

BEGRÄNSAD BEHANDLING VID DÅLIG PROGNOSE

Diskussion med anhörig om livsuppehållande behandling

Varannan patient som avled på en stor svensk intensivvårdsavdelning hade ett dokumenterat beslut om begränsningar i den livsuppehållande behandlingen. Sådana beslut togs för 6 procent av alla patienter. Av dessa var 11 procent i livet tre månader senare. Detta är resultat från en studie av behandlingsbeslut under tolv månader, dokumenterade genom ett särskilt formulär för beslut om begränsning av livsuppehållande behandling.

Högteknologisk intensivvård kan ibland innebära en oetisk förlängning av dödsprocessen hos patienter utan hopp om tillfrisknande. På de flesta intensivvårdsavdelningar förekommer därför beslut rörande begränsning av vården för enskilda patienter. Dokumentationen av dessa beslut är dock ofta bristfällig. En rik flora av tvetydiga symboler och förkortningar, ibland rena eufemismer, förekommer för att dokumentera beslut rörande insättande av hjärt-lungräddning och även övergång till mer palliativt inriktad vård [1, 2]. Detta skapar osäkerhet och oklarhet [1]. Det kan även leda till att rekonstruktion av beslutsunderlag och beslutsgång från journalen kan vara omöjlig att genomföra i efterhand.

Lagstiftning och Socialstyrelsens råd och riktlinjer är dock helt entydiga i kravet på tydlig dokumentation av des-

sa beslut och de överväganden som gjorts i samband med dessa [3-5]. En studie av sådana beslut på en svensk intensivvårdsavdelning aktualiserade nyligen åter behovet av en tydligare dokumentation och kommunikation i dessa situationer [6].

Internationellt har man efterlyst speciella formulär för att strukturera och dokumentera etiska beslut [7]. Genom användning av särskilda formulär kan också besluten följas upp och glidningar i praxis uppmärksammas.

Vi presenterar en sammanställning av sådana beslut fattade under en tolv månadersperiod. Besluten har dokumenterats genom ett särskilt formulär för beslut om inskränkningar i eller förändrad inriktning av intensivvården vid anesthesi- och intensivvårdsavdelningen vid Regionsjukhuset i Örebro.

Formuläret

Formuläret (Figur 1) är uppdelat i två delar. På framsidan fyller ansvarig IVA-läkare i information om patienten och beslutsprocessen; på baksidan beslutets omfattning och eventuell omprövning. Rubrikerna är utvalda och utformade för att underlätta en beslutsprocess i enlighet med klinikens policy och för att ge läkaren hjälp att strukturera sitt ställningstagande.

Dessutom finns utrymme att beskriva behandling som inte skall ges, men även möjlighet att beskriva den behandling och omvårdnad som skall ges. Formuläret är tillgängligt för all personal som vårdar patienten men ersätter inte dokumentation i löpande journaltext.

Beslut under tolv månader

När formuläret varit i kliniskt bruk i drygt ett år började vi att prospektivt studera de beslut som fattades. Syftet var att studera hur vanliga beslut att begränsa behandlingen var och beslutens orsak och omfattning, prognosen för dessa patienter, i vilken omfattning beslutande IVA-läkare diskuterade med moderklinikens läkare, patient och anhöriga, om dessa beslut omprövades och i vilken utsträckning begränsningar i behandlingen förekom för dem som avled utan att formuläret användes. Studien inkluderar samtliga patienter in-

skrivna mellan 1 juli 1993 och 30 juni 1994; thoraxkirurgiska patienter utskrivna inom tre dygn var undantagna.

Uppgifterna i formuläret kombinerades med data ur vår rutinmässiga patientregistrering. För patienter med formulär granskades journalhandlingarna, och uppgift om tremånadersöverlevnad inhämtades från folkbokföringsregistret. Journalhandlingarna granskades även för avlidna patienter utan formulär.

Totalt vårdades under observations-tiden 1 008 patienter vid 1 162 vårdtillfällen med en medelvårdtid på 66,6 timmar (2,8 dygn). Medelåldern var 53 år (variationsvidd 0-93). Mortaliteten på avdelningen var 7,8 procent (79 patienter). Beslut om inskränkningar i eller förändrad inriktning av behandlingen fattades för 61 patienter (6 procent).

Medelåldern för patienter med begränsad behandling var 68 år (33-86) och de vårdades i genomsnitt under 187 timmar (4-1 188). För de 56 patienter där den exakta tidpunkten för beslutet angavs var tid från inskrivning till beslut 126 timmar (1-1 115) och tid från beslut till död eller utskrivning 70 timmar (0,5-556). Könsfördelningen var 31 män (51 procent) och 30 kvinnor (49 procent). Mortaliteten på avdelningen skilde sig ej mellan könen. Andelen patienter med begränsningar i behandlingen ökade med åldern (Tabell I). Orsak till besluten beskrivs i Tabell II. Behandlingsbegränsningarnas antal och karaktär redovisas i Tabell III. Av 56 beslut om att avstå från hjärt-lungräddning var detta den enda inskränkningen i 23 fall.

Beslutande IVA-läkare dokumenterade diskussioner med ansvarig läkare vid moderklinik vid 57 beslut (93 procent) och med anhöriga vid 33 beslut (54 procent). Endast ett av besluten diskuterades med patienten.

Nio av besluten omprövades. I fem fall ökades inskränkningarna och i fyra minskades de. Tre av besluten omprövades mer än en gång.

Mortaliteten på avdelningen var för patienterna med dokumenterade beslut 64 procent (39/61). Av patienterna med enbart beslut om att avstå från hjärt-lungräddning avled 61 procent

Författare

PER-OLA SUNDIN

AT-läkare, vid studiens genomförande medicine kandidat, Uppsala universitet

LARS BERGGREN

överläkare

PETER SJÖKVIST

avdelningsläkare; samtliga vid anesthesi- och intensivvårdskliniken, Regionsjukhuset, Örebro.

| | |
|---|-------------------------|
| Beslut om inskränkt behandling Regionsjukhuset i Örebro Intensivvårdsavdelningen | Patientbricka/labelkett |
| Diagnos: | |
| Sviktande organsystem: | |
| <input type="checkbox"/> Cirkulation | |
| <input type="checkbox"/> Respiration | |
| <input type="checkbox"/> Neurologi | |
| <input type="checkbox"/> Hematologi | |
| <input type="checkbox"/> Njurar | |
| <input type="checkbox"/> Lever | |
| Orsak till beslut: | |
| | |
| | |
| Diskussion med patient och/eller anhörig (när?, vem?, släktskap): | |
| | |
| | |
| Diskussion med ansvarig läkare på behandlande klinik (när?, vem?): | |
| | |
| | |
| <i>Var god vänd!</i> | |
| Behandling som ej ska ges: | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| Behandling som ska ges: | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| Datum: | Klockslag: |
| Ansvarig IVA-läkare: | |
| <input type="checkbox"/> Journalfört av: | Datum: |
| | Sign: |
| Omprövning av beslut: | |
| Orsak: | |
| | |
| | |
| Datum: | Klockslag: |
| Ansvarig IVA-läkare: | |
| <input type="checkbox"/> Journalfört av: | Datum: |
| | Sign: |

Figur 1. Formulär för beslut om inskränkt behandling. Framsida (vå) med information om patienten och beslutsprocessen. Baksida (hö) med beslut och eventuell omprövning.

(14/23) på avdelningen. Motsvarande siffra för patienter med andra begränsningar var 66 procent (25/38). Åtta patienter (13 procent) skrevs ut levande från sjukhuset, och av dessa var sju (11 procent) fortfarande i livet tre månader efter beslutet.

På avdelningen avled under studieperioden totalt 79 patienter, varav 39 (49 procent) efter beslut om begränsad behandling. Terminala behandlingsåtgärder i samband med samtliga dödsfall redovisas i Tabell IV. Patienter som avled under begränsad behandling var lika gamla som de som avled med full behandling, 67,4 år respektive 66,3 år. Sju av patienterna som avled hade begränsningar i behandlingen utan att formuläret använts. Beslut om dessa begränsningar fanns i varierande omfattning dokumenterade i den löpande journaltexten, från inga kommentarer alls till detaljerade behandlingsanvisningar.

Diskussion

Förekomst av beslut rörande förändrad inriktning av intensivvård är endast i ringa omfattning systematiskt stude-

rad i Sverige. Det är dock uppenbart att sådana beslut fattas på praktiskt taget alla intensivvårdsavdelningar. På intensivvårdsavdelningen vid Malmö allmänna sjukhus har man i en aktuell studie av journalhandlingarna för 600 konsekutiva fall, motsvarande 548 enskilda patienter, funnit 34 beslut att begränsa livsuppehållande behandling [6]. Frekvensen i Örebro, 61 beslut hos 1 008 patienter, är nära denna. Trots andra medicolegala förutsättningar har man också i USA redovisat likartad frekvens [8].

Andelen patienter med beslut ökade med åldern. Detta skulle kunna förklaras av en ökad benägenhet att begränsa behandlingen av äldre, och att äldre patienter har fler och allvarigare sjukdomar eller både och. Vi kan dock inte skilja mellan dessa två faktorer betydelse då vi inte samtidigt registrerat något objektivt sjukdomsmått, som t ex APACHE (acute physiology and chronic health evaluation). Överensstämmelsen i ålder mellan avlidna med och utan beslut talar dock mot att kronologisk ålder skulle vara ett väsentligt besluts-kriterium.

Beslutens omfattning

Med formuläret registrerades orsaken till begränsningar i behandlingen i 59 av de 61 besluten (Tabell II). Dålig prognos var den huvudsakliga orsaken i denna studie, vilket överensstämmer med andra studier [6, 8, 9].

Det vanligaste beslutet var att inte återuppliva vid ett eventuellt hjärtstopp, följt av begränsning av respiratorbehandling och att avstå från inotropiska läkemedel. Med vårt formulär fann vi bara fem instruktioner av en mer diffus karaktär, som till exempel »ingen aktiv behandling».

Asplund och Britton visade 1990 i en kartläggning av svenska internmedicinernas erfarenheter av att avstå från hjärt-lungräddning att 94 procent av dem som besvarade enkäten aldrig, eller i en minoritet av fallen, diskuterade dessa beslut med patienten och att 70 procent aldrig, eller i en minoritet av

fallen, diskuterade med anhöriga [1]. Inom intensivvård kompliceras förhållandet av att praktiskt taget inga patienter är beslutskompetenta när dessa överväganden görs. I vår studie diskuterades endast ett av 61 beslut med patienten. I Malmö-studien fann man bland 34 beslut inget där diskussioner med patienten dokumenterats [6].

Inte alla anhöriga informeras

Av de 61 beslut vi studerat dokumenterades diskussioner med anhöriga i 33 fall (54 procent). I Malmö var motsvarande siffra 18 av 34 beslut (53 procent) [6]. Enligt Socialstyrelsens allmänna råd skall läkaren då patienten inte är beslutskompetent söka information om dennes inställning hos anhöriga [4]. Läkarsällskapet etiska delegation säger likaså i sina riktlinjer att läkaren bör informera de anhöriga till icke beslutskompetenta patienter [5]. Således är resultatet på denna punkt inte tillfredsställande utan borde närma sig 100 procent.

I Sverige anses i allmänhet att beslutet är läkarens men att denna skall informera anhöriga och väga in deras synpunkter. Anhöriga bör inte belastas med beslutet [5, 10].

I USA, där beslutet mer ligger hos de anhöriga när patienten själv inte är beslutskompetent, får man naturligtvis en mycket stor andel informerade anhöriga [8]. Detta är en påtaglig skillnad mellan de två sjukvårdskulturerna.

En tidigare publicerad, retrospektiv genomgång av alla dödsfall på vår intensivvårdsavdelning under 1989 visade att 27 procent (22/83) av avlidna genomgått icke framgångsrik hjärt-lungräddning och att inskränkningar i behandlingen förelåg för 42 procent (35/83) av de som avled [11]. De nu aktuella siffrorna på 10 procent (8/79) respektive 49 procent (39/79) skiljer sig något från dessa. Det förefaller alltså som om behandlingsbenägenheten minskat något.

Detta skulle kunna bero på ett mer aktivt ifrågasättande av livsuppehållande åtgärder, kanske på grund av införandet av formuläret och de diskussioner som detta initierat. Tar man även hänsyn till de sju patienter som avled under inskränkt behandling men saknade formulär blir andelen med begränsningar 58 procent (46/79).

Mortalitet

Begränsning av intensivvård medför uppenbarligen inte en 100-procentig mortalitet. Mortaliteten var 64 procent på avdelningen och 87 procent på sjukhuset. Sjukhusmortaliteten är relativt lik den som konstaterades i Malmö-studien (82 procent) [6]. Vid tremånadersuppföljning var sju av de åtta patienter

Tabell I. Andel patienter med dokumenterat beslut om begränsad behandling relaterad till ålder.

| Ålder, år | Andel, procent (Antal/alla) |
|---------------|-----------------------------|
| 0-20 | 0,0 (0/94) |
| 21-40 | 0,6 (1/175) |
| 41-60 | 5,8 (14/241) |
| 61-80 | 8,1 (33/407) |
| >81 | 14,3 (13/91) |
| Totalt | 6,1 (61/1 008) |

Tabell II. Orsak till beslut om begränsad behandling.

| | Antal beslut |
|---|--------------|
| Dålig prognos på grund av kronisk sjukdom | 30 |
| Dålig prognos på grund av akut sjukdom | 29 |
| Svarar inte på behandling | 17 |
| På patientens begäran | 1 |
| Ingen orsak dokumenterad i formuläret | 2 |

Tabell III. Begränsningar i behandlingen.

| | Antal beslut |
|---------------------------------------|--------------|
| Hjärt-lungräddning | 56 |
| Respiratorbehandling | 22 |
| Inotropiska läkemedel | 14 |
| Dialys | 6 |
| Farmakologisk behandling | 6 |
| Icke specificerad (t ex vårdnivå/typ) | 5 |
| Transfusioner | 4 |
| Övrigt | 7 |

Tabell IV. Terminala behandlingsåtgärder på alla avlidna.

| | Antal patienter |
|--|-----------------|
| Begränsad behandling enligt formulär | 39 |
| Icke framgångsrika behandlingsförsök avbrutna i omedelbar anslutning till dödsfallet | 24 |
| Hjärt-lungräddning utförd | 8 |
| Begränsad behandling utan formulär | 7 |
| Hjärdöd | 1 |
| Totalt | 79 |

som skrevs ut levande från sjukhuset fortfarande i livet.

Var besluten felaktiga?

Vid första reflektionen kan detta tyckas uppseendeväckande. Var besluten felaktiga? Emellertid förefaller det som om beslut att begränsa behandlingen har två olika karaktärer. Dels beslut i

ett pågående sjukdomsskede med akut progressiv försämring där behandlingsåtgärder är resultatlösa, dels beslut rörande åtgärder vid en eventuell framtida försämring av ett terminalt förlöpande grundtillstånd, t ex hjärt-lungräddning vid kronisk lungsvikt. Inträffar då inget hjärtstopp under vårdtiden utlöses naturligtvis inte beslutet. Alla patienter som överlevde hade den typen av beslut. Ingen överlevde en akut, progressiv försämring då behandlingen aktivt sattes ut.

Beslut kan omprövas

Prognosbedömningar är alltid svåra att göra och det är därför viktigt att varje behandlingsbeslut följs upp och kan omprövas. En relativt stor andel (15 procent) av besluten ändrades också, såväl till ökade begränsningar som till minskade. Detta talar för att livsuppehållande behandling inte bara ifrågasätts utan också omprövas fortlöpande under vårdtiden. Det är självklart att dessa beslut inte får uppfattas som definitiva utan prestigelöst måste omprövas om den kliniska situationen ändras.

Sammanfattning

Beslut om inskränkningar i eller förändrad inriktning av behandlingen är vanliga i dagens intensivvård. Hälften av de patienter som avled på vår intensivvårdsavdelning och 6 procent av de patienter som vi vårdade hade dokumenterade beslut av denna typ. Orsakerna till besluten var främst dålig prognos. De vanligaste inskränkningarna var att avstå från hjärt-lungräddning och att begränsa användningen av respirator. De flesta beslut diskuterades med moderkliniken läkare. Hälften av besluten diskuterades med anhöriga, men endast i enstaka fall med patienten själv. Tre månader efter beslut om att begränsa livsuppehållande behandling var 11 procent av patienterna fortfarande i livet.

Med ett speciellt formulär fångas flertalet beslut om begränsning av behandlingen. Dokumentationen förefaller bli mer detaljerad och med färre ospecifika instruktioner. Samtliga som deltar i patientens vård kan också lätt få information om vilken behandling som skall ges och vilken behandling som inte skall ges. Vidare uppstår ingen tveksamhet huruvida anhöriga är informerade eller ej. Jourläkare får också enkelt tillgång till beslutet och de förutsättningar det grundats på.

Referenser

- Asplund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. *J Intern Med* 1990; 228: 139-45.
- Löfmark R, Nilstun T. Förhandsbeslut om att avstå från hjärt-lungräddning (HLR).

ANNONS

- Erfarenheter och attityder hos Cardiologför-
eningens medlemmar. Svensk Cardiologi
1995; nr 4: 13-6.
3. Wilow K. Författningshandbok för perso-
nal inom hälso- och sjukvård 1995. Patient-
journalagen. Stockholm: Liber utbildning,
1995.
 4. Socialstyrelsen. Allmänna råd från Social-
styrelsen. Livsuppehållande åtgärder i livets
slutskede. Stockholm: Socialstyrelsen
(SOSFS) 1992:2.
 5. Etiska riktlinjer från Svenska Läkaresäll-
skapet. När får läkaren avstå från behand-
ling? Läkartidningen 1991; 88: 2165.
 6. Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forego
life-sustaining treatment and the duty of do-
cumentation. Intensive Care Med 1996; 22:
1015-9.
 7. Stewart K, Abel K, Rai GS. Resuscitation
decisions in a general hospital. BMJ 1990;
300: 785.
 8. Smedira NG, Evans BH, Grais LS, Cohen
NH, Lo B, Cooke M et al. Withholding and
withdrawal of life support from the critical-
ly ill. N Engl J Med 1990; 322: 309-15.
 9. Koch KA, Rodeffer HD, Wears RL. Chang-
ing patterns of terminal care management in
an intensive care unit. Crit Care Med 1994;
22(2): 233-43.
 10. Ottosson JO. Etiska aspekter på återuppliv-
ning. Symposium i Läkaresällskapets etik-
delegation. Läkartidningen 1990; 87: 2284-
5.
 11. Berggren L, Olsson J, Sjökvist P. Intensiv-
vård i livets slutskede – etiska ställningsta-
ganden. Läkartidningen 1991; 88: 2368-70.

Laboratoriemedicinen en stödfunktion

KOMPETENS SKALL GYNNA VÅRDEN

**Laboratoriemedicinens vikti-
gaste uppgift är att tillhandahåll-
a medicinska analyser och
kompetens på ett vetenskapligt
sätt som bäst gynnar sjukvår-
den. Mera tveksamt är att upp-
låta våra lokaler för ekonomis-
ka högriskprojekt i samarbete
med industrin.**

De laboratoriemedicinska specia-
liteterna i synnerhet befinner sig i orga-
nisorisk, ekonomisk och existentiell
turbulens. Orsakerna är många, t ex
mätteknisk utveckling, informations-
och apparattekknisk utveckling och inte
minst ökade krav på kostnadseffekti-
vit.

Sen Björnssons artikel i Läkartid-
ningen 11/97 diskuterar de krafter som
leder till turbulensen och försöker peka
ut utvecklingslinjer som kan ge nya vi-
sioner, samarbetspartner och klarhet.
Analysen är innovativ, entydig, visionär
och sätter många frågor på sin spets.
Syftet – att väcka debatt – uppnås.

Läsaren kan med fog undra vad labo-
ratoriemedicin/kliniska kemister syss-
lar med. Skall inte egentligen deras lön
användas till laborieverksamhet,
kompetensutveckling samt forskning
om de är universitetsanställda/har
forskningstjänster? Man kan misstänka
att laboratoriemedicinare är undersys-
selsatta i sin nuvarande roll och vill ut-
nyttja överbliven tid i kommersiella syf-
ten.

Stödfunktion för patientvård

Sjukvårdens primära syfte med labo-
ratorierna är att de skall utföra stöd-
funktioner (analysarbete och kompe-
tensutveckling) för patientvården. Det
är tveksamt om sjukvården är intresse-
rad av att upplåta lokaler för ekonomis-
ka högriskprojekt i samarbete med in-
dustrin.

Den svenska sjukvården brottas med
behov av ökade vårdvolym på grund
av omhändertagandet av allt fler åld-
ringar och arbetar för att följa med i en
snabb medicinsk/teknisk utveckling.
Exempel på två angelägna, aktuella ut-
vecklingsområden är minimalinvasiv

kirurgi och nya teknologier inom rönt-
genspecialiteten för att visualisera
strukturer och biologiska/kemiska pro-
cesser i kroppen. Inom de laboratorie-
medicinska specialiteterna behövs spe-
ciellt utveckling av diagnostiska och te-
rapeutiska metoder inom molekylärbio-
logi och immunologi.

Krympande ekonomiska ramar och
ökade resursbehov leder obönhörligt
till prioriteringar. Laboratoriemedi-
cin/klinisk kemi hade sin mest expansi-
va tid på 1950- och 60-talen. Analysme-
toderna krävde utrymmen, utrustning
och arbetskraft. Tidsandan och ekono-
min var gynnsam för utbyggnad av
sjukvården. I en hel del fall placerades
personer på laboratorierna som var
svårplacerade inom arbetsmarknaden i
övrigt. Antalet laboratoriemedicinska
specialiteter växte och var och en av
dessa skapade sin egen infrastruktur,
sitt arbetssätt och revir.

Ta tillvara vinsterna vid samordning

Nu finns all anledning att granska
samtliga laboratoriemedicinska disci-
pliner ur kostnad–nytta-perspektiv och
att ta till vara den tekniska utvecklingen
inom alla områden och vinsterna av
samordningen mellan specialiteterna.
Detta behov finns självklart också inom
de kliniska specialiteterna.

Följande arbetsuppgifter är, enligt
min uppfattning, dagsaktuella inom
svensk laboratoriemedicin:

- Kontinuerligt arbete med att hitta en
i vårdkedjans perspektiv optimal
verksamhetsform för laboratorieme-
dicinen.
- Hitta ett nära samarbete mellan de
laboratoriemedicinska specialiteter-
na inom analysproduktionen och i
infrastrukturella frågor för att mini-
mera kostnaderna.
- Utnyttja alla möjligheterna vad gäl-

Författare

ELVAR THEODORSSON

professor, laboratoriet för klinisk
kemi, Universitetssjukhuset, Linkö-
ping.