

# Vem ska besluta om avslutande av livsuppehållande behandling av barn?

Att ge upp professionens ansvar för att sträva efter objektiva beslut just i livets slutskede och lämna denna del av vården till föräldrar och anhöriga vore en katastrofal utveckling, etiskt och humanitärt. Viktigare än ytterligare riktlinjer från Socialstyrelsen vore att skapa resurser för forskning inom detta område.

Det kan vara bra att den tragiska händelsen på Astrid Lindgrens barnsjukhus med den dråpmisstänkta barnläkaren leder till en allmän debatt om läkarens roll i anslutning till vård i livets slutskede. Det är då väsentligt att debatten inte förenklas och förvrängs i snabba intervju-baserade reportage om vad eller vem som ska styra beslut i vårdens vardag. Ropen på mer reglering och tydliga anvisningar från Socialstyrelsen kan ge ett intryck av att professionen nonchalerar dessa problem i en högteknologisk vård. Det måste bli tydligt från dem som uttalar sig i medierna att professionen i vardagen och inom specialistföreningarna, i Läkarsällskapet och Läkarförbundet, i decennier, diskuterat med stort professionellt allvar kring beslut om vårdnivå och vård i livets slutskede.

**De dokument som följs**, exempelvis det som tagits fram av Svensk förening för anestesi och intensivvård, tydliggör att läkarna i första hand ska vara professionella, dvs tillsammans med andra insatta läkare och i samråd med övrig vårdpersonal bedöma huruvida en intensivvårdsinsats är medicinskt relevant, dvs kan leda till förbättring, om än inte till fullständig bot. Om intensivvården bedöms som medicinskt meningslös ska man övergå till en lägre vårdnivå, som då i första hand siktar till att minska lidande i enlighet med våra grundläggande läkaretsiska regler. Detta gäller även nyfödda barn. Läkarens beslut fattas i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet sammanfattade i vårdprogram och riktlinjer också i dessa situa-

tioner. Detta är självklarheter för läkare i dag men inte för en bred allmänhet och kanske inte heller för polis och åklagare.

**I debatten har läkare** av såväl filosofer som jurister indirekt anklagats för subjektivitet, och oro har uttryckts över att läkares subjektiva åsikter om handikapp och livskvalitet kan komma att påverka beslut om avbrytande av livsuppehållande behandling och om hur palliativ vård ska ske.

Givetvis kan man aldrig hävda att någon människa ens i sin professionella roll kan vara helt objektiv, men det finns en betydande skillnad i objektivitet vad gäller en professionell bedömning som ändå strävar till sådan jämfört med en anhörig lekmanbedömning. Om konsensus angående en lägre vårdnivå kan uppnås mellan flera läkare inom relevanta expertområden ska givetvis samråd med föräldrar eller andra anhöriga ske. Detta för att inhämta deras upplevelse av situationen, men enligt dagens riktlinjer och min egen bestämda åsikt kan detta inte få avgöra beslutet att avbryta.

De anhörigas känslor kan visserligen i viss mån påverka tidpunkten för ett avbrytande, inte minst då det gäller ett nyfött barn, men då måste vi göra klart att det kan leda till ett förlängt lidande för patienten, vars medicinska lidande vi som profession ska försöka begränsa.

**I debatten har dragits paralleller** mellan det aktuella fallet och avbrytande av behandling hos vuxna och äldre svårt sjuka och döende. Detta kan delvis vara relevant, men i sammanhanget har just det nyfödda barnet en särställning eftersom det inte finns någon möjlighet att ta reda på ett nyfötts barns åsikt. Barnet har ändå samma rätt till medicinskt relevant behandling, god palliativ vård och en värdig död som vuxna har. Här måste givetvis föräld-

rarnas upplevelser beaktas och mötas med stor respekt, men beslutet måste vara professionens.

**Filosofiprofessorn Torbjörn Tännsjö**, intressant nog ledamot av Socialstyrelsens nybildade råd för etiska frågor, hävdar nu (DN debatt 2009-03-12) föräldrarnas rättigheter att själva besluta om barnet i situationer som den nyligen inträffade. En sådan utväg är från etisk synpunkt utomordentligt tvivelaktig och torde också stå i strid med grundläggande idéer i FNs barnrättskonvention. Barnet anses ha rätt till en egen integritet, och under den tidsperiod där barnet saknar möjlighet till autonomi måste samhället i stort skapa lagar och riktlinjer som skyddar barnet också mot vissa beslut av föräldrar.

De medicinskt relevanta besluten måste fattas av medicinsk kompetens inte minst för att avlasta ansvaret från föräldrar som i ett senare läge annars skulle kunna uppleva sig som skyldiga till mord eller dråp på sitt eget barn oavsett om en ny lagstiftning skulle ge dem rätt till ett sådant beslut.

Ett avbrytande av livsuppehållande behandling och beslut om palliativ vård för att minska ett barns lidande på professionella grunder måste vara det rätta och borde inte kunna sammanblandas med mord eller dråp. Graden av professionalitet i ett enskilt fall bör därför bedömas av sjukvårdens tillsynsmyndighet och inte i domstol.

**Ytterligare riktlinjer** från Socialstyrelsen särskilt vad avser intensivvård av prematurer och andra nyfödda kan möjligen vara av värde. Men viktigare vore att skapa mer resurser för forskning inom detta område avseende markörer för de nyfödda, inte minst de prematurfödda barnens överlevnadspotential, ångest, smärtupplevelser och läkemedelsomsättning för att ge bättre objektivt underlag för läkares handlande i dessa svåra situationer. Att ge upp professionens ansvar för att sträva efter objektiva beslut just i livets slutskede och lämna denna del av vården till föräldrar och anhöriga vore en katastrofal utveckling, etiskt och humanitärt.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*



**GISELA DAHLQUIST**  
professor i pediatrik,  
Umeå universitet  
gisela.dahlquist@pediatri.umu.se

APROPÅ! Kvalitetsregister

# Kvalitetsregister – hot mot vårdkvalitet, arbetsmiljö och klinisk forskning?

**M**ed stort intresse läste jag Bengt Järhults artikel »Registerentusiaster måste träda fram och ta sitt ansvar« [1] och förvånas över den monumentala tystnaden, både från registerhållarna och från kollegor i allmänhet. Är vi rädda för att diskutera frågan? Vill man tiga ihjäl diskussionen?

**Kvalitetsregistren** är konstruerade för att göra jämförelser av utbud, kundnöjdhet och tillgänglighet mellan olika vårdenheter (i psykiatriregistren används benämningen »stjärn kvalitet«) och är inte anpassade för att underlätta klinisk forskning.

Psykiatrin har i dag sju register som är mer eller mindre igång: Bipolär (Nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom), BUSA (Nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd AD/HD), PsykosR (Nationellt kvalitetsregister för psykosvård), RIKSÅT (Nationellt kvalitetsregister för specialiserad ådstörningsbehandling), RättspsyK (Rättspsykiatriskt kvalitetsregister), SBR (Svenskt beroenderegister) och SÖK (Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar som konstaterats/misstänkts ha blivit utsatta för sexuella övergrepp). Dessutom finns ett resurscentrum KPV (Kvalitet i psykiatrisk vård, <www.kpvcentrum.se>) som syftar till att sprida och utveckla kvalitetsregisterverksamheten och på sikt anger en ambition att större delen av den psykiatriska vården ska ingå i olika kvalitetsregister.

**Svenska psykiatriska** föreningen har i likhet med andra specialistföreningar intagit

en positiv hållning till kvalitetsregistren. Den menar att kvalitetsregistren utgör en kvalitetssäkring som kan leda till bättre och mer likvärdig vård för patienterna.

För smala sjukdomar och tillstånd, där kunskapen är bristfällig, är det kanske så, men för de breda sjukdomarna och funktionshindren innebär inmatningen en avsevärd tidsåtgång, 15 minuter per patient blir sammanlagt några veckor per år för en vanlig öppenvårdspsykiater. Är det verkligen väl använd tid och energi? Hur gör doktorn om patienten samtidigt har en beroendesjukdom, åstörning, ADHD och bipolär sjukdom, en inte alltför ovanlig kombination?

**Kvalitetsregistrens** för- och nackdelar har inte offentligt diskuterats i läkarkåren. Däremot har organisationsforskare analyserat hur kvalitetsregistren har utvecklats från att handla om professionell transparens till en mer offentlig form av transparens [2] och beskrivit hur denna förändring gick till; en förvandling som sker i flera små steg och omskapar de professionella registren till att bli en del av sjukvårdens styrning [3].

**En viktig fråga för läkarkåren** att diskutera är om kvalitetsregistren riskerar att underminera förutsättningen för klinisk forskning eftersom det kan vara ogörligt att både fylla i forskningsregistret och kvalitetsregistret för en och samma patient. Från beställarhåll ges tydliga signaler om vad som ska prioriteras: en del av ersättningen till de psykiatriska klinikerna inom Stockholms läns landsting

stys i dag av hur stor andel av patienter med bipolär sjukdom som är registrerade i kvalitetsregistret, trots att deltagandet är frivilligt från patientens sida. En läkare som inte får sin patient att medverka bidrar därmed till att försämra budgeten.

**Våra patienter är lojala** och samtycker ofta till att bidra till forskning, men kommer de att vara intresserade om de verkligen förstår att deltagandet framför allt syftar till att jämföra klinikerens produktionsdata? Missbrukar vi deras lojalitet? Visst finns det kliniker som kan förbättra sitt utbud med hjälp kvalitetsregister och på så sätt »höja golvet«. Men kontrolldimensionen riskerar att leda till att friserade värden matas in och att vissa aktiviteter genomförs för att uppfylla ett mått (t ex anhörigutbildning) fastän de i sig kan hålla undermålig kvalitet och trots att resurserna egentligen borde användas till annat för att verkligen skapa bästa möjliga resursanvändning för patienternas bästa. På detta sätt bidrar kvalitetsregistren till att »sänka taket«; det är tidsödande, leder till minskat utrymme för innovativa lösningar och underminerar tillit mellan läkare och ledning. På sikt riskeras arbetsglädje och engagemang och därmed att arbetsmiljön försämrats.

**Uppfattar landets läkare** kvalitetsregistren som något som borgar för kvalitet i vården? Kanske bidrar fler med sin röst om denna fråga kan besvaras anonymt. Jag föreslår därför att Läkartidningen undersöker detta genom att ställa följande webbförfrågor på hemsidan: »Uppfattar du att

kvalitetsregistren har som syfte att kontrollera vårdgivarna snarare än att förbättra vårdkvalitet för patienterna?«, »Upplever du att inmatningen bidrar till stress eller olust?«, följt av svarsalternativen »Ja«, »Nej«, »Vet inte«.

**Ni som fortfarande inte** satt er in i kvalitetsregistrens funktion, läs Järhults och medarbetarens tidigare inlägg [1, 4], och gå in på webbplatserna <www.kpv.se>, <www.ucr.uu.se>, <www.eyenetsweden.se>, <www.nko.se> eller <www.kulturum.se>, som alla handlar om kvalitetsregistren och »förbättringsarbete«, och gör er egen nyktra bedömning.

**Susanne Bejerot**  
överläkare, med dr,  
Stockholm  
susanne.bejerot@sll.se

REFERENSER

1. Järhult B. Registerentusiaster måste träda fram och ta sitt ansvar. Läkartidningen. 2009; 106:446-7.
2. Levay C. De nationella kvalitetsregistren som verktyg för transparens. I: Levay C, Waks C, red. Strävan efter transparens. Granskning, styrning och organisering i sjukvårdens nätverk. Stockholm: SNS Förlag; 2006.
3. Bejerot E. Nationella kvalitetsregister – från professionell praktik till nationell styrning. I: Hasselblad H, Bejerot E, Gustafsson RÅ, red. Bortom New Public Management. Institutionell förändring av svensk sjukvård. Lund: Akademia Adacta; 2008. pp. 123-36.
4. Järhult B, Engström S, Lindström K. Kan kvalitetsregister värdera vårdkvalitet? Läkartidningen. 2008;105:3452-5.

Fler debattinlägg på sidan 1024.