliga vården, kunde autonomiprincipen efterföljas.

Enligt Johnston och Smith (2006) har patienterna en nästan identisk definition på vad som karakteriserar livskvalitet i livets slutskede och en god död. Patienterna

underströk vikten av att behålla sitt oberoende och sin kontroll. Att känna kontroll ansågs vara direkt sammanlänkat med upplevelsen av livskvalitet i livets slutskede. Av sjuksköterskan förväntade sig patienterna att hon/han skulle se helheten och föra fram patienten vilja och önskemål angående sin vård till läkaren (Doutrich et al, 2001; Johnston & Smith, 2006; Thompson et al, 2003).

Kunskap

Thomson et al. (2003) påpekar i sin studie att för att ett livstestamente skall vara giltigt krävs det att patientens tillstånd är oåterkalleligt terminalt, det vill säga kommer att leda till döden. Denna kunskap är avgörande för att ett livstestamente skall kunna tillämpas på rätt sätt i praktiken.

Enligt Doutrich et al. (2001) framkommer det att sjuksköterskor upplever att det saknas vidare kunskap när det gäller dels de etiska principernas tillämpning och dels livstestamente tillämpning. Thompson et al. (2003) identifierade en osäkerhet bland vårdpersonalen angående tillförlitligheten i patienters livstestamente eftersom det inte är angivet hur ofta det skall uppdateras. Osäkerheten bidrog till en inre konflikt huruvida patientens vilja fortfarande stod fast eller hade ändrats under tiden som hade gått. Oberle och Hughes (2001) lyfte fram ännu en farhåga hos vårdpersonalen, nämligen att innehållet i patienters livstestamente kunde misstolkas. Ett exempel på detta kunde vara att en svårt sjuk patient med ett livstestamente, parallellt med sin grundsjukdom drabbas av en potentiellt reversibel sjukdom. I en sådan situation visste inte vårdpersonalen om patientens vilja var att behandlas eller inte.

Rodriguez och Young (2006) lyfte fram patienternas och vårdpersonalens olika kunskap och inställning till livsuppehållande behandling. Patienternas mål med behandlingen var att den skulle baseras på framtida möjlighet till livskvalitet men de trodde att sjukvårdpersonalen var mer medicinskt inriktade. Så här uttryckte en patient:

I think [the providers] want to sustain your life without any hope of recovery.... Maybe there is a legal point where the doctor doesn't want to feel responsible for your death so he keeps you alive.

(Rodriguez & Young, 2006, pp.128)

Kiessling & Kjellgren (2004) menar också att patienter ofta har begränsade möjligheter att förstå de medicinska termer som förekommer i vårdsammanhang. Även läkare och sjuksköterskor hävdade att dessa termer bidrog till en felaktig förståelse för innebörden av livsuppehållande behandling. Fischer et al. (1998) och Rodriguez och Young (2005) ansåg att följsamheten till livstestamenten troligen påverkades av vårdpersonalens uppfattning om patienternas kunskap.

Diskussion

Resultatet visar att kommunikation är en mycket viktig del av vården i livets slutskede. Detta gäller inte bara kommunikationen mellan sjuksköterska och patient, utan också mellan patient och läkare samt sjuksköterska och läkare. En fungerande kommunikation kan förhindra missförstånd mellan alla parter och bespara patienten onödigt lidande. En väl fungerande dialog är ett verktyg för delaktighet och autonomi

för patienten. Autonomi och delaktighet är direkt kopplat till upplevelsen av livskvalitet i livets slutskede. Synsättet delas av både patienter och sjuksköterskor och anges om en av anledningarna till att en del patienter väljer att upprätta ett livstestamente. Anmärkningsvärt är att, trots denna enighet om betydelsen av delaktighet, karakteriseras den palliativa vården av brist på autonomi ur ett patientperspektiv. Det framkommer att den hierarkiska strukturen inom vården är en av de främsta anledningarna till sjuksköterskans problem i samband med livstestamenten.

Metoddiskussion.

Litteraturstudie valdes som metod för studien eftersom tiden var begränsad och det bedömdes finnas tillräckligt med underlag för att besvara syftet. För att få djupare förståelse för patienters och sjukvårdspersonals upplevelse av palliativ vård och livstestamenten valde vi att utgå ifrån artiklar med kvalitativ inriktning. Artiklar med kvantitativ inriktning hade också kunde användas för att besvara syftet. Vid sökningarna påträffades ett stort antal kvantitativa artiklar av relevans, men dessa bedömdes inte ge en tillräckligt djup inblick i problematiken kring livstestamenten då de flesta grundade sina undersökningar på skattningsskalor och ja/nej frågor. Att göra en empirisk studie ansåg inte heller realistiskt med tanke på den begränsade tid vi hade till förfogande, men det hade varit mycket intressant att utforska svenska förhållanden.

Med inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) förslag på metod för innehållsanalys, lästes artiklarna individuellt för att sedan jämföra intryck och tolkning av artiklarnas innehåll. Meningen med det var att få fram om det rörde samstämmighet när det gällde förståelsen av artiklarna och vad som var väsentligt i texten. Vi ansåg det viktigt att samstämmighet rörde då det kunde påverka resultatet av vår studie. I så gott som samtliga artiklar hade samma innehåll lyfts fram. I redovisningen av resultatet användes ett flertal citat på engelska. Det gjordes för att belysa olika ståndpunkter och problem med studiedeltagarnas egna ord och för att deras betydelse inte skulle gå förlorad genom en översättning.

Studierna som använts som underlag i resultatet är genomförda i olika länder avsikten med det var att få en bred kunskap om sjuksköterskans problematik i samband med livstestamenten. Det kan dock ha påverkat studiens resultat eftersom livstestamenten i vissa delstater i USA och i Canada är juridisk bindande. Problematiken för sjuksköterskan framstår dock som den samma oavsett om det är juridisk bindande eller inte. I de delstater där dokumentet är juridisk bindande förefaller det finnas en större medvetenhet om dokumentets existens vilket rimligtvis innebär att fler sjuksköterskor har stött på ett sådant. Kulturella och ekonomiska skillnader påverkar också människors inställning till livstestamenten vilket också kan ha påverkat resultatet.

Sju artiklar var skrivna på engelska och vilket kan ha bidragit till misstolkningar av vissa frasers betydelse. Antalet deltagare i artiklarna varierar. En av artiklarna har en deltagarfrekvens på endast åtta personer. Detta kan ha påverkat studiens reliabilitet då möjligheten finns att den inte är representativ för patienter i allmänhet.

En av artiklarna som resultatet baserats på är inte enbart inriktad på patienter inom den palliativa vården utan på patienters upplevelse på delaktighet generellt, något som kan ha haft inverkan på studiens resultat. Patienterna i den studien kan ha haft ett annat perspektiv på delaktighet. Därför ville vi kompensera det genom att ta med en studie gjord med patienter som enbart vårdats i palliativt syfte och deras syn på delaktighet samt vad som karakteriserar god palliativ vård.

Valet av teoretisk referensram ansågs motsvara syftet på ett bra sätt då Katie Eriksson belyser problematiken kring lidandet. Även om vår studie koncentreras kring sjuksköterskans problematik är patientperspektivet en viktig del för förståelsen av sjuksköterskans svårigheter.

Resultatdiskussion

Ett livstestamente är i nuläget ingen vanlig företeelse i vårdsammanhang. När en patient påtalar att ett sådant existerar och är vad patienten önskar orsakar det därför ofta stora utmaningar för sjuksköterskan. Hur dessa utmaningar hanteras beror till stor del på vilken kunskap och erfarenhet sjuksköterskan har samt vilken hennes egen övertygelse är. För att kunna stå upp för vad svårt sjuka människor önskar krävs det av sjuksköterskan att hon/han, förutom goda yrkeskunskaper, har en god empatisk förmåga. Ternestedt (1998) bekräftar vikten av empati och självkännet för att sjuksköterskan skall kunna representera patienten i svåra situationer. De problem hon/han ställs inför kan dock påverkas till viss del av vilket land hon arbetar i. Doutrich et al. (2001) framhåller bland annat att en större del av de japanska sjuksköterskornas problematik kretsar kring den hierarkiska strukturen inom vården. Jämfört med sina amerikanska kollegor har de en lägre status förhållande till läkarna och deras möjligheter att argumentera för patienternas rättigheter är därför mer begränsad. Inom den japanska sjukvården är det också ett tämligen nytt fenomen att patienterna ska ges möjlighet till inflytande över vården (Doutrich et al., 2001). Kirschner (2005) lyfter fram fler orsaker till läkares skilda attityder till livsuppehållande behandling som exempelvis kulturell bakgrund, religiös övertygelse och personlig inställning. Katolska och judiska läkare anges som mindre villiga att avbryta en livsuppehållande behandling (Kirschner, 2005).

Det framkommer av resultatet att döende patienter har ett stort behov av delaktighet i vården. Det är direkt kopplat till upplevelsen av livskvalitet och en god död. Båda sjuksköterskor och patienter karakteriserar livskvalitet i livets slutskede som fokuserad på patienten där dennes val och önskemål styr vårdens utformning (Hildén & Honkasalo, 2006; Johnston & Smith, 2006; Rodriguez & Young, 2005). Behovet av delaktighet kan dock variera beroende på var i sjukdomsprocessen patienten befinner sig. Därför framhålls möjligheten att samtala om sin situation, sin sjukdom och dess behandling som en viktig del för delaktigheten. Sjuksköterskorna däremot upplever samtal med patienten om döden som laddad och näst intill ångestfullt. Johnston och Smith (2006) och Thompson et al. (2003) lyfter därför fram livstestetamentet som en möjlighet för sjuksköterskan att ta döden upp till diskussion med patienten. Att sjuksköterskor upplever döden som ett svårt och känsligt samtalsämne borde uppmärksammas och medföra möjlighet till utbildning när det gäller kommunikation och samtal kring svåra existentiella frågor.

Patientens rätt till delaktighet i vårdens utformning styrks av Socialstyrelsens författningssamling (SFS 1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. I Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1993:17) anges det att vården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med vårdtagaren som också skall visas omtanke och respekt. Ett av omvårdnadens syften är att ”minska lidande samt ge möjlighet till en värdig död”. Här påpekas också att insatserna inte enbart skall inriktas på sjukdomstillståndet utan att människan skall ses i ett helhetsperspektiv och att vården skall utformas och anpassas individuellt (SOSFS 1993:17).

Eriksson (1994) menar att när lidandet åsamkas patienten kränks dennes värdighet. Hon definierar kränkning av värdigheten som ett vårdlidande för patienten och anser att vårdlidande är kopplat till situationer när patienter påtvingas behandlingar de egentligen inte önskar. Eriksson (1994) definierar detta som ”maktutövning” från vårdpersonalens sida och hon påpekar att detta fenomen har ökat i takt med den medicinska teknikens framsteg. Att bekräfta patientens värdighet i vården innebär enligt Eriksson (1994) att individualisera vården för varje patient.

Autonomi som ledstjärna inom den palliativa vården framställs som något problematiskt att följa för sjuksköterskan. Det gäller inte bara i det rent terminala skedet när patienten är svag och har små eller begränsade möjligheter att kommunicera. Även när vårdpersonalen har kännedom om patientens vilja genom ett livstestamente är det många andra faktorer som också påverkar vården och möjligheten att följa patientens livstestamente. Läkare och sjuksköterskor skall samverka men kan ha olika tolkning och inställning, anhöriga kanske inte delar patientens eller vårdpersonalens åsikter eller lider av att se att den anhöriga inte behandlas (Doutrich et al, 2001; Hildén & Honkasalo, 2006; Rodriguez & Young, 2005; Thompson et al, 2003). Detta styrks av Mezey, Evans, Golub, Murphy och White (1994) som menar att sjuksköterskor är utbildade till att stödja patienter och anhörigas rätt till medbestämmande, medan läkare har en mer ambivalent inställning till patienten och de anhörigas inflytande över vårdens utformning.

Sjuksköterskan i allmänhet ser som en viktig uppgift att företräda patientens önskemål och se till att dessa efterföljs i största möjliga utsträckning. Av resultatet framkommer det att för sjuksköterskans del kan livstestet innebära både möjligheter och problem. Den positiva aspekten är att hon/han vet vad patienten vill även om denne skulle förlora sin förmåga att kommunicera. Livstestet kan däremot också inverka betungande för sjuksköterskan med tanke på patientens förväntningar på möjligheten att själva få bestämma över sin vård. Det framkommer att patienter inom den palliativa vården visar sig ha höga förväntningar på sjuksköterskan som en företrädare för deras uttryckta vilja gentemot läkaren (Doutrich et al, 2001; Johnston & Smith, 2006; Thompson et al, 2003). Flertalet sjuksköterskor påtalar däremot att det krävs bättre kunskap gällande livstestet och dess praktiska tillämpning om sjuksköterskan skall kunna bidra till större följsamhet till dessa. Richter och Eisemann (2001) bekräftar att det råder brist kunskap och menar att bättre utbildning inom ämnet skulle minska etiska och juridiska svårigheter och bidra till att patienters livstestamenten efterföljs i större utsträckning. Upadya, Muralidharan, Thorevska, Amoateng-Adjepong och Manthous (2002) menar att denna brist på kunskap gäller även läkare. De visar också bristande förmåga i att förmedla kunskap om

livsuppehållande behandling och livstestamenten till patienter samt att sedan följa deras uttryckta önskemål (Fischer et al, 1998).

Interaktionen mellan sjuksköterskan och läkaren orsakar ofta problem för sjuksköterskan i samband med att en patient har ett livstestamente. Flera sjuksköterskor angav den hierarkiska strukturen inom vården som ett hinder för följsamhet till livstestet. Det framkommer att läkare många gånger har en ambivalent syn på livstestet. De anser att det på ett sätt styrker patientens autonomi, men visar samtidigt bristande vilja och förmåga att implementera livstestet i utformningen av patientens vård (Hildén & Honkasalo, 2006; Oberle & Hughes, 2001). Även Kirschner (2005) belyser ett liknande synsätt hos läkarna och menar att förklaringen ligger i läkarens personliga övertygelse, attityd och yrkeserfarenhet. Mezey et al. (1994) lyfter fram ännu en tänkbar orsak till läkarnas klivna syn och menar att patientens ålder till stor del påverkar följsamheten till livstestet. I egenskap av att vara den som jobbar närmast patienten ikläder sig därför sjuksköterskan rollen som patientens försvarare medan läkaren tar på sig rollen som beslutfattare, vilket ofta orsakar problem.

Etiska bekymmer för sjuksköterskans när det gäller livstestamenten är att döden är en icke-erfarenhet, den kan varken erfaras eller återberättas. Sanner (2005) poängterar att vi bara kan föreställa oss döden som en händelse vi är vittne till. Eftersom det i förväg kan vara svårt att sätta sig in i en situation som är okänd, väcks frågan om livstestetets tillförlitlighet i de situationer då de skall tillämpas. Om patienten ändrat åsikt gällande sin vård, kan detta vara svårt för sjuksköterskan att upptäcka, speciellt om patientens kommunikativa förmåga har gått förlorad (Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003). Mezey et al. (1994) styrker också det påståendet som ännu ett skäl till att livstestamenten inte alltid följs.

Det framkommer av resultatet att det saknas grundläggande kunskap gällande livstestamenten i samtliga yrkesgrupper inom vården. En av anledningarna till det skulle kunna vara att det saknas lagstiftning som specifikt rör vården i livets slutskede. Däremot har Socialstyrelsen gett ut allmänna råd – Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede (1992:2) – som bygger på de etiska principerna om autonomi, att göra gott, att inte skada och att vara rättvis. I råden framhålls att beslutskompetenta patienter alltid har rätt att vägra en behandling och det gäller även livsuppehållande behandling. Regeringen har i sin skrivelse om - Vård i livets slutskede - (2004/05:166) föreslagit att om patienten har upprättat ett livstestamente skall viljeyttringen följas (Socialdepartementet, 2005). De anser däremot inte att viljeyttringen skall vara juridisk bindande då möjligheten finns att patienten ändrar uppfattning när dokumentet väl skall tillämpas. Möjligheten finns också att nya behandlingsmetoder har tillkommit som patienten inte kände till. Därför är det viktigt att läkare och sjuksköterskor tar upp ämnet till diskussion när de får kännedom att patienten har skrivit ett livstestamente. Patienten kan ha grundat sitt beslut på felaktiga antaganden om livsuppehållande behandling (Fischer et al, 1998).

Oberle & Hughes (2001) lyfter fram att även anhöriga behöver vara delaktiga i diskussionen kring vården eftersom det visar sig att de ofta har orealistiska förväntningar på utfallet av olika behandlingar. De kan också vara helt omedvetna om att deras närstående har ett livstestamente och inte alls delar uppfattningen om vad

som är bäst för patienten. Det framgår också av resultatet att de anhöriga inte alltid har patientens bästa i tankarna utan sätter sina egna behov främst, dock inte alltid medvetet. De kan uppleva att det många gånger är svårt att ”släppa taget”. I de fall då de anhöriga var positiva till livstestamentet framhöll de dokumentet som en trygghetsfaktor och ett sätt att försäkra sig om att patientens vilja var känd för vårdpersonalen. De behövde inte heller bära på belastningen av att vara delaktiga i svåra beslut (Doutrich et al, 2001; Oberle & Hughes, 2001; Thompson et al, 2003).

Att som patient bli diagnostiserad med en sjukdom som oåterkalleligen leder till döden är för de allra flesta en stressfylld och ångestladdad upplevelse. Sjuksköterskan påverkas i stor utsträckning av att vårda döende patienter. De råkar ofta ut för gränsfall och situationer som inte är förutsägbara eller upplevts tidigare. Dilemman inom den palliativa vården rör ofta beslut angående behandling eller avbrytande av en behandling (Christoffersen & Gamborg, 1997). I de fall där ett livstestamente existerar och därmed gör patientens vilja känd skulle det kanske kunna fungera som ett verktyg för sjuksköterskan att konkret påtala patientens önskemål för läkaren. En viktig funktion hos sjuksköterskan är som patientens företrädare och försvarare, medan läkaren inte ser patienten som en samarbetspartner i vårdteamet i samma utsträckning (Kiessling & Kjellgren, 2004). Det kan vara förklaringen till att läkare och sjuksköterskor hanterar vetskapen om ett livstestamente på olika sätt. Enligt Downe-Wamboldt, Butler och Coughlan (1998) skulle livstestamente i praktiken kunna fungera som en etisk vägledning men det är inte givet att det förmår aktiveras till handling.

Slutsats

Delaktighet, lyhördhet och kommunikation, attityder, autonomi och livskvalitet samt kunskap är faktorer som vi tror kan bidra till större följsamhet till patienters livstestamente. Patientens rätt till delaktighet i vården är en lagstadgad rättighet. Autonomi och delaktighet är också de faktorer som direkt bidrar till känslan av livskvalitet i livets slutskede. Både sjuksköterskor och patienter påtalar detta. En fråga som uppstår är om sjuksköterskans problematik kan påverka följsamheten till patienter livstestamenten. Mycket tyder på att om följsamheten till livstestamentet skall förbättras krävs främst större kunskap för sjuksköterskan samt en attitydförändring hos sjuksköterskor och läkare. Okunnighet om varandras yrkeskompetens och brist på respekt samt bristande förståelse för varandras kunskapsområden bidrar till misstro mot varandras förmåga att fatta beslut angående patientens vård. För sjuksköterskan kan det vara svårt att försvara läkarens beslut gentemot patienten, speciellt om de strider mot hennes/hans principer. I dessa fall torde ett samtal mellan patienten och läkaren vara lösningen på sjuksköterskans problematik.

Vi anser att ny forskning behöver få fram hur livstestamentet skall kunna tillämpas i praktiken när så många problem i samband med detta framkommer av de studier som har gjorts. Problematiken gäller kanske inte livstestamentets existens och praktiska tillämpning utan snarare autonomibegreppets tillämpning i den palliativa vården samt kommunikationen mellan patienten och den som vårdar.

Avsikten med vår studie var att uppmärksamma några olika problem som sjuksköterskan konfronteras med i samband med att ett livstestamente tillkännages. I

nuläget är livstestamentet en ovanlig företeelse i vårdsammanhang. Det bidrar naturligtvis också till att kunskapen är bristande när det gäller dokumentets tillämpning. Vi tror däremot att livstestamenten kommer att bli vanligare i vårdsammanhang eftersom den medicinska tekniken gör nya framsteg i allt snabbare takt och människan inte ”tillåts” dö på ett naturligt sätt. Förhoppningen med detta arbete är att det skall bidra till att belysa den problematik som kan uppstå kring livstestamentets tillämpning, både för patienter och för vårdpersonal, samt att ökad kännedom om dokumentets existens kan bidra till bättre kunskap hos vårdpersonal och patienter.

Referenser

- Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, B. (1998). Vård i livets slutskede. I boken: M. Landgren, I. Månsson & L. Dotevall (Red.), *Dödshjälp eller livshjälp? Om människosyn, ansvara och integritet i livets slutskede* (pp. 21-31). Göteborg: Trots allt: Kristna läkare och medicinare i Sverige: SESG-media.
- Blondeau, D.; Lavoie, M.; Valois, P., Keyserlingk E. W.; Hébert, M. & Martineau, I. (2000). The Attitude of Canadian Nurses Towards Advance Directives. *Nursing Ethics*, 7 (5), 399-411.
- Broström, L. (2003). När och varför bör patientens vilja respekteras? I boken: L. Sandman & S. Woods (Red.), *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (pp. 123-146). Lund: Studentlitteratur.
- Burchardi, N.; Rauprich, O.; Hecht, M.; Beck, M. & Vollmann, J. (2005). Discussing living wills. A qualitative study of a German sample of neurologists and ALS patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 237, 67-74.
- Christoffersen, S. & Gamborg, H. (1997). *Livet före döden – vård i livets slutskede*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård.
- Doutrich, D.; Wros, P. & Izumi, S. (2001). Relief of Suffering and Regard for Personhood: nurses' ethical concerns in Japan and the USA. *Nursing Ethics*, 8, (5), 448-458.
- Downe-Wamboldt, B.; Butler, L. & Coughlan, S. (1998). Nurses' Knowledge, Experiences, and Attitudes Concerning Living Wills. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30 (2), 161-175.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Fischer, G.S.; Tulsy, J.A.; Rose, M.R.; Siminoff, L.A. & Arnold R.M. (1998). Patient Knowledge and Physician Predictions of Treatment Preferences After Discussion of Advance Directives. *Journal of General Internal Medicine*, 13, 447-454.
- Fridegren, I. & Lyckander, S. (2003). *Palliativ vård*. Stockholm: Liber AB.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Gregorson, B. (2001). Augusti 2002. Argumentsamling. *Nej till dödshjälp – Ja till livshjälp*. Tillgänglig på: <http://www.dhr.se/start.asp?sida=1308>. Hämtad 13 februari, 2007.

Hildén, M-H. & Honkasalo, M-L. (2006). Finnish Nurses' Interpretations of Patient Autonomy in the Context of End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 13 (1), 41-51.

Hildén, H-M.; Louhiala, P.; Honkasalo, M-L. & Palo, J. (2004). Finnish Nurses' Views on End- of- Life Discussion and a Comparison with Physicians' Views. *Nursing Ethics*, 11 (2), 163-178.

International Council of Nurses (ICN) (2004). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening, SSF

Johnston, B. & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perception of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54 (6), 700-709.

Kiessling, T. & Kjellgren, K.I. (2004). Patienters upplevelse av delaktighet i vården. *Vård i Norden*, 24 (4), 31-35.

Kihlgren, M. (Red.)(2000). *Sjuksköterskan, ledande och ledare inom omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.

Kirschner, K.L. (2005). When Written Advance Directives are not Enough. *Clinic Geriatric Medicine*, 21, 193-209.

Malmquist, J. (2006). Passiv dödshjälp [Nationalencyklopedin web site]. 19 januari, 2007. Tillgänglig på: http://ne.se/jsp/search/article.jsp?i_sect_id=158132&i_history=1. Hämtad 19 januari, 2007.

Mezey, M.; Evans, L.K.; Golub, Z.D.; Murphy, E. & White, G.B. (1994). The Patient Self-Determination Act: Sources of Concern for Nurses. *Nursing Outlook*, 42 (1), 30-38.

Nahm, E-S., & Resnick, B. (2001). End-Of-Life Treatment Preferences Among Older Adults. *Nursing Ethics*, 8 (6), 533-544.

Oberle, K. & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33, (6), 707-715.

Richter, J. & Eisemann, M. R. (1999). The compliance of doctors and nurses with do-not-resuscitate orders in Germany and Sweden. *Resuscitation*, 42, 203-209.

Richter, J. & Eisemann, M. R. (2001). Attitudinal patterns determining decision-making in severely ill elderly patients: a cross-cultural comparison between nurses from Sweden and Germany. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 381-388.

Riksföreningen Rätten Till Vår Död. (Reviderad?). *Livstestamente*. Tillgänglig på: <http://www.rtv.d.nu/livstestamente.asp>. Hämtad den 13 februari 2007.

Rodriguez, K. L. & Young, A. L. (2005). Patients' and healthcare providers' understandings of life-sustaining treatment: Are perceptions of goals shared or divergent? *Social Science & Medicine*, 62, 125-133.

Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet. En utmaning för sjuksköterskan*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Sahlin, J. *Hälso- och sjukvårdslagen. Med kommentarer*. Sjätte upplagan. Stockholm: Författaren och Norstedts Juridik AB.

Sanner, M. (2005). Döden – vårt gemensamma livsvillkor. I boken: C-G. Westrin & T. Nilstun. *Att få hjälp att dö – synsätt, erfarenheter, kritiska frågor*. (pp. 21-35). Lund: Studentlitteratur.

Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede (2001). *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Stockholm : Fritzes. (SOU 2001:6).

Socialdepartementet (1995). 7 juni 2004. *Slutbetänkande av prioriteringsutredningen. Vårdens svåra val*. (SOU 1995:5). Tillgänglig på: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/25124> . Hämtad 17 januari, 2007.

Socialdepartementet (2005). 25 maj 2005. *Regeringens skrivelse Vård i livets slutskede*. (2004/05:166). Tillgänglig på: www.nationellaradetforpalliativvard.se/.../Regeringens%20skrivelse%20166%20Vård%20i%20livets%20slut.pdf. Hämtad 23 januari, 2007.

Socialstyrelsen (1992:2). *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*. Stockholm: Allmänna Förlaget.

SOSFS 1993:17. Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården. I boken: G. Raadu (2007). *Författningshandbok för personal inom hälso- och sjukvården* (pp. 157-159). Stockholm: Liber AB.

Ström, K. (1998). Om trygghet och tröst i livets slutskede. I boken: M. Landgren, I. Månsson & L. Dotevall. *Dödshjälp eller livshjälp? om människosyn, ansvar och integritet i livets slutskede* (pp. 179-186). Göteborg: Trots allt: Kristna läkare och medicinare i Sverige: SESG-media.

Sverne Arvill, E. & Sverne, T. (2000). *Patientens rätt*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. FOU-rapport. Stockholm: Författarna och Vårdförbundet.

Ternstedt, B-M. (2005). Hjälpa att leva livet ut. I boken: C-G. Westrin & T. Nilstun (Red.). *Att få hjälp att dö –synsätt, erfarenheter, kritiska frågor* (pp. 73-88). Lund: Studentlitteratur.

Thompson, T.; Barbour, R. & Schwartz, L. (2003). Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliative Medicine*, 17, 403-409.

Thorsén, H. (1997). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Stockholm: Håkan Thorsén & Liber AB.

Upadya, A.; Muralidharan, V.; Thorevska, N.; Yaw, A-A. & Manthous C.A. (2002). Patient; Physician, and Family Member Understanding of Living Wills. *American Journal Of Respiratory And Critical Care Medicine*, 116, 1430-1435.

Bilaga 1



VÅRDTESTAMENTE

Jag

Namn

Födelseid

förordnar att om jag till följd av en allvarlig sjukdom eller olycka förlorar min rättshandlingsförmåga, t.ex. 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 därmed förbättras/. /Ovan nämnda medel kan dock användas tillfälligt för att avhjälpa eller lindra svåra symptom./

Intensivvård får ges åt mig endast om det rimligen kan antas att den leder till bättre resultat än enbart till 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 vårdtestamente och förklarat att det är enligt hans/hennes fasta vilja. Han/hon har upprättat detta vårdtestamente vid sunt och fullt förstånd, av fri vilja och fullkomligt medveten om dess innebörd.

Ort och datum

Två ojäviga vittnen

Underskrift

Underskrift

Yrke

Yrke

Hemort

Hemort

ANVISNINGAR TILL DEN SOM UPPRÄTTAR ETT VÅRDTESTAMENTE

På vårdtestamentsblanketten skall testatorns namn och födelsetid anges. De textavsnitt som avskiljts med snedstreck kan antingen lämnas eller streckas över. Det viktiga är att var och en överväger frågan för egen del och avgör den uttryckligen i enlighet med sin egen vilja.

Om Ni har en läkare som vårdar Er eller en husläkare, är det bra att berätta om vårdtestamentet och eventuellt deponera en kopia av det hos honom eller henne. Det är bäst att deponera vårdtestamentet på en sådan plats där de anhöriga vid behov lätt kan finna det. Man kan naturligtvis ha ett exemplar med sig.

Vittnena bör väljas med stor omsorg. Det är bra att diskutera med dem sina önskemål och sin inställning till livet, döden och förlängning av livet. Förhoppningsvis behöver vittnena inte besväras senare, utom i det fall att det uppstår tvekan om huruvida vårdtestamentet upprättats av Er eller huruvida det representerar Er verkliga vilja.

Denna vårdtestamentsblankett har utarbetats av vicehäradshövding Paula Kokkonen.

Bilaga 2.

Livstestamente

Den medicinska utvecklingen skapar allt flera möjligheter att med artificiella medel uppehålla liv. Sådana livsuppehållande insatser kan leda till obarmhärtiga och inhumana resultat, så att en obotligt sjuk och döende utsätts för långt, meningslöst och svårt lidande. Jag vill inte att min sista tid skall innebära något sådant.

Om jag drabbas av olycksfall, blir obotligt sjuk eller av andra orsaker inte kan ge min vilja tillkänna skall läkare och annan sjukvårdspersonal handla med utgångspunkt från att följande är min bestämda vilja.

Bedöms jag vara i ett tillstånd utan återvändo skall jag inte hållas vid liv med konstgjorda medel, såsom större operativa ingrepp, respiratorbehandling, artificiell näringstillförsel, antibiotika eller liknande. Behandlingen skall inriktas på att endast stilla smärta, även om döden därigenom påskyndas.

Jag är helt medveten om innebörden av detta livstestamente och tillfullo införstådd med konsekvenserna av min vägran att underkasta mig varje form av livsuppehållande behandling.

_____ den ____ / ____ 20____ persnr _____

Namn _____

Vittnen:

Att _____

som vi personligen känner, denna dag inför oss med sunt och fullt förstånd och av fri vilja förklarat ovanstående förordnande innefatta hans/hennes yttersta vilja och därunder tecknat sitt namn, intygar undertecknande särskilt anmodade och på en gång närvarande testamentsvittnen.

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Närstående som kan kontaktas vid olycksfall:

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____ Tel: _____