



Svenska Läkaresällskapet

2011-05-09

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Remiss Livsuppehållande behandling, Dnr 3900/09

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är en politiskt och fackligt obunden organisation, som arbetar för förbättrad hälsa och sjukvård med patientens bästa för ögonen.

Svenska Läkaresällskapet har fått möjlighet att kommentera Socialstyrelsens förslag till föreskrifter och allmänna råd samt handbok rörande för vårdens vardag centrala områden där professionen länge efterfrågat tydligare och uppdaterade författningstexter. Vi hälsar därför föreliggande förslag med tillfredsställelse och ser betydande förbättringar jämfört med rådande författningsslag. Icke desto mindre har vi ett antal förslag till ytterligare förbättringar och förtydliganden.

Efter synpunkter från Svenska Barnläkarföreningen, Delegationen för Medicinsk etik, Svensk Förening för Neonatologi, Svensk Internmedicinsk Förening, Svenska Psykiatriska Föreningen och Svensk Transplantation Förening lämnar SLS följande yttrande.

Etikdelegationen har under de senaste åren arbetat intensivt med det område som förslaget avser att reglera. Delegationen har utfärdat flera yrkesetiska riktlinjer på området. Vi vill särskilt hänvisa till ”Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling” från 2007 och ”Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede” från 2010. I viss mån berörs också delegationens uttalande rörande ”Donationsförberedande behandling av döende patienter” från 2010.

Vår erfarenhet är att riktlinjerna rörande livsuppehållande behandling från 2007 haft en avgörande betydelse för en tydligare professionell praxis på området och ser med tillfredsställelse att författningsförslaget i allt väsentligt delar grundvärderingarna i delegationens riktlinjer.

Vi har haft möjlighet att följa Socialstyrelsens arbete med förslaget till nya föreskrifter genom en referensgrupp och uppfattar att vi fått stort gehör för våra synpunkter. När vi nu får möjlighet att ta del av slutförslaget ser vi emellertid att det finns några uppenbara brister som innebär en risk för att föreskriften ändå inte kommer att ge tillräcklig vägledning och tydlighet i det kliniska arbetet, något som vi vill rikta Socialstyrelsens uppmärksamhet på. Vårt remissvar är sammanställt av Etikdelegationen och innehåller ett flertal synpunkter från Sällskapetets olika sektioner. Svensk Förening för Neonatologi har bidragit med mycket angelägna synpunkter, och skrivelsen därifrån bifogas i sin helhet.

En generell kommentar som vi önskar lämna är att dokumentet saknar en etisk valör, vilket innebär att det för läsaren kan framstå som att frågor om liv och död är strikt medicinska och/eller juridiska. Det förtjänar att påpekas att beslut rörande livsuppehållande behandling inte endast är en fråga om medicinsk vetenskap utan i allra högsta grad inbegriper värdefrågor, såväl vårdpersonalens som patientens värdeprefenser. Vi tror inte att Socialstyrelsen är omedveten om detta och det finns ju också ett kapitel i handboken om etiska aspekter. Detta kapitel är emellertid extremt kortfattat och får en försumbar plats i dokumentet i förhållande till all juridisk text, vilket kan ge intrycket av att det framför allt handlar om faktafrågor. Detta är djupt olyckligt. Innehållet i det etiska kapitlet lämnar också mycket i övrigt att önska och innehåller ett antal direkta felaktigheter, vilket gör att vi starkt rekommenderar en överarbetning av de etiska resonemang som ligger bakom förslaget till lagreglering, som ju utan tvekan innebär en påtaglig förskjutning i riktning mot en stärkt ställning för patienten och en tydligare betoning av autonomiprincipen. Vi ställer oss odelat positiva till denna inriktning, men anser att denna förskjutning måste motiveras med ett tydligt etiskt resonemang. Juridik är trots allt, som vi ser det, en kodifiering av etiken. Juridiken måste därför föregås, kringgärdas och efterföljas av etiken. Detta kan självfallet inte ske inom ramen för själva föreskriften, men i en handbok måste detta framgå med mycket större tydlighet.

Det tydligaste och viktigaste exemplet på detta är den situation som regleras i 4 kap. och som beskrivs som att "när det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling". Denna rubriksättning och benämning av situationen har diskuterats vid upprepade tillfällen i referensgruppen och vi vill återkomma till vår kritik mot att använda begreppet "vetenskap och beprövad erfarenhet" som kriterium för att avbryta behandling. Vi har under arbetets gång testat begreppet på kolleger i olika grupperingar och vanligtvis möter vi stora frågetecken kring hur det ska förstås i detta sammanhang.

Vid senaste årsmötet med Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård presenterades fyra autentiska fall från intensivvården med svårt sjuka patienter. Deltagarna som bestod av ett stort antal narkosläkare fick kunskap om detaljerade medicinska fakta och sjukdomsförlopp hos respektive patient och fick därefter med hjälp av mentometerknappar ange om man ansåg att behandlingen skulle avbrytas, fortsätta oförändrad eller intensifieras. Givet samma medicinska fakta var spridningen i uppfattning betydande, vilket vi tolkar som att man gjorde olika värderingar av samma medicinska fakta. Detta är ett tydligt exempel på att "vetenskap och beprövad erfarenhet" inte är tillräckligt som kriterium för ett avbrytande av livsuppehållande behandling.

Vårt förslag, som emanerar från våra riktlinjer på området, är att begreppet "*inte gagnar patienten*" används som grundkriterium. Möjligen kan vi tänka oss att detta tillförs utöver begreppet "vetenskap och beprövad erfarenhet" för att tydligt visa att frågan inte endast handlar om en medicinsk faktafråga utan fastmer en etisk värdefråga. Formuleringen skulle kunna lyda "*När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet och inte gagnar patienten att ge livsuppehållande behandling*". Utan detta tillägg ger Socialstyrelsens skrivning intryck av att frågan inte har med etik att göra utan endast handlar om en medicinsk bedömning av faktafrågor, vilket döljer väsentliga dimensioner av beslut rörande liv och död.

Denna kommentar är vår mest centrala synpunkt som vi ber Socialstyrelsen att nogsamt överväga, då signalvärdet i en föreskrift av detta slag inte kan överskattas.

Nedan följer mer detaljerade synpunkter som främst rör förslaget till föreskrift. I den mån kommentarerna därmed också berör motsvarande text i handboken påpekas inte detta särskilt.

Del 1 Föreskrifter

1 kap. Tillämpningsområde och definitioner

Begreppen "livshotande tillstånd" och "livsuppehållande behandling" saknar allmänt vedertagen definition. I föreskrifterna bör begreppen definieras på ett sätt som bättre stämmer överens med klinisk vardag. Livshotande tillstånd är ofta akuta, vilket dock är undantaget i föreskriften. Men det kan också vara en kliniskt stabil situation så länge behandling pågår, som först när behandlingen avslutas blir livshotande (ex dialys).

Det anges att föreskriften inte gäller i akuta vårdssituationer. Detta förvånar oss mycket och lämnar en stor del av akutsjukvårdens problem på detta område oreglerad. Vi kan heller inte se rationalen för detta undantag. Om det kvarstår så återstår frågan hur läkaren ska agera när en patient väljer att avstå från erbjuden behandling påkallad av en akut situation. Grundlagens förbud mot tvångsvård gäller även akuta situationer (ex Jehovas vittne som avböjer erbjudande om blodtransfusion), såvida inte nödrätten kan åberopas. Föreskriften bör enligt delegationens mening utformas så att den gäller såväl icke akuta som akuta kliniska situationer.

Definitionen av palliativ vård är starkt förenklad och bör utgå. Den aktuella föreskriften handlar inte och ska heller inte handla primärt om detta. Palliativ vård ska erbjudas alla patienter som närmar sig livets slut oavsett om direkt livsuppehållande behandling är aktuell eller ej. Palliativ vård innefattar dessutom mycket mer än symtomlindring och är många gånger aktuell även i sjukdomsskeden där botande åtgärder kan vara möjliga (ex antibiotika för att bota infektion, även när grundsjukdomen, t ex cancer, inte är botbar).

I texten stadgas att den fasta vårdkontakten ska vara en legitimerad läkare. I efterföljande text, och i handboken, bör termen "fasta vårdkontakten" ersättas med "*läkaren*" för att textens innehåll skall framgå tydligare. I de fall planeringen av vården innefattar ställningstagande till livsuppehållande behandling ska det alltid vara en läkare som ansvarar för ställningstagandet. Detta måste framgå tydligt.

2:a och 3:e kapitlen innehåller en betydande mängd juridisk och medicinsk-administrativ text som ges stort utrymme innan man kommer fram till vad frågan gäller. Det kan för en icke juridiskt skolad person innebära en del problem att ta sig genom denna text innan man förstår vad författningen reglerar. Då ett stort antal av dessa föreskrifter bäst kan beskrivas som referenser till andra författningstexter föreslår vi att Socialstyrelsen än en gång överväger om de behövs i denna föreskrift.

4:e kapitlet belyser den situation där behandling som för andra patienter kan ha livsuppehållande effekt, för en aktuell patient saknar denna effekt. Man talar då vanligen om att behandlingen är medicinskt meningslös eller att patientens situation är utsiktslös och att behandlingen därför inte gagnar patienten (uttrycken återfinns sedan i handboken). Det är därför behandlingen ur medicinsk mening saknar stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet. Troligen har många läsare av detta kapitel ändå svårt att förstå vad som avses. Rubriken antyder att det kan finnas situationer när man bör avstå från livräddande åtgärder, till och med utan att patienten har önskat detta. Det är inte bra att texten så lätt kan missförstås. Vi vill också upprepa vikten av att situationen beskrivs i etiska termer eftersom det är ofrånkomligt att också etiska värdebedömningar måste innefattas.

Kapitlet är också oklart formulerat rörande vad läkaren ska eller kan göra i en dylik situation. Om behandlingen inte längre är förenlig med vetenskap och beprövad erfarenhet och inte längre gagnar patienten, så återstår frågan om vad läkaren enligt Socialstyrelsen ska göra (eller inte göra). Här skapar föreskriften inte tillräckligt klarhet. Är det så att läkaren i denna situation är skyldig att avbryta vården eller finns det endast ett utrymme för ett sådant beslut? På vad ska läkaren grunda sitt ställningstagande? Här stadgas egentligen endast vad och hur ställningstagandet ska dokumenteras. Det framstår som att frågan är öppen kring vad läkaren förväntas besluta. Denna otydlighet kommer att skapa missförstånd och oklarhet i vården enligt vår bedömning.

Samråd med minst en "annan legitimerad yrkesutövare" ska genomföras enligt texten. Det är bra att kräva samråd inom vårdteamet. Men det viktiga är inte alltid om samrådspartnern är legitimerad eller ej; det viktiga är personens allmänna erfarenhet och kännedom om patienten.

I kap 4:3 krävs att patientens aktuella läkemedelsbehandling dokumenteras. Det bör utgå i denna text, eftersom uppgifter om pågående läkemedelsbehandling självklart alltid ska dokumenteras. Detta regleras dessutom i andra författningar.

I kap 4:4 anges hur man skall förfara om man brutit mot kap 3:2. Det är en olämplig konstruktion.

Läkare i kliniskt arbete efterfrågar tydlighet när det gäller beslutskapabla patienters önskan att avsluta, eller avstå från att inleda, livsuppehållande behandling. Det framgår av handboken att behandling mot patientens önskan endast är tillåten om den faller inom regelverket för tvångsvård - LPT (och smittskyddslagen som dock inte har aktualitet i denna fråga). Det är synnerligen angeläget att även föreskrifterna är helt tydliga på denna punkt. Nu anges i kap 5 att läkaren skall "ta ställning" till patientens begäran. Det är alltför otydligt. Vi föreslår: "*planera i enlighet med patientens önskan*". I kap 5:1 bör "Före ställningstagandet ska den fasta vårdkontakten...." ersättas med "*I planeringen av vården ska läkaren...*" I 5:3 bör raden om läkemedel utgå (se ovan 4:3). Kap 5:4 bör utgå (se ovan 4:4),

Läkarens ställningstagande och planering av vården i de fall patienten saknar beslutskapacitet är otillräckligt beskrivet i föreskrifterna. I Läkaresällskapets riktlinjer belyses denna fråga - "*Om en patient inte längre är beslutskapabel och fortsatt behandling inte gagnar patienten bör man respektera patientens tidigare uttryckta önskan om att avstå från att påbörja eller avbryta livsuppehållande behandling*" - en formulering som vi rekommenderar Socialstyrelsen att låta ingå i föreskrifterna, eller om detta är omöjligt, åtminstone i handboken.

Läkarens ställningstagande i de fall patienten är underårig måste belysas tydligt i föreskriften - det räcker inte med avsnitten i handboken. Vi föreslår formuleringen från Läkaresällskapets riktlinjer: "*Om en patient är underårig är det speciellt angeläget att vårdnadshavarna, och om möjligt även den underårige, är informerade om tillståndet och konsekvenserna av olika behandlingsalternativ. Samråd är speciellt angeläget vid ställningstagande till att avstå från att inleda eller att avsluta livsuppehållande behandling. Läkaren bör alltid ta hänsyn till den unga patientens växande möjlighet att delta i ett vårdbeslut. Även i dessa fall har läkaren det slutgiltiga ansvaret för beslutet att avstå från att inleda eller avbryta behandling.*"

Kap 6 bör utgå helt i föreskriften. Palliativ vård ska erbjudas alla patienter som befinner sig i livets slutskede. Det finns inget starkt skäl att betona detta specifikt i denna föreskrift. Det är ju knappast troligt att någon inom vården skulle förvägra en patient palliativ vård i en situation när livsuppehållande behandling avslutas. Vi kan därför inte se något skäl för detta avsnitt. Det kan snarare bli kontraproduktivt och ge intryck av att palliativ vård huvudsakligen handlar om lindrande åtgärder i samband med avbrytande av livsuppehållande behandling.

Vi är medvetna om att författningstext inte kan utformas hur som helst, men man bör fråga sig vem texten vänder sig till. Läkare och allmänhet måste kunna tillägna sig innehållet utan att rådfråga jurist - annars riskerar man att missa målet att ge stöd till dem som involveras i dessa svåra frågor ute i vardagens sjukvård. En stor del av texten är citat eller referat av andra författningstexter. Det finns, som tidigare berörts, ingen anledning att upprepa dessa i det aktuella dokumentet. Avsnitt som berör ledningssystem, verksamhetschef, fast vårdkontakt, journaldokumentation mm bör inte beredas så stort utrymme i detta dokument som förslaget anger.

Del 2 Handbok

Definitionerna har berörts ovan. Vi erbjöds nyligen att besvara Socialstyrelsens förslag till termer och definitioner rörande palliativ vård och kan konstatera att dessa inte helt överensstämmer med föreliggande förslag. Det är givetvis önskvärt att samordningen kring begrepp och termer är fullständig.

På sidan 14 diskuteras begreppet ”vetenskap och beprövad erfarenhet” på ett nyanserat och bra sätt – betydligt bättre än vad som är fallet i föreskriften. Vi noterar att Socialstyrelsen förespråkar en balanserad avvägning mellan olika etiska principer, fastän detta inte uttrycks i de termerna. Det är just det vi saknar! Inte heller i detta sammanhang sägs dock explicit att vården i de nämnda fallen ska avbrytas. Vi blir därför osäkra på om det är detta som är Socialstyrelsens budskap eller ej.

På motsvarande sätt sägs nederst på sid 14 att läkaren ska ”visa respekt för hans eller hennes önskemål”. Detta uttryck inbegriper också ett visst osäkerhetsutrymme såtillvida att man kan visa en människa respekt, men ändå inte tillmötesgå hans eller hennes önskan. Vi tror inte att detta är Socialstyrelsens mening, men språkligt kan detta förtydligas.

Avsnittet om ”vård i nödsituationer” ger ett förtydligande om vad som gäller vården i akuta situationer då patientens önskan inte kan efterhöras och nöd föreligger. Det påpekas dock, mycket riktigt, att sådan vård inte kan bedrivas under någon längre tid. Detta ska ställas i relation till kraven på att en patients önskan att avbryta vården inte kan tillmötesgå på grund av att den pågått alltför kort tid, påverkan av läkemedel, förekomst av depression med flera situationer. Vi finner detta riktigt, men vill påpeka att nöd då inte längre föreligger och att en sådan situation kan pågå under tämligen lång tid, i vart fall under betydligt längre tid än vad som innefattas i begreppet ”nödsituation”. Frågan är med vilket lagstöd sådan vård kan bedrivas? Om patienten lider av allvarlig psykisk störning och även i övrigt uppfyller kriterierna för LPT så kan ett sådant beslut fattas. Detta är dock tämligen ovanligt. Mer vanligt är att patienten befinner sig i akut kris eller är omtöcknad av sjukdom eller läkemedel eller i övrigt inte i stånd att fatta ett avgörande beslut. Vad gäller då? Med vilken rätt kan vi då tvinga patienter till vård? Vi anar att det inte finns ett säkert juridiskt svar på denna fråga, men detta bör belysas bättre i en handbok av detta slag.

Det etiska perspektivet, som berörs i kapitlet ”etisk plattform”, är styvmoderligt behandlat och som texten nu är utformad riskerar den att innefatta oklarheter och faktiska felaktigheter. Här behövs en professionell text som problematiserar och vägleder läsaren i hur man kan tänka utifrån ett etiskt perspektiv kring de svåra frågor som författningen handlar om. Den nuvarande utformningen av förslaget är dessvärre inte läsaren till tillräcklig hjälp i detta avseende. Varje beslut kring liv och död bör, om möjligt, föregås av en etisk analys, där bland annat de refererade principerna kan ingå som bas för resonemanget. I en skrift med beteckningen ”handbok” kan man dock förvänta sig att Socialstyrelsen verkligen vinnlägger sig om att bidra med en vägledning kring etisk analys – annars riskerar livsavgörande beslut att fattas utan etisk resonans. Det är inte en godtagbar utveckling.

Vi noterar, liksom Socialstyrelsen, att här har skett och sker en tämligen långtgående förskjutning av svensk lagstiftning. Detta har rest en del frågetecken från bland annat handikapprörelsens sida om risken för godtyckliga beslut från läkarkårens sida. Vi delar inte denna rädsla, förutsatt att kåren vidmakthåller och utvecklar en god etisk medvetenhet och en kompetens att utföra en adekvat etisk analys innan beslut av detta slag fattas. Detta är viktigt för tilliten till sjukvården och läkarkåren. Vi vill sammanfattningsvis föreslå att det i föreskriften tas in ett krav på att, om tid och möjlighet finns, ett beslut enligt 4 kap alltid ska föregås av en etisk analys.

På sid 33 uppmanas läkaren att i vissa fall erbjuda medicinskt verkningslös behandling. Det kan vara en rimlig ståndpunkt i vissa kliniska situationer. Vi undrar emellertid om denna skrivning inbegriper att patienter som tidigare uttryckt att de vill donera organ med denna motivering kan tillåtas bli föremål för intensivvård med syfte att möjliggöra organdonation?

Den fasta vårdkontakten måste vara en legitimerad läkare. I planering som innefattar frågor om livsuppehållande behandling ska samråd med annan legitimerad yrkesutövare alltid ske. Denna skrivning innebär att en läkare som förra veckan avslutade sin AT-tjänstgöring i samråd med en dietist

utan annan inblandning kan genomföra denna planering. Detta kan inte vara tillfredsställande. Det vore bättre att kräva att planeringen görs ”*av legitimerad läkare med tillräcklig kompetens och erfarenhet i samråd med andra erfarna medlemmar av vårdteamet*”. De som deltar i planeringen måste ha erforderlig kännedom om det aktuella patientärendet.

Avsnittet om palliativ vård uppfattar vi generellt som välskrivet, men alltför långt. Det faller dessutom utanför dokumentets huvudbudskap, men kan vara kvar i förkortad och fokuserad version.

I avsnittet om palliativ sedering nämns av någon anledning "intravenös tillförsel". Vanligen används i vårt land subkutan administration. Denna typ av detaljerad beskrivning av behandlingsmetod bör dock inte finnas med alls i handboken.

Avsnittet om nyfödda barn, sid 43 ff är centralt och viktigt. "Dålig neurologisk prognos", dvs mycket hög risk för svåra multihandikapp, smärtor och livslångt lidande, är en av de vanligaste orsakerna till att livsuppehållande behandling avbryts i neonatalperioden, och det är därför helt nödvändigt att förutsättningarna för sådana beslut blir bättre belysta i handboken. Man nämner endast extremt prematura barn och nyfödda som behöver HLR vid födelsen. I neonatalsjukvården finns dock många andra svåra etiska frågeställningar som berör livsuppehållande behandling som borde nämnas i den inledande texten, t.ex. ev. operation av missbildningar hos barn med trisomi 18, barn med multipla allvarliga missbildningar och svåra syndrom, hjärnmissbildningar, cirkulationskollaps vid svår sepsis/pneumoni, behov av ECMO, svåra metabola sjukdomar, stora hjärnblödningar hos extremt prematurfödda barn mm. Formuleringen "*För barn som föds mycket för tidigt eller med någon skada kan prognosen ibland vara svårbedömd och osäker*" bör ersätta nuvarande skrivning sid 43, 3:e stycket. Nya studier visar nämligen att sannolikheten för långtidsöverlevnad tydligt relaterar till förlossningsvecka. Läkaren kan i många fall göra en relativt säker prognosbedömning vad avser överlevnad respektive risk för bestående omfattande neurologisk skada.

Inom vården av nyfödda finns en rad situationer där läkaren behöver ledning vad beträffar prognosbedömning, samråd och konkretisering av vad som innefattas i begreppet "god vård". Idag har olika praxis utvecklats på landets sjukhus vilket är olyckligt. I nära samråd med neonatologi och andra berörda specialiteter behöver detta avsnitt därför utvecklas och förtydligas.

Se även bilaga till detta remissvar!

På sid 44 nämns palliativ sedering. Där påpekas att sådan behandling inte kan genomföras utanför sjukhus, vilket är direkt felaktigt. Hela denna sats bör därför utgå. Intermittent sedering och ytlig sedering kan ofta utföras utanför sjukhus.

Sid 45 berör frågor som har stor betydelse för organdonation vilket bör deklarerats i texten. Med en tydligare skrivning slipper man då tveksamhet i kliniken. Handlar det om att bedriva diagnostik och vård i en situation när patienten av läkare bedöms döende borde den livsuppehållande behandlingen kunna utsträckas i tid om det sker i överensstämmelse med patientens tidigare uttalade positiva vilja gällande organdonation. Antingen måste texten kortas och förtydligas, eller också måste frågor som primärt berör organdonation utvecklas till full tydlighet. Formuleringen "*När det under pågående respiratorbehandling föreligger en misstanke om att en total hjärninfarkt är nära förestående, under utveckling eller redan har ägt rum kan vård och behandling av vitala funktioner upprätthållas och fortgå fram till dess att hjärndödsdiagnostiken har varit möjlig att genomföra. Vården bedrivs då för att det säkert ska kunna konstateras att patienten utvecklat en total hjärninfarkt. Därmed kan en organdonation bli möjlig.*" bör ersätta nuvarande avslutning av avsnittet för att öka tydligheten.

På sid 47 berörs suicid. Avsnittet som rör LPT är inte helt riktigt. Det anges att "sådan vård skall ske med stöd av LPT." Det är en vanlig missuppfattning att vården sker med stöd av LPT direkt efter att man har utfärdat vårdintyg. Vården sker med stöd av LPT först efter att patienten bedömts av en psykiater, bedömning enligt § 6b i LPT. Fram tills den bedömningen skett sker vården med stöd av ett kvarhållningsbeslut. Se lagtexten "Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård".

Det är förnämligt att komplettera föreskrifterna med en handbok. Många avsnitt ger den tydlighet som behövs i kliniskt arbete. Men texten är alltför omfattande, och det finns därmed en risk att dokumentet inte får den spridning det förtjänar. Vi rekommenderar att avsnitt om patientjournal, habilitering/rehabilitering, ledningssystem, rutiner vid utskrivning av patient, hantering av remisser, fast vårdkontakt mm ses över. De bör till stora delar utgå, i andra fall kortas ned kraftigt. Till sist bör upprepningar av flera av dessa delar tas bort.

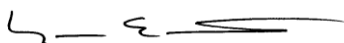
För Svensk Läkaresällskapet

Stockholm den 9 maj 2011



Margareta Troein Töllborn
Ordförande

För etikdelegationen



Ingemar Engström
Ordförande

Gunnar Eckerdal
Ledamot

Kristina Söderlind Rutberg
Ledamot

Bilaga

Remissvar från Svensk Förening för Neonatologi om ”Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling” samt tillhörande Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och hälso- och sjukvårdspersonal.

I en enkät genomförd av tidningen Vårdfokus 2010 uppgav 15 av 22 svenska neonatalavdelningar att de saknade skriftliga rutiner för när en livsuppehållande behandling (i detta fall respiratorbehandling) ska avslutas. Även om man med fog kan hävda att alla ställningstaganden om avbrytande av vård i livets slutskede måste bli individuella och därför är svåra att detaljreglera, så välkomnar föreningen att Socialstyrelsens nu kommer med ett förslag till föreskrifter om detta. Vi delar uppfattningen att det behövs tydligare regler för bedömningar i vården i samband med livsuppehållande behandling även om vi också håller med om att det är omöjligt att ge detaljerade vägledning som är tillämpliga i alla de olika komplicerade situationer som kan förekomma.

Socialstyrelsen har i remisshandlingen daterad 2011-04-11 uppmanat remissinstanserna att komma med synpunkter på handbokens kapitel ”Exempel på olika vårdsituationer” och då särskilt avsnitten om nyfödda barn, äldre och patienter med permanent vegetativa tillstånd. Förutom allmänna

synpunkter på föreskrifterna och handboken fokuserar vårt remissvar på avsnittet om nyfödda barn och därutöver på vad som sägs om vårdnadshavarens ställning.

Föreskrifterna och de allmänna råden nämner inget om barn men förutsätts med vissa begränsningar som omnämns i handboken vara tillämpliga även för sådana. Så vitt vi kan se nämns barn i handboken först på s. 20 i ett stycke som definierar vårdnadshavarna som barnets ställföreträdare. Barnperspektivet återkommer sedan på s. 43 – 44 i en kort text om nyfödda barn, vilken vi detaljgranskar nedan. Slutligen återfinns i kapitlet om Information, kommunikation och samråd några sidor om vårdnadshavarens ställning (s. 52-55), däribland ett viktigt stycke om barns behov av skydd om vårdnadshavarna nekar hälso- och sjukvård.

Enligt vår uppfattning borde barnperspektivet få en större plats redan i handbokens inledande kapitel om Grundläggande bestämmelser, inkluderande en resumé av barnkonventionen och övrigt barnspecifikt regelverk. Handboken är enligt inledningen medvetet disponerad med en hel del upprepningar, vilket innebär att man ska få en helhetsbild av bestämmelserna även om man bara läser ett enskilt avsnitt. Detta gäller emellertid inte barnfrågor som är summariskt behandlade och utspridda på olika ställen i texten. De speciella villkor som gäller inom barnsjukvården, inklusive neonatal intensivvård, motiverar enligt vår uppfattning ett helt eget kapitel i handboken. Detta bör innehålla en mer fyllig etisk diskussion än som finns i nuvarande text liksom mer praktiska råd om handläggning av olika situationer i vården. Referenslistan bör också utökas och bör innehålla bl.a. den viktiga Nuffieldrapporten från 2006 om Critical care decisions in fetal and neonatal medicine.

Med livsuppehållande behandling avses enligt handboken sådana medicinska åtgärder som erbjuds en patient i syfte att upprätthålla patientens liv samt även åtgärder som stödjer vitala funktioner som andning, cirkulation och medvetande, som patienten själv inte kan upprätthålla. Som exempel på sådana åtgärder anges en rad andningsunderstödjande behandlingar (syrgas, CPAP, respirator, ECMO), assisterad cirkulation (innefattande bl.a. HLR, dialys och pacemakerbehandling) samt tillförsel av blodprodukter, vätska och näring. Syftet med alla dessa åtgärder är att understödja patientens vitala funktioner så att livet kan upprätthållas i väntan på att patienten efter utredning och behandling förhoppningsvis förbättras så att han eller hon själv kan återta kontrollen av dessa funktioner.

De uppräknade åtgärderna är med undantag av avancerade former för assisterad cirkulation alla välkända och i de flesta fall dagligen förekommande inom neonatologin, och man kan hävda att så gott som all neonatal intensivvård är livsuppehållande behandling i handbokens mening. Socialstyrelsens förslag är därför i hög grad relevanta för vår specialitet. De funktionsnedsättningar som behandlas inom neonatologin är som regel inte orsakade av progredierande eller obotliga sjukdomstillstånd, vilket innebär att de flesta barn återfår sina vitala funktioner och överlever till ett gott liv. Dock förekommer som anges i handboken situationer då prognosen är svårbedömd eller osäker liksom situationer då barnet är döende och det inte längre finns botande behandling, och det kan då bli aktuellt att avbryta eller avstå från att ge livsuppehållande behandling.

I **föreskrifternas 3:e kapitel** och i handboken anges att för alla patienter med livshotande tillstånd (med undantag av akuta vårdssituationer) ska verksamhetschefen för att tillgodose dessa patienters behov av säkerhet och kontinuitet i vården utse en fast vårdkontakt som ska vara en legitimerad läkare. Verksamhetschefen ska avgöra vilken ytterligare kompetens den fasta vårdkontakten behöver, men det anges i handboken att det många gånger är lämpligt att han eller hon är specialist inom relevant område. Den fasta vårdkontakten ska bedöma patientens prognos och behandlingsalternativ och planera vården, oavsett om den är botande eller övergår till att vara palliativ. Den fasta vårdkontakten ska som regel samråda med patienten (i vårt fall barnets vårdnadshavare/föräldrar) om denna planering.

Inom vår specialitet innebär detta att för nästan alla patienter som vårdas inom neonatal intensivvård ska utses en fast vårdkontakt. Detta är ett utmärkt förslag och en viktig markering av betydelsen av kontinuitet och säkerhet i en situation där både barn och vårdnadshavare på olika sätt befinner sig i en utsatt situation. Neonatologin är en liten och joutung specialitet där kontinuiteten i den dagliga patientkontakten kan vara ett problem. Bindande regler om fast vårdkontakt innebär att resurser och kompetens måste frigöras för detta ändamål. Med tanke på nuvarande läkarbrist inom specialiteten ställer vi oss dock tveksamma till Socialstyrelsens bedömning att förslaget kan genomföras fullt ut utan ökade kostnader.

De nya föreskrifterna reglerar vad som krävs för en läkares ställningstagande att avbryta eller avstå från att inleda livsuppehållande behandling i två olika situationer. Det **4:e kapitlet** handlar om när det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling, vilket kan vara fallet när patienten är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda. Med döende menas i detta fall att den fasta vårdkontakten gjort bedömningen att det trots medicinska behandlingsinsatser och livsuppehållande behandling inte finns någon utsikt för patienten att överleva annat än en begränsad tid, normalt timmar till dagar. Inför ett ställningstagande att avbryta livsuppehållande behandling ska enligt de föreslagna föreskrifterna den fasta vårdkontakten samråda med annan legitimerad yrkesutövare och bör även samråda med andra yrkesutövare som deltagit i patientens vård. Vi har inget att invända mot detta och uppfattar att så vanligen sker före avbrytande av livsuppehållande behandling inom vår specialitet. Den fasta vårdkontakten ska i patientjournalen dokumentera beslutsprocessen inför avbrytandet i nio specificerade punkter. Vi anser att ett sådant utökat dokumentationskrav är väl motiverat.

I handboken anges att läkaren i samband med beslut enligt ovan ska samråda med patienten (i vårt fall vårdnadshavarna/föräldrarna) vilket innebär ett informerande samtal om att patienten befinner sig i livets slutskede och inte längre gagnas av livsuppehållande åtgärder. Det betonas i handboken att det i dessa fall är läkaren som fattar beslutet om att avbryta eller avstå från att inleda livsuppehållande åtgärder och därigenom har det fulla ansvaret för sitt ställningstagande. Det är enligt vår mening helt korrekt att inte begära att föräldrarna ska delta i ett sådant beslut. Även om föräldrarna intellektuellt kan inse att barnet håller på att dö av sin sjukdom och att ingen reell valsituation föreligger är det för många psykologiskt, moraliskt eller av religiösa skäl omöjligt att bejaka ett beslut som följs av barnets död.

En speciell situation uppstår om föräldrarna önskar att livsuppehållande åtgärder ska fortsätta trots att den fasta vårdkontakten uppfattar att barnet är döende och att det inte längre finns botande behandling att erbjuda. Här anger handboken att en läkare inte kan tvingas ge en behandling som med hänsyn till

vetenskap och beprövad erfarenhet inte skulle gagna patienten. Samtidigt betonas att även medicinskt meningslösa åtgärder kan te sig meningsfulla för patienten (dvs. i detta fall föräldrarna) och att det kan ta tid att acceptera det oåterkalleliga i situationen. Det kan då enligt handboken vara motiverat att fortsätta behandlingen en begränsad tid även om den medicinska effekten är tveksam – förutsatt att behandlingen inte medför oacceptabla biverkningar och lidande för patienten. Detta är en inte ovanlig situation som kan vara svår att ta sig ur, och enligt vår mening måste den viktigaste faktorn i läkarens ställningstagande vara att inte orsaka ett förlängt lidande för patienten, vars medicinska lidande vi som profession har till uppgift att försöka begränsa.

Den andra situation som regleras i föreskrifterna (**5:e kapitlet**) är när en patient inte vill ha livsuppehållande behandling. I sådana fall anger föreskrifterna att den fasta vårdkontakten eller i en akutsituation behandlande läkare ska ta ställning till och som regel visa respekt för patientens önskemål. Innan läkaren fattar ett beslut ska han göra en bedömning av patientens psykiska status, förvissa sig om att han eller hon förstått informationen, kan inse konsekvenserna av beslutet, haft tillräckligt med tid för sina överväganden och står fast vid sin inställning. Patienten ska också ha fått tillgång till habiliterings- och andra stödsatser. Den fasta vårdkontakten ska rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare och dokumentera i journalen på samma sätt som vid beslut om avbrytande av livsuppehållande behandling för döende patient (4:e kapitlet). Behovet av dessa nya regler har aktualiserats av ett antal händelser i hälso- och sjukvården och vi har inga synpunkter så länge det gäller vuxna patienter.

När det gäller nyfödda barn så är det vårdnadshavarna (vanligen föräldrarna) som har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, inkluderande hälso- och sjukvård. Föräldrarna har rätt att vägra det egna barnet fortsatt vård, men denna rätt har en begränsning. Barnets rätt till hälso- och sjukvård har nämligen företräde framför vårdnadshavarnas eventuella nekande om risken bedöms vara påtaglig att barnets hälsa och utveckling skadas. I en sådan situation kan det bli aktuellt att göra ett ingripande med stöd av lagen om vård av unga och i akuta fall kan eventuellt även bestämmelserna om nödrätt bli tillämpliga. Det torde dock vara ovanligt att föräldrar kräver att livsuppehållande behandling ska avbrytas eller inte inledas när behandlande läkare är övertygad om att sådan behandling är motiverad. Inför födelsen av ett extremt prematurt barn på gränsen till möjlig överlevnad händer ibland att föräldrarna framför ett önskemål om att livsuppehållande behandling inte ska inledas, och i sådana fall tror vi att sjukvården som regel har respekterat detta önskemål. Var gränsen går för ett sådant förhållningssätt är för närvarande oklart och här ger handboken ingen vägledning.

I de senaste årens debatt har framförts att blivande föräldrar till ett mycket för tidigt fött barn borde objektivt informeras om förväntad prognos och därefter själva få bestämma om livsuppehållande åtgärder ska påbörjas, detta med motiveringen att det är föräldrarna som ska leva med konsekvenserna av beslutet i form av ett eventuellt svårt skadat barn. Vid en eventuell prövning av sociala myndigheter skulle föräldrarnas åsikt få väga tyngst under förutsättning att det verkligen förelåg såväl en medicinsk oklarhet om prognosen som moralisk osäkerhet i bedömningen av förväntad livskvalitet. Mot detta har anförts att de överlevande extremt prematura barnen inte har påtagligt sämre livskvalitet än andra barn, att det är oklart varför speciella regler vid livshotande tillstånd skulle gälla för just denna grupp av patienter och hur gruppen i så fall ska avgränsas. Enligt folkrätten och svensk rätt har ett barn från födelsen samma grundläggande mänskliga rättigheter som andra människor, och man kan inte utgå ifrån att alla föräldrar i dessa situationer alltid förmår sätta barnets bästa i främsta rummet.

I praktiken brukar dock nästan alla blivande föräldrar till ett extremt prematurt barn överlämna beslutsfattandet till behandlande läkare, ofta med ett önskemål att vi ska göra vad vi kan för barnet. Även om föräldrarna säkert känner stor osäkerhet inför barnets framtid är det för dem, liksom för de flesta andra människor i liknande situationer, svårt eller omöjligt att fatta ett oåterkalleligt beslut om liv eller död. Ett sådant mänskligt reaktionssätt är säkert förklaringen till att många försök att lägga över ansvar för beslut om livsuppehållande behandling på patienter och vårdnadshavare har misslyckats, liksom till att vi inom vården själva tenderar att uppskjuta och genom olika slags samråd utspäda ansvaret för tragiska beslut. Om denna diskussion har handboken, förmodligen med rätta, inget att säga annat än att vårdnadshavarnas önskemål om vården och deras inställning till vården ska respekteras så långt det är förenligt med god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.

Oavsett om ett beslut att avbryta livsuppehållande behandling tas av den fasta vårdkontakten pga. att patienten bedöms vara döende eller efter önskemål från föräldrarna så bör samma regler gälla avseende samråd och dokumentation. Om livsuppehållande behandling vid födelsen inte inleds pga. föräldrarnas önskemål bör behandlande läkare göra samma bedömning av psykisk status och ge lika utförlig information och om möjligt betänketid som om motsvarande önskemål framförts av en vuxen patient. I samband med oväntad snabb prematurförlossning finns ibland inte tid att ge tillräcklig information till föräldrarna om prognos och behandlingsalternativ, och det är då rimligt att behandlande läkare påbörjar livsuppehållande åtgärder såvida det inte rör sig om ett barn fött på gränsen till möjlig överlevnad där föräldrarna tydligt motsätter sig sådana åtgärder.

Att döma av publicerade internationella studier om avbrytande av livsuppehållande behandling inom neonatologin så sker sådana avbrytanden oftast pga. att patienten är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda. Det finns emellertid ett antal andra, troligen mindre vanliga situationer då det också förekommer att man avstår från att sätta in eller avbryter livsuppehållande åtgärder. Orsaken till avbrytande är då ofta att behandlande läkare bedömt att barnets sjukdomstillstånd eller skada har en så dålig prognos i form av multipla funktionshinder och livslångt lidande att ingen rimligen kan hävda att barnet kommer att få en acceptabelt god livskvalitet. Sådana situationer kan vara t.ex. extrem prematuritet med multipla svåra komplikationer, svår förlossningsasfyxi med utbredda hjärnskador, svåra ämnesomsättningssjukdomar med tecken på nedsatta organfunktioner och hjärnskador, komplexa missbildningssyndrom eller allvarliga kromosomavvikelser med svåra missbildningar. En annan ibland förekommande orsak till avbrytande av livsuppehållande behandling är att barnet efter lång behandlingstid fortfarande inte lyckats återfå kontroll över sina vitala funktioner samtidigt som den pågående behandlingen innebär ett svårt lidande. Ett exempel på detta är långvarigt respiratorberoende med multipla komplikationer i form av trakeala problem och upprepade infektioner. Många av dessa situationer kan vara mycket svårbedömda, och handläggningen kompliceras ibland av att barnets föräldrar motsätter sig en ändring i vårdnivå. Trots detta anses i nuvarande klinisk praxis en övergång från livsuppehållande till palliativ vård ofta vara etiskt korrekt och överensstämmande med vetenskap och beprövad erfarenhet. I handboken nämns över huvud taget inte att avbrytande av livsuppehållande behandling kan ske på dessa grunder, och läsaren får därför uppfattningen att sådana avbrytanden inte är tillåtna. Det är möjligt att Socialstyrelsen anser att dessa situationer inte faller inom ramen för de aktuella föreskrifterna eller att några rekommendationer inte kan göras, men detta bör i så fall kommenteras i texten.

Handbokens avsnitt om nyfödda barn inleds med ett stycke som slår fast att hälso- och sjukvården ska erbjuda alla barn en god vård på samma villkor som befolkningen i övrigt och att ingen diskriminering får ske pga. exempelvis funktionsnedsättning, låg ålder eller födelsevikt. Detta är en grundläggande princip som innebär ett viktigt skydd bl.a. för de extremt underburna barnen.

I andra stycket betonas att prognosen för barn som föds för tidigt eller har någon skada eller missbildning kan vara svårbedömd och osäker, särskilt direkt efter födelsen. Detta är korrekt men skiljer sig inte från andra patientgrupper, t.ex. vuxna med oväntat cirkulationsstopp eller multitrauma, där man akut sätter in livsuppehållande åtgärder utan att kunna veta så mycket om prognosen. I själva verket har vi nu kunskap om att det extremt prematura barnet förmodligen har bättre utsikter till ett fortsatt gott liv än många vuxna som blir föremål för livsuppehållande behandling.

Det tredje stycket handlar om nödvändigheten att överväga om det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling till ett barn som är döende och det inte längre finns botande behandling att erbjuda. Vi har inget att invända mot detta resonemang.

Det fjärde stycket uppfattar vi som svårtolkat och delvis motsägelsefullt. Inledningsvis talas om extremt för tidigt födda barn utan livstecken (dvs. till synes dödfödda), där den fasta vårdkontakten ska ta ställning till om livsuppehållande åtgärder ska inledas, och att föräldrarna ska informeras om den fasta vårdkontaktens ansvar helst innan barnets födelse. Här kan man invända att ett till synes dödfött barn knappast kan bli föremål för livsuppehållande åtgärder, men man kan om så anses motiverat göra ett försök till återupplivning. Barnet kan knappast heller ha en fast vårdkontakt innan det är fött, däremot är det naturligtvis av stor vikt att blivande föräldrar till ett extremt prematurt barn får god information av obstetriker och neonatolog, helst tillsammans och om möjligt i god tid innan barnets födelse. I denna information ingår att barnet kan framföras utan livstecken, men detta är en ovanlig händelse. Att den neonatolog som prenatalt informerat föräldrarna också är med vid förlossningen och då kan fungera som fast vårdkontakt torde tyvärr inte alltid vara genomförbart.

I nästa mening i fjärde stycket anges att den fasta vårdkontakten i vissa situationer kan bedöma att livsuppehållande åtgärder inte är förenliga med vetenskap och beprövad erfarenhet och därmed avstå från att sätta in sådana åtgärder vid födelsen även om barnet visar livstecken, men vi får inte veta något om i vilka situationer detta kan vara aktuellt. Innan palliativ vård påbörjas, dvs. innan man i dessa fall avstår från att inleda återupplivningsåtgärder (om resonemanget fortfarande avser situationen vid födelsen), ska föräldrarna informeras (hur nu detta ska gå till, någon betänketid ges ju inte, men kanske tänker man sig att informationen skett redan innan barnets födelse). Därvid gäller att föräldrarnas önskemål och inställning till livsuppehållande behandling ska respekteras så långt det är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet. Vad detta kan innebära framgår av nästa mening som säger att om den medicinska diagnosen och prognosen är osäker (och det är den ju alltid enligt tidigare stycke) och det inte är uppenbart oförenligt med god vård att ge barnet livsuppehållande behandling (men i vilka situationer detta är fallet fick vi aldrig veta), ska vårdnadshavarnas önskemål om att vården ska fortsätta (dock hade den ju i denna situation aldrig påbörjats) respekteras.

Detta stycke tolkar vi sammantaget så att extremt prematura barn så gott som alltid ska få livsuppehållande behandling efter födelsen, i varje fall om föräldrarna (som vanligen är fallet) uttryckt önskemål om detta, och så sker ju numera oftast också. Vi får veta att det i vissa situationer kan vara korrekt att avstå från livsuppehållande åtgärder, men får ingen konkret information om vilka dessa situationer kan vara, vare sig avseende gestationsålder, vikt eller barnets tillstånd vid födelsen. Det är möjligt att Socialstyrelsen inte anser att dessa omständigheter går att detaljreglera, men det kunde man i så fall uttryckt på ett enklare och tydligare sätt.

I det sista stycket om nyfödda barn anges att föräldrarna alltid ska få möjlighet till professionella stödsamtal efter en traumatisk förlossning oavsett om barnet fått livsuppehållande behandling eller om man avstått från sådan (och barnet därmed förmodligen avlidit). Vi instämmer helt i detta.

Sammanfattningsvis delar vi Socialstyrelsens uppfattning att det behövs tydligare regler för livsuppehållande behandling. Vi tycker det är utmärkt att alla patienter med livshotande tillstånd ska ha en fast vårdkontakt som är legitimerad läkare. Vi välkomnar ett formellt regelverk med obligatoriskt samråd med annan legitimerad yrkesutövare och dokumentation av beslutsprocessen i situationer då livsuppehållande behandling avbryts pga. att patienten är döende och det inte längre finns botande behandling. När det gäller nyfödda barn är det viktigt att i sådana situationer inför föräldrarna betona att barnet inte längre gagnas av livsuppehållande åtgärder, att det inte är föräldrarnas beslut att barnet ska dö, och att om möjligt undvika att uppskjuta avbrytandet om detta medför ett ökat lidande för barnet. Det är ovanligt att föräldrarna själva framför önskemål om att livsuppehållande åtgärder ska avbrytas eller inte inledas. Om föräldrarna uttrycker en sådan åsikt är det oftast inför födelsen av ett extremt prematurt barn på gränsen till möjlig överlevnad, och det kan då vara korrekt att respektera föräldrarnas begäran förutsatt att man i görligaste mån följer samma regler avseende bedömning av psykisk status, information, betänketid, samråd och dokumentation som när en vuxen patient vill avstå från livsuppehållande behandling. En stor brist i handboken är att den inte ger någon vägledning om det är tillåtet att avbryta livsuppehållande behandling av andra skäl än ovanstående, framför allt i situationer då man bedömt att barnets sjukdomstillstånd eller skada innebär en så dålig prognos i form av multipla funktionshinder och livslångt lidande att ingen rimligen kan hävda att det kommer att få en acceptabelt god livskvalitet, eller i situationer då barnet efter lång behandlingstid fortfarande inte lyckats återfå kontroll över sina vitala funktioner samtidigt som den pågående behandlingen innebär ett svårt lidande. Vi anser slutligen att barns speciella villkor bör få en mer framträdande plats i handboken i form av ett eget kapitel inkluderande en mer omfattande etisk diskussion, och att avsnittet om nyfödda barn i nuvarande utformning är allt för kortfattat och svårtolkat för att vara till någon praktisk nytta.

Lund och Linköping 3 maj 2011

Lars Björklund, ordförande
Svensk Förening för Neonatologi

Nina Nelson, ordförande
Svenska Barnläkarföreningen