

Brister i beslut om att begränsa livsuppehållande behandling

SÄRSKILT GÄLLER DET INFORMATIONEN TILL PATIENT/NÄRSTÅENDE, VISAR LÄKARENKÄT

Sergio Padoan, dr med vet, chefläkare
● sergio.padoan@skane.se

Åsa Olofsson, forskningssjuksköterska

Krystyna Dybkowska, överläkare, anestesikliniken

Thomas Pettersson, överläkare

Inga Svensson, överläkare; de båda sistnämnda medicinkliniken; samtliga Centralsjukhuset Kristianstad

Att vårda patienter med livshotande och symtomgivande sjukdom kan ställa läkare, sjuksköterskor och andra vårdare inför svåra situationer. För läkarnas del är ett av de svåraste beslut man kan behöva fatta det om att begränsa livsuppehållande behandling. I dessa situationer är det reglerat i såväl lag och föreskrift [1, 2] som välavvägda etiska överväganden [3] att patient och/eller anhöriga ska ges individuellt anpassad information. De ska därmed ges möjlighet att välja mellan olika behandlingsalternativ, inklusive att avstå från behandling. Beslutet är dock läkarens, som ska samråda med minst en annan legitimerad yrkesutövare. Därtill har läkaren en omfattande dokumentationsplikt, som förutom själva ställningstagandet innefattar att dokumentera tidpunkt och grunder för beslut och vem som konsulterats, hur patient/närstående informerats och vilken deras inställning är.

Flera medier i Sverige uppmärksammade 2017 brister i läkares hantering av beslut om begränsningar i livsuppehållande behandling. Framför allt gällde detta information till patienter och närstående. Kritik kom också i enskilda ärenden från Ivo (Inspektionen för vård och omsorg). Chefläkarnätverket i Skåne diskuterade frågan och var enigt om att något måste göras. I östra Skåne (dåvarande förvaltning KRYH) inledde huvudförfattaren till denna artikel arbetet genom att med hjälp av analysverktyget Qlikview ur journalssystemet Melior ta fram information gällande beslut om livsuppehållande behandling under 2018. I endast 52 procent av beslutstillfällena hade en dialog förts med patient eller närstående [opubl data].

På Centralsjukhuset Kristianstad valde vi därför att undersöka frågan närmare genom en enkät. Syftet var att kartlägga hur arbetet med behandlingsbegränsningar hanteras och dokumenteras, huruvida olika omständigheter påverkar beslutet och vilka behov av stöd och utbildning läkarna upplever. Meningen med det sistnämnda var att framöver kunna vidta effektiva förbättringsåtgärder.

METOD

En grupp erfarna läkare och en sjuksköterska (artikel-författarna) beslöt att först undersöka de faktiska förhållandena i en pilotundersökning. Denna visade bl a att patient och/eller anhöriga i endast 9 av 17 slumpmässigt utvalda fall hade informerats om att det fattats ett beslut om behandlingsbegränsning. Arbetsgruppen utarbetade därefter en enkät, som skickades ut under de första månaderna 2019.

Den webbaserade enkäten skickades till samtliga

kliniskt verksamma läkare på Centralsjukhuset Kristianstad, inklusive ortoped som organisatoriskt lyder under Hässleholms sjukhus, och inom den avancerade hemsjukvården (ASIH). Läkarna hade först informerats om enkäten av sina respektive verksamhetschefer. Under svarstiden, som efterhand förlängdes till sammanlagt 52 dagar, skickades två elektroniska påminnelser ut och verksamhetscheferna uppmanades påminna sina läkare muntligen.

Enkäten inleddes med en fråga om huruvida läkaren kunde erinra sig att hon/han under det senaste året hade fattat något beslut om behandlings-

»För läkarnas del är ett av de svåraste beslut man kan behöva fatta det om att begränsa livsuppehållande behandling.«

begränsning. Om så var fallet och om läkaren visste vilken patient det gällde, skulle läkaren följa ett spår med detaljerade frågor (delenkät 1) om hur fallet hade handlagts utifrån journalanteckningar och

HUVUDBUDSKAP

● Det finns brister i hur beslut om livsuppehållande behandling hanteras och dokumenteras. Framför allt gäller det information till patient/närstående.

● En enkätundersökning av beslut om behandlingsbegränsningar har genomförts vid Centralsjukhuset Kristianstad.

● Besluten tycktes inte påverkas av faktorer relaterade till patient, läkare eller omständigheter vid beslutsfattandet. Benägenheten att informera patient/närstående var lägre om beslutet var »ej HLR« eller »ej IVA«. Resultatet är dock osäkert, eftersom svarsfrekvensen var låg.

● Utbildningsinsatser vad gäller framför allt dokumentation och gällande riktlinjer men även palliativ vård, samtalsmetodik och medicinsk etik kan förväntas förbättra situationen.

den mall som finns i Region Skånes version av Melior, med specifika frågor som täcker de krav som ställs i gällande föreskrifter.

Om läkaren inte kunde identifiera någon patient fick hon/han färre frågor (delenkät 2), som inte krävde att de skulle granska någon journal. Samtliga, även de som inte hade fattat något beslut om behandlingsbegränsning, fick också svara på frågor om sig själva och sin upplevda kompetens (delenkät 3). Tillvägagångssättet valdes för att minimera risken att läkarna skulle känna sig övervakade, vilket arbetsgruppen bedömde skulle ha kunnat bli fallet om man i stället hade identifierat patientfall som skickats till respektive läkare.

I instruktionerna poängterades dessutom att man som respondent var helt anonym. Förhoppningen var att på detta sätt öka svarsfrekvensen och få ärligare svar.

RESULTAT

Beslut om behandlingsbegränsningar. Enkäten skickades till 467 läkare, varav 175 (37,5 procent) svarade. Av dessa hade 101 fattat ett beslut om behandlingsbegränsning under det senaste året, och 64 kunde dessutom hitta vilken patient det handlat om och granska journalen (Tabell 1). Samtliga frågor besvarades av samtliga svarande i respektive delenkät.

54 av 64 (84 procent) hade dokumenterat tidpunkten för beslutet, angett och preciserat sin behandlingsstrategi och grunderna för den i mallen samt samrätt med annan läkare/sjuksköterska. Några dokumenterade på annat sätt.

På frågan huruvida de hade bedömt patientens psykiska status, dvs förvärvat sig om att patienten förstätt informationen, svarade 45 av 64 (70 procent) jakande. De som svarade nekande förklarade detta oftast med att det inte hade varit möjligt eftersom patienten varit medvetlös, haft en hjärnskada eller kognitiv störning eller att det hade rört sig om ett spädbarn.

Den fråga som låg till grund för hela undersökningen, om patient eller närstående hade informerats, besvarades jakande i ett lika litet antal fall, 44 av 64 (69 procent): 8 patienter, 19 närstående och 17 båda. Det vanligaste skälet för utebliven information uppgavs vara att det bedömts som omöjligt/olämpligt. Om beslutet hade varit att avstå återupplivningsåtgärder eller intensivvård var andelen läkare som inte hade informerat signifikant större än om ett annat beslut fattats (Fishers test 0,013). Vid dessa beslut var det också vanligare att det hade bedömts omöjligt eller olämpligt att tala med patient eller anhöriga.

Sammantaget gjordes allt ovanstående i enlighet med kraven i HSLF-FS 2017:26 [2] i 30 av 64 (47 procent) beslut.

De 37 läkare som inte lyckades identifiera den patient de baserat sina svar på fick med nödvändighet utgå från sin minnesbild av fallet. Av dessa 37 uppgav 33 (89 procent) att de hade dokumenterat sitt beslut och att de hade samrätt med en annan vårdutbildad medarbetare, medan 21 (57 procent) uppgav att de hade fört en dialog med patient eller närstående.

Omständigheter som kan ha påverkat beslut. I delenkät 1 fick de 64 svarande läkarna ange vilket deras beslut hade blivit utifrån de fasta alternativ som ges i

TABELL 1. Svarsfördelning totalt och för de olika delenkätorna.

Besvarande av enkäten	Antal (procent)
Besvarade inte enkäten	292 (62,5)
Besvarade delenkät 1. Hade fattat beslut om livsuppehållande behandling det senaste året och hade hittat en patient	64 (13,7)
Besvarade delenkät 2. Hade fattat beslut om livsuppehållande behandling det senaste året men hade inte hittat någon patient	37 (7,9)
Besvarade delenkät 3. Hade inte fattat något beslut om livsuppehållande behandling det senaste året	74 (15,8)
Samtliga	467 (100)

Melior-mallen. Svartsfördelningen blev 11 (17 procent) »avstå intensivvård«, 2 (3 procent) »avstå annan specificerad åtgärd«, 2 (3 procent) »inte tillämpligt« (dvs behandlingsbegränsning förelåg inte), 36 (56 procent) »ej HLR« och 13 (20 procent) »palliativ vård«.

Fördelningen förändrades inte signifikant av olika omständigheter som kunde tänkas påverka den: patientens ålder (över/under 80 år), patientens kön, grundsjukdomens varaktighet (över/under 12 månader), läkarens ålder (över/under 40 år), läkarens kön, erfarenhet på kliniken gällande beslut om behandlingsbegränsning (över/under 80 procent av läkarna), förstagsbeslut (ja/nej), plats där beslutet fattades (vårdavdelning/annorstädes) eller tidpunkt då beslutet fattades (dagtid vardag/jourtid) (parvisa χ^2 -test).

Om en patient både var äldre än 80 år och sjuk sedan minst 1 år var dock sannolikheten för att beslutet blev »ej HLR« signifikant större än i övriga fall (Fishers test 0,022).

Upplevt behov av stöd och utbildning. Samtliga 175 svarande läkare fick på en Likert-skala (0-10) uppskatta sin kunskapsnivå rörande Melior-mallen, Socialstyrelsens föreskrifter, palliativ vård och medicinsk etik och samtalsmetodik. Antalet läkare som svarade högst 6 (låg till måttlig kunskap) inom respektive område var 104 (59 procent) (Melior-mallen), 100 (57 procent) (Socialstyrelsens föreskrifter), 71 (41 procent) (palliativ vård) och 49 (28 procent) (medicinsk etik och samtalsmetodik). De läkare som svarat att de inte hade fattat något beslut om livsuppehållande behandling under det senaste året uppgav sig generellt ha lägre kunskapsnivå än övriga.

DISKUSSION

Beslut om begränsning av livsuppehållande behandling är svåra och ställer höga krav på beslutsfattaren. Självklart krävs medicinsk kompetens [4], men även kompetens inom medicinsk etik, kommunikation och palliativ vård är avgörande för ett välvägt beslut, liksom förmågan att väga in religiösa och kulturella aspekter [5]. En undersökning av hur läkare tack-

lar etiska problem fann att flera strategier användes: läkarna undvek konflikt och sökte stöd för sitt beslut för att bevara sin integritet. Detta kunde i en del fall leda till att de etiska målen nåddes, medan det i andra ledde till att man fjärmade sig från dem [6].

Enkäten visar på brister

Resultatet av denna enkätundersökning har trots dess begränsningar (främst låg svarsfrekvens och en metodik som kan ha lett till att framför allt »duktiga

»Resultatet av denna enkätundersökning har ... visat att det finns brister i dels hur läkarna informerar patienter/anhöriga om sina beslut, dels hur besluten och beslutsprocessen dokumenteras.«

och laglydiga« läkare svarat) visat att det finns brister i dels hur läkarna informerar patienter/anhöriga om sina beslut, dels hur besluten och beslutsprocessen dokumenteras.

Av svaren framgår också vad läkarna själva upplever som kompetensbrist. Det gäller framför allt bristande kunskap om den journalmall som utvecklats just för att underlätta dokumentation, men också om gällande lag och föreskrift. Upplevda kunskapsbrister finns också, om än inte lika uttalat, inom områdena palliativ vård, samtalsmetodik och medicinsk etik. Att det just är dessa områden som värderats är en självklar följd av att det var just det som efterfrågades i enkäten.

Den svårare frågan om de psykologiska svårigheterna att informera patient/anhöriga ställdes aldrig, men att sådana svårigheter föreligger kan antas utifrån andra delar av enkäten. Det var vanligt att motivet »omöjligt/olämpligt« angavs för att information inte hade givits. Dessutom talar fyndet att utebliven information var överrepresenterat om beslutet varit »ej HLR« eller »ej IVA« för att »tunga« beslut upplevs som svårare att fatta och framföra.

Att det är svårt framgår även av ovan refererade artiklar; det finns också exempel på guider för att hjälpa läkarna att kommunicera bättre med patienter och närstående om livs avslutsfrågor [7].

Resultatet står sig trots det stora bortfallet

Den metod vi valde, att låta respondenterna själva leta upp en lämplig patient, kan kritiseras för att skapa bias. Sannolikt innebar det dock att en större andel läkare svarade att de informerat patient/närstående och dokumenterat sitt beslut. Resultatet är i så fall än mera bekymmersamt vad gäller hur väl läkarna sköter sitt informations- och dokumentationsansvar.

Vi bedömer därför också att resultatet står sig trots

det stora bortfallet, som det finns flera möjliga skäl till. I några fall har administrativa eller tekniska problem förekommit. En påvisad lägre svarsfrekvens från AT-läkare och vikarierande läkare drog ner snittet. En allmän obenägenhet att svara på långa enkäter kan också ha bidragit, liksom möjligen ett upplevt obehag av att besvara frågor som blottlägger ens tillkortakommanden.

Frågan är aktualiserad – utbildningsinsatser på gång

Enkäten har haft det goda med sig att frågan om hur man hanterar och dokumenterar beslut om livsuppehållande behandling har aktualiserats. Resultaten har presenterats på flera klinikers läkarmöten, och i en del fall har man tagit lokala initiativ att genomföra utbildningsinsatser. En utbildningsdag i ämnet för ST-läkare på sjukhuset kommer att genomföras våren 2020, och en utbildningsdag för samtliga medarbetare är planerad längre fram. Sjukhusets etiska råd har lyft frågan på sina möten och har planer på utbildningsaktiviteter.

Slutligen kommer effekten av insatta åtgärder att utvärderas med en ny, förenklad enkät under 2020. Förhoppningsvis är då svarsfrekvensen högre.

Slutsatserna av undersökningen är att det fortfarande finns ett omfattande behov av utbildning och stöd till läkare för att de ska kunna leva upp till de rättmätiga krav om god vård vid beslut om livsuppehållande behandling som uttrycks såväl i lagstiftning och riktlinjer som i etiska rekommendationer. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2020;117:FTSE

REFERENSER

1. SFS 2014:821. Patientlag.
2. HSLF-FS 2017:26. Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling.
3. Svenska läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening, HLR-rådet. Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR). <https://www.sls.se/contentassets/90bcc300207d4d09ad133e68f80c7b58/riktlinjer20maj2021.pdf>
4. Löfmark R, Nilstun T. När är hjärt-lungräddning medicinskt meningslös? Prognosinstrument kan underlätta svåra beslut. Läkartidningen. 1999;96:1046-7.
5. Manalo MF. End-of-life decisions about withholding or withdrawing therapy: medical, ethical, and religious-cultural considerations. Palliat Care. 2013;7:1-5.
6. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, et al. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. J Med Ethics. 2005;31(1):7-14.
7. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000;15(3):195-200.

SUMMARY

Difficulties and shortcomings in decisions on treatment restrictions

Using a questionnaire for doctors at the Central hospital in Kristianstad, Sweden, we have investigated how work on treatment restrictions is handled and documented, whether different circumstances affect the decisions taken, and what support and training the doctors consider is needed. Far from all patients/relatives are informed about decisions regarding life support treatment, and compliance with applicable laws and directives is low. The propensity to inform tend to be lower when the decision is that no life-sustaining measures will be taken. The decisions also tend not to be affected by several factors related to the patient, doctor, or the circumstances in which the decision was taken. The self-perceived level of knowledge, especially about documentation routines and current guidelines, is low and there are also shortcomings in terms of knowledge about palliative care, communication methodology and medical ethics.