

**Yttrande över
Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande
behandling,
Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för
vårdgivare, verksamhetschefer och hälso- och sjukvårdspersonal.**

Famna har erbjudits lämna sina synpunkter över rubricerade föreskrifter och handbok, vilka lämnas nedan.

Famna välkomnar initiativet att uppdatera Socialstyrelsens allmänna råd i dessa viktiga frågor. Det finns emellertid en del oklarheter och i vissa fall felaktigheter i skrivelsen som vi önskar påtala, framför allt vad gäller synen på palliativ vård.

Remissvaret nedan har två delar:

- 1). Direkta synpunkter på föreskrifterna
- 2) Synpunkter på handboken

Även om handboken och föreskrifterna skall gå hand i hand, önskar vi särredovisa dem.

Innan vi går direkt på föreskrifterna och handboken vill vi påtala två viktiga frågor:

I. Heterogen grupp

Föreskrifterna vänder sig till en mycket heterogen grupp av patienter, allt från akuta olyckor, nyfödda barn med livshotande sjukdom, kronisk sjukdom, spridd cancersjukdom (bl.a. sid 25 i handboken). Dessa situationer är enligt vår bedömning inte jämförbara.

II. Palliativ vård

Palliativ vård definieras genomgående, utom i handboken på sid 40 (tidig och sen fas) som den vård som sker sista dagarna i livet (och att vården innan dess hade "botande" inriktning).

Detta är ett synsätt som den palliativ vården tog avstånd från redan för 30 år sedan och både WHO och EAPC (European Association of Palliative Care) framhåller vikten av att palliativ vård går in som en stödprocess redan tidigt i ett sjukdomsförlopp (för att senare i slutstadiet bli en huvudprocess), tillsammans med annan sjukdomsspecifik behandling.

Handboken har med denna WHO-definition på sid 39, men drar sedan inga slutsatser av WHO:s rekommendation.

Genomgående i handboken talar man om palliativ vård som om det rörde sig om de sista dagarna eller veckorna. Så kan vara fallet i den sena palliativa fasen, men som framgår av handbokens text på sid 40 om tidig och sen fas i palliativ vård, så kan man t.ex. vid cancer ha spridning av sin cancersjukdom, man är obotlig och därmed palliativ, men man kan ändå i vissa fall leva många år med sin metastatiska sjukdom.

Med andra ord: livskvalitet och livsförlängning är väl förenliga mål i den tidiga palliativa fasen. Detta gäller också t.ex. vid svår hjärtsvikt, där de nya riktlinjerna för läkemedelsanvändning (se Läkemedelsverkets anvisningar), påtagligt har förlängt prognosen, samtidigt som patienterna fått bättre symtomkontroll tack vare behandlingen. Därför anser vi det förvånande att man skriver en föreskrift som uppmanar till att överväga att avsluta all livsuppehållande behandling (som i handboken på sid 25 omfattar bl.a. insulin, vätskedrivande, antibiotika och cytostatika).

Föreskrifterna

Kapitel 1, § 1:

Man skriver att bestämmelserna i kapitel 3 skall INTE tillämpas vid vård av patienter som befinner sig i akuta vårdssituationen. Vi undrar:

När är situationen ”akut”? När en cancerpatient med skelett- och lungmetastaser men fortfarande pågående palliativ cytostatika får en infektion och behöver läggas in?

När en patient med känd hjärtsvikt eller KOL måste läggas in pga. försämring? Eller avses enbart olycksfall med medvetlöshet?

Kap1, § 2:

Vi menar att det är olyckligt att sammanblanda ”livshotande tillstånd” och ”palliativ vård” som man gör i handboken och som delvis framgår av definitionen i 1§2.

Ett getingstick och en hjärtinfarkt kan vara livshotande – men med behandling blir man frisk.

En cancerpatient med spridd metastasering har också ett ”livshotande tillstånd” – man kommer aldrig att bli frisk, däremot kan både livsförlängning och livskvalitet vara realistiska mål.

Kap 3, § 1

Man betonar vikten av trygghet, kontinuitet och samordning, vilket är bra – men gäller inte detta all sjukvård, i alla stadier?

Kap 3, § 3 - § 8:

Den legitimerade läkaren och ingen annan är den ”**fasta vårdkontakten**”

Dessa avsnitt stärker läkarens roll och vi välkomnar att man breddar ansvaret från det som traditionellt varit läkarens uppgifter (den medicinska vården) till att också vara ansvarig för planering av **de psykiska, sociala och existentiella behoven** (= de allmänna råden).

Dessutom åligger det läkaren att uppdatera, ompröva och följa upp planeringen av vården. Vidare ålägges läkaren att ta ställning till behovet av individuell vårdplan i samråd med patienten samt upprätta en sådan, samt givetvis dokumentera det hela. Enligt bl.a. kap 4§3 är dokumentationsskyldigheten omfattande och detaljerad.

I rutinsjukvården, inte minst inom den specialiserade palliativa vården, har olika team-medlemmar stort eget ansvar idag. I de flesta organisationer har sjuksköterskan en betydande roll i både samordningen och upprättandet av vårdplan. Kuratorn, arbetsterapeuten, sjukgymnasten har i normalfallet stort eget ansvar för att tillgodose de sociala och de existentiella behoven.

Famnas erfarenheter är att palliativ vård av god kvalitet kan bedrivas antingen med läkare eller med sjuksköterskor i ledningsfunktionen samt vill lyfta fram teamets betydelse för patientvården- och omsorgen.

Kap 4: när det inte är förenligt att ge livsuppehållande behandling

Kap 4, § 2:

Att inte inleda eller fortsätta livsuppehållande behandling: skall alla mediciner sättas ut? Handboken definierar, som nämnts tidigare, bl.a. insulin, vätskedrivande, hjärtverksamma läkemedel och antibiotika som livsuppehållande.

Skall verkligen alla sådana mediciner sättas ut? Eller bara vissa?

Kap 4, § 3:

Det är delvis motsägelsefullt att å ena sidan förorda utsättning av livsuppehållande behandling och å andra sidan uppmana läkaren att upprätta läkemedelslista.

Kap 4, § 3: Landsting versus kommun

Enligt handboken skall/behöver läkare INTE dokumentera enligt de nio specificerade punkterna i paragrafen om man vårdas inom kommunen.

För Famna är detta resonemang svårt att följa. Idag remitteras de mest symtomgivande patienterna till landstingets specialiserade palliativa vård,

medan äldre patienter med mer stillsam fysisk bild remitteras till särskilda boenden.

Men oavsett symtom – har den döende människan och hennes närstående samma behov av att få diskutera sin behandling, få information osv.

Kapitel 5: När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling

Famna sympatiserar med tanken att patienten i alla lägen har rätt att avstå från behandling, så länge som patienten inte är föremål för LPT (lagen om psykisk tvångsvård).

Denna viljeyttring från SoS står delvis i kontrast med § 3 och §4: att patienten skall ha haft ”tillräckligt med tid” för sina överväganden och att hon eller han ”står fast” vid sin inställning.

Hur definierar man ”tillräckligt med tid”? Om patienten och läkaren har olika uppfattningar, hur bör läkaren förhålla sig då? Det vore värdefullt om SoS gav vägledande råd här.

När det gäller patienter som försökt begå självmord (handboken sid 47) krävs alltid en psykiatrisk bedömning. Det verkar inte vara fallet i palliativ vård (trots att uppskattningsvis 20 % har depressiva tillstånd som forskningen inom palliativ vård visat har starkt samband med önskan att förkorta livet).

Kapitel 6 Palliativ vård

Kap 6, § 1:

Vi förstår andemeningen i att ”om livsuppehållande behandling inte skall inledas eller fortgå, skall den fasta vårdkontakten erbjuda palliativ vård”.

Men frågan är sällan så enkel när det gäller traditionell palliativ vård. Som redan nämnts ett par gånger kan en patient vara palliativ i allt från dagar upp till flera år, även om utgången är mycket sannolik – patienten har en begränsad tid att leva och kommer med stor sannolikhet att dö i sin grundsjukdom.

I den tidiga palliativa fasen är det självklart med livsförlängande (= livsuppehållande) behandling, t.ex. palliativ livsförlängande cytostatika vid cancer eller ACE-hämmare och beta-blockerare vid hjärtsvikt.

Även i den sena palliativa fasen, när den sjukdomsspecifika behandlingen har avslutats, kan ”livsuppehållande behandling” komma i fråga. Målet med den palliativa vården är bästa möjliga livskvalitet och det är inte förenligt med god livskvalitet att dö i ett behandlingsbart lungödem eller i en smärtsam symtomgivande pneumoni, för att ta ett par vanliga exempel.

Det är vanligt förekommande att en behandling av en akut sepsis kan ge cancerpatienten ytterligare några månader av god livskvalitet med sin familj.

Samtidigt är det också vanligt med terminala lunginflammationer som kan vara väsentligen symtomlösa – och som då inte behandlas, eller kraftigt symtomgivande med andnöd, smärta och ångest – då antibiotika behandling kan vara ett snabbt sätt att minska patientens lidande.

Då är målet inte livsförlängning, utan snabb symtomlindring, med hjälp av så kallade ”livsuppehållande” preparat.

Det vore en fördel om Handboken betonade att i den palliativa vårdens livskvalitet, symtomlindring och behandling av åtgärdbart lidande i fokus – om man kan komma åt ett plågsamt symptom med preparat som formellt sett är ”livsförlängande”, skall dessa preparat användas även i palliativ vård. Alternativet, att låta patienten lida i onödan, är inte acceptabelt enligt vårt synsätt.

HANDBOKEN

Mycket av det som står i handboken har redan kommenterats ovan. Nedan följer synpunkter som inte direkt framgår av SoS föreskrifter.

För enkelhetens skull ges kommentarer sida för sida.

Sid 8: ”När patienten är döende och det inte längre finns botande behandling...”

Det här uttrycket speglar en föråldrad syn på palliativ vård. Man är INTE nödvändigtvis döende, bara för att det inte finns botande behandling.

Detta gäller tidig spridning vid cancer, medelsvår KOL eller hjärtsvikt, för att ta några vanliga exempel. Ingen botande behandling finns längre, men däremot **livsförlängande** och **livskvalitetsförhöjande** behandling.

I hela handboken har man glömt bort de stora grupper av patienter som har en sjukdom i kronisk fas (inklusive cancer), som inte är botbara men som definitivt inte heller är döende.

I vissa avsnitt (t ex sid 31) motsäger man sig själv: man skriver om vikten av att diskutera livsuppehållande behandling vid ”... långt framskridna stadier av progredierande sjukdomar...” Då har man med andra ord redan passerat ”botbart stadium” med råge. Det visar varför skrivelsen ovan inte är tillräckligt genomtänkt.

Grundläggande bestämmelser (sid 11- 22) + Etisk plattform (s.23-24) är generellt välskrivna. Några mindre kommentarer:

Sid 13: Patienten skall **ha avgörande inflytande** över vilken vårdenhet som behandlingen skall utföras vid.

Vi instämmer och önskar också att sådana önskemål resurssätts av landsting och kommun. Patientens fria val har betonats bl.a. i SOU 2001:6 om värdig vård i livets slut.

Sid 14 (och många andra sidor): Formuleringen ”**När en patient är döende och det inte längre finns botande behandling...**” Denna formulering återkommer gång på gång. V.g. se kommentaren ovan (ang. sid 8). Det finns som regel en lång period mellan den tidpunkt då patienten inte längre är botbar och när patienten till slut är döende. Detta måste framgå i handboken med tydlighet.

Tillämpningsområde

Sid 25: 4e raden: bestämmelserna... *skall INTE tillämpas vid vård av patienter i akuta situationer*”.

Längre ned i samma avsnitt: ”*Det livshotande tillståndet kan uppkomma akut...*”

Vilket av uttalandena är det som gäller?

Sid 25: när man räknar upp t ex vätskedrivande och insulin som ”livsuppehållande behandling” måste man även tydligt påpeka att dessa medel **skall** användas i palliativ vård om de bedöms kunna minska symtom och lidande (trots att de är ”livsuppehållande”)

Sid 27: FAST VÅRDKONTAKT = leg läkare

Socialstyrelsen är mycket tydlig med att den fasta vårdkontakten inom landstinget skall utgöras av legitimerad läkare och ingen annan.

Denna läkare skall planera vården (också med avseende på psykiska, sociala och existentiella aspekter (s28)), följa upp vården, utforma individuell vårdplan tillsammans med patienten, dokumentera extensivt.

Detta är ett tydliggörande av läkarens roll, samtidigt innebär det att uppgifter som i praktiken till stor del utförts av legitimerade sjuksköterskor nu skall utföras av läkare. Detta förutsätter en tydlig förstärkning av läkartillgången.

Famnas erfarenheter är dock att palliativ vård av god kvalitet kan bedrivas antingen med läkare eller sjuksköterskor i ledningsfunktionen.

Sid 29: ”Andra yrkesutövare”: Det vore bra om även dietisten nämndes.

Sid 29: Det är ett viktigt och bra påpekande att den upprättade vårdplanen inte nödvändigtvis är bindande för annan bedömande läkare, om en situation som förutsätter insättning av livsuppehållande behandling skulle uppstå.

Sid 31: Här beskrivs döendet som mycket kort: "... timmar till dagar".

Så ser den absoluta dödsfasen ut vid den "långsamma döden", dvs vid kronisk sjukdom inklusive cancer, men denna fas är i normalfallet bara en mycket liten del av den palliativa vården.

EAPC (European Association of Palliative Care) skriver att EOL (End of Life care) ibland kan avse denna absoluta döendefas, men den kan också avse de sista 1-2 åren av livet, då utfallet är väntat.

Sid 32: EFTER att man på sid 31 definierat döendet som timmar –dagar, fortsätter man på sid 32 att beskriva vikten av "second opinion". Om man bara har timmar eller dagar kvar att leva (vid t.ex. spridd cancer), torde en second opinion vara meningslös.

Även av detta skäl är det viktigt att beskriva att den palliativa vården inte enbart handlar om des sista dagarna, utan många gånger om både månader och år – då second opinion definitivt har en viktig plats.

Sid 33: Samråd med patient och närstående

Genomgående i handboken betonas att patienten inte har rätt att kräva och få behandling som av läkaren bedöms som meningslös.

Men i detta avsnitt görs undantag av "kulturella och/eller religiösa skäl".

Gäller med andra ord olika regler för sekulariserade etniska svenskar jämfört med religiösa svenskar eller utlänningar?

Om inte, skulle formuleringen vinna på att omformuleras till något i stil med: "Det kan finnas situationer där man pga. speciella omständigheter såsom akut kris, kraftigt förnekande, kulturella eller religiösa skäl ..."

Sid 39: WHO-definitionen (från 2002) vård:

Här återfinns definitionen som bl.a. säger: "... **Palliativ vård kan ges tidigt i ett sjukdomsförlopp**, tillsammans med annan sjukdomsspecifik behandling".

Vi önskar att hela texten i Handboken och föreskriften genomsyras av denna moderna tolkning av palliativ vård.

Sid 40: Bra att man här klargör att många patienter genomgår både en tidig palliativ fas som kan vara i månader och upp till flera år och en sen fas.

I den tidiga palliativa fasen är både livskvalitet och livsförlängning viktiga mål.

I cancersammanhang är det utvecklingen av potenta cytostatika och cancerantikroppar som möjliggjort en påtaglig livsförlängning med god livskvalitet, trots att patienten inte längre är botbar. Denna del av tidig palliativ fas vid cancer brukar ibland benämnas ”palliativ onkologi” och ges i huvudsak via sjukhusens öppen- eller slutenvård.

Sid 42: Palliativ sedering

Famna stöder skrivningen i stort och även Svenska Läkaresällskapets skrivning, men vill problematisera ordet ”outhärdligt symtom”.

Ett symtom kan vara mycket svårt och kan därmed behöva behandlas med palliativ sedering om inget annat hjälper, men när är ett symtom outhärdligt?

Om patienten bevisligen levt med ett ”outhärdligt” symtom i veckor, är det då ”mycket svårt” eller ”outhärdligt”?

Sidan 44: Äldre med livshotande tillstånd

Här skriver man: ”*Patienten skall informeras om att sjukhusvård kan bli nödvändigt under den sista tiden...*”

Formuleringen är olycklig av två skäl:

- dels skulle en del patienter gärna vårdas på sjukhus ”sista tiden” men det finns inte tillräckligt med vårdplatser!” En utökning skulle definitivt vara kostnadsdrivande.
- Dels bygger den svenska palliativa formen av ASIH (Avancerad sjukvård i hemmet) på att majoriteten av patienterna kan vårdas hemma, om patienten och de närstående önskar sådan vård.: Tekniska resurser är praktiskt taget aldrig ett hinder: inom ASIH har man en expertis vad gäller t.ex. smärtpumpar, handhavande av spinala katetrar, dropp, blodtransfusioner, buktappningar, pleuratappningar m.m.
Det enda man inte kan utföra i hemmet är röntgen och kirurgi.

Särskilt förvånande är formuleringen: ”***Om palliativ sedering skulle bli nödvändig...//... kan vara svårt att ordna i hemmet eller i särskilt boende...***”

Palliativ sedering är redan rutin inom svensk palliativ ASIH och utförs med smärtpumpar med subkutan tillförsel. Säkerheten övervakas genom flera dagliga besök. ASIH kan även administrera palliativ sedering inom SäBo om så önskas.

Om det är Socialstyrelsens mening att sådan behandling inte får ske hemma, behövs en påtaglig utbyggnad av slutenvårdsplatser. Idag brukar en vanlig specialiserad palliativ vård byggas på ASIH medan slutenvårdsplatserna finns som en sista utväg.

Många gånger är förhållandet ASIH: sluten palliativ vård cirka 10:1-2, dvs. 1 (-2) palliativ slutenvårdsplats på 10 ASIH platser.

S 45 Kognitiv svikt och demens

Här ålägges läkaren (= den fasta vårdkontakten och ingen annan) att ta reda på vilka önskemål patienten kan ha uttryckt. Närstående kan vara till hjälp, men kan inte besluta i patientens ställe.

Även här får läkaren en tydligt ökad uppgift. Majoriteten av personer som lider av långtgående demens vårdas inom kommunens Särskilda Boenden (SäBo). Inom denna boende- och vårdform (kommunen) finns inte tillgång till egna läkare.

Hur skall detta lösas praktiskt? Frågan torde inte enbart vara av vikt om man vårdas inom en landstingsenhet

Lars Pettersson
Generalsekreterare