

# Revision av ....

## Riktlinjer för att avstå eller avbryta behandling inom svensk intensivvård

---

2007

Thomas Nolin

*för*

SFAI:s Uppdragsgrupp

Behandlingsstrategi inom intensivvården

SFAI-veckan Borås, 19-21/9 2012

Till ....



Livsuppehållande behandling.  
Behandlingsstrategi inom intensivvården.

---

2012



# Medverkande

---

1. Roman A'roch, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
2. Lars Berggren, Universitetssjukhuset Örebro, Örebro
3. Karl-Erik Edberg, SU Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
4. Maria Kock Redfors, SU Östra sjukhuset, Göteborg
5. Anna Lifbom, Mälarsjukhuset, Eskilstuna
6. Anders Malmberg, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
7. Per Nellgård, SU Sahlgrenska sjukhuset (representant SFAI:s styrelse), Göteborg
8. Annika Nilsson, Örnsköldsviks sjukhus, Örnsköldsvik
9. Thomas Nolin, Centralsjukhuset Kristianstad (projektledare), Kristianstad
10. Johan Petersson, KS Solna, Stockholm
11. Staffan Pålsson, Norrtälje sjukhus, Norrtälje
12. Caroline Starlander, Östersunds sjukhus, Östersund
13. Stefan Ström, Västmanlands sjukhus Västerås, Västerås
14. Åsa Östlund, Södersjukhuset, Stockholm

## Maja, 77 år - Bakgrund



---

- Gift, fyra barn
- Vänstersidig hemipares efter CVI
- Tidigare bröstcanceropererad
- Hjärtsvikt
  - Obstruktiv och konstriktiv kardiomyopati
  - Kraftig diastolisk dysfunktion



## Maja, 77 år - Aktuell

---

- Inlagd fyra veckor regionsjukhuset
  - Njurmedicin & kardiolog
- Kraftig ödemtendens
- Testat diuretika, betablockad, ACE-hämmare, pumpstövlar
- Gått ner i vikt lite (med betoning på lite)
- Fortsatt svullen, andnöd eftermiddagar & kvällar
- Lågt blodtryck
- Kunnat mobiliseras (rullstolsburen och lift!)

## Maja, 77 år - Efter vistelse på regionsjukhus



---

- Söker direkt igen
- Ber att få komma någon annan stans än regionsjukhuset
- Läggs in på närliggande länsdelssjukhus
- Försök med i.v. diuretika fruktlösa (alla!)
- Urea 37
- Kraftigt ödematös
- Systoliskt blodtryck 100

## Maja, 77 år - Vad gjorde vi?



---

- AT-läkare, i samråd med anhöriga, kommer överens om palliativ behandling

# Maja, 77 år - Så blir det helg!



---

- Ny sköterska
- Ny bakjour
- Samma patient och närstående...
  - Medvetandesänkt RLS 3-4
  - Takypnoisk men inte ångestfylld
  - Blodtryck 90
  - Bradykard
  - Behandlingsstrategi - beslut ej dokumenterat





Maja, 77 år – Under helgen!

---

**Gissa vad som händer nu!**

## Maja, 77 år – Under helgen!



---

- Medvetslösa Maja åker med ambulans till närliggande länssjukhus för intensivvård
- Du är medicinjour – vad gör Du?
- Du är anestesijour – vad gör Du?



# Finns indikation för intensivvård?

## ■ Ja

- Patienten tas till IVA för kontinuerlig njurersättningsbehandling (CRRT), dels för uremibehandling och dels för urvätskning.
  - Förväntad nytta:
    - hemodynamisk förbättring och ökad vakenhet.

## ■ Nej

- Ingen indikation för intensivvård
  - Kosmetiskt kan förvisso ovanstående åstadkommas, men grundproblemet är hjärtsvikten, som är optimalt behandlad.

## Maja, 77 år – Hur gick det under helgen?



---

- **Beslut - Ingen indikation för intensivvård**
- Maja kom till proppfullt länssjukhus - inga enkelrum!
- Maja skickas medvetslös åter till sitt enkelrum på länsdelssjukhuset
- Avlider där lugnt och stilla söndag kväll med sina anhöriga kring sig



Maja, 77 år – Kunde vi ha gjort annorlunda?

---

■ Ja!

■ När?

■ Var?

■ Hur?

# Journalanteckning: Behandlingsstrategi

*Exempel!*

12-06-04 - BEHANDLINGSSTRATEGI SHS

11:29 12-06-04 11:27 / läk122939

Sekr Elna Kruse, Läk (sign läk122939)

**Instruktioner**

**Tidpunkt för beslut**

**Beslut efter samråd med  
Patientmedverkan**

**Beslut**

**Avstå från att påbörja**

**Beslutsgrund**

**Sviktande organssystem**

2012-06-12 12:12:00 Nytt beslut

Leg yrkesutövare Doktor Fiktiv

Ej samråd med patient Ej kommunicerbar pga påverkat allmäntillstånd. Samråd med närstående

Majas barn och barnbarn

Behandlingsbegränsning

Intensivvård,

HLR/A-HLR,

Dialys/Filtrering

Kroniska sjukdomens prognos Enligt dr Fast Vårdkontakt ej fall för kronisk intermitterent HD.

Cirkulation,

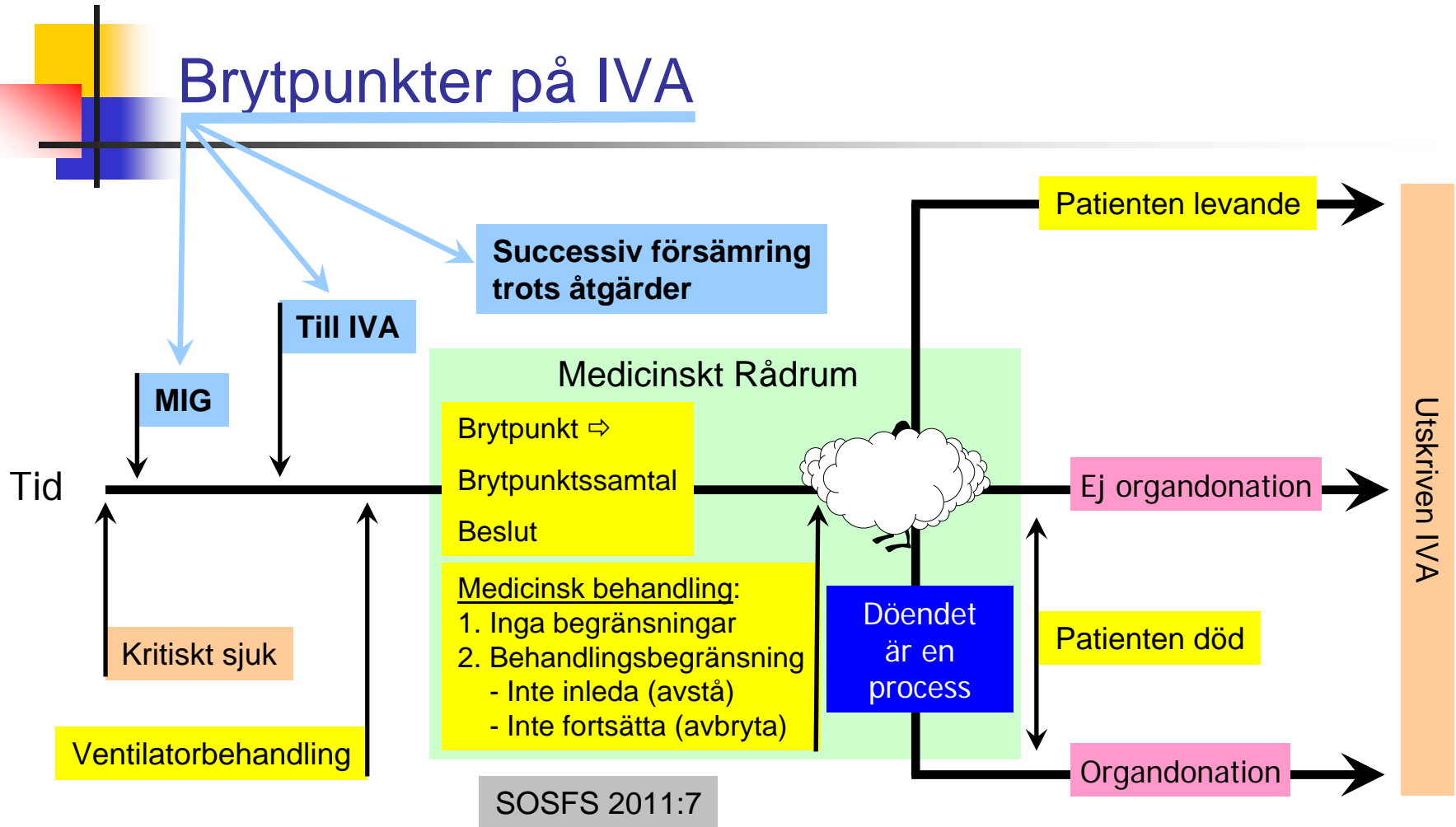
Andning,

Neurologi,

Njurar

# Inleda och fortsätta livsuppehållande behandling på IVA

## Brytpunkter på IVA



# Aktörer, händelser och sammanhang





# SFAI:s uppdrag

11 nov 2011

- Värdera hur SoS:s nya riktlinjer påverkar intensivvården
- Finns anledning att revidera nuvarande text p.g.a.
  - SOSFS 2011:7?
  - Annan ny information?
  - Erfarenheter från tillämpning av nuvarande riktlinjer?
  - De unika förhållanden som föreligger inom barnintensivvården?
- Finns det i SOSFS 2011:7 några delar som inte är i samklang med den medicinska etiken eller situationen inom intensivvården och där SFAI som förening ska försöka påverka för att nå en förändring?

# SFAI:s uppdrag

11 nov 2011

- Texten i riktlinjen i största möjliga utsträckning ska kunna förstås av lekmän
- Utforma en text som för lekmän förklarar innehållet i riktlinjen
- SFAI:s styrelse har sett behov av en mer permanent referensgrupp inom SFAI för etiska frågor.
  - Uppdragsgruppen ska också diskutera detta förslag och komma med synpunkter på om en sådan referensgrupp behövs och hur den i så fall bör vara sammansatt och arbeta

## SFAI:s uppdrag

11 nov 2011

- Gruppens sammansättning
  - 7-10 medlemmar
  - Geografisk spridning
  - Såväl stora som små sjukhus
  - BIVA-representation
  - Jämn könsfördelning
- Redovisning
  - Ev. reviderad version
  - Separat redovisning av uppdragsfrågor
  - Artikel i Läkartidningen o/el SFAI-tidningen
- Tidsplan
  - En ev. reviderad version till SFAI:s styrelse senast 2012-05-22

# Aktiviteter

- Seminarium om livsuppehållande behandling
  - SoS, Stockholm 24/11 2011
  - Genomgång och diskussion av föreskrifterna och de allmänna råden.
- Medicinska riksstämman
  - Älvsjö 30/11 2011
  - Livsuppehållande eller annan livräddande behandling  
Socialstyrelsen föreskriver och ger stöd för tillämpningen
- Symposium vid Medicinska fakulteten
  - Lunds universitet, 31/1 2012
  - Patienter med nedsatt beslutsförmåga.  
En utmaning i hälso- och sjukvården.
    - Linus Broström & Mats Johansson (red).  
Ställföreträdarskap i vård och omsorg. Gleerups 2012.





# Aktiviteter

---

- Tre heldagsmöten

- Svenska Läkarsällskapets lokaler
- 19/1, 27/3 & 18/4

- E-mailkorrespondens

- Ja, mycket!
- Gemensam dokumenthantering på internet önskvärt!
  - Kunna nås av alla från respektive arbetsplats
  - Ej kosta mycket pengar

# Aktiviteter

## ■ Socialstyrelsen

- Skriftliga frågor om SOSFS 2011:7 har ställts och vårt arbete har skickats till SoS för synpunkter
- Som tillsynsavdelning ger SoS inte synpunkter eller råd vid framtagandet av riktlinjer för vården

## ■ Statens medicinsk-etiska råd (SMER) (jun 2012)

- Synpunkter på utkast till nya riktlinjer för behandlingsstrategi inom intensivvården



SMER-synp.

## ■ Artikel SFAI-tidningen (aug 2012)

- Information om gruppens arbete



SFAI Tidningen  
Aug 2012

# Aktiviteter

## Förslag till ny riktlinje "Behandlingsstrategi på IVA"

### Bästa/e SFAI medlem.

Vår riktlinje från 2007, att avsluta och avbryta livsuppehållande behandling, har varit föremål för en ny genomarbetning i en arbetsgrupp under ledning av Thomas Nolin.

SFAIs riktlinje har kommit att få stor betydelse inom svensk hälso- och sjukvård. Inte minst genom den tragiska rättsprocessen i Stockholm, kom de svåra besluten i vården i nytt fokus.

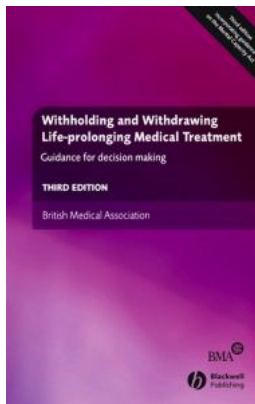
Vi, från SFAI styrelse och arbetsgruppens samtliga medlemmar, önskar nu få dina synpunkter på det förslag till ny riktlinje som skall antas vid SFAI-veckan i Borås.

**För att vi skall hinna bearbeta eventuella synpunkter och svar behöver vi ha ditt svar senast 2012 - 09 -04**

- SFAI:s hemsida (20/8-4/9 2012)
  - Synpunkter från medlemmarna
    - 21st e-mail
    - 79 konkreta kommentarer
    - C:a 20 förslag till förändringar diskuterades 4-9/9
    - 13 st ändringar gjorda
    - Uppgruppens slutliga förslag till styrelsen 11/9
    - Återkoppling till alla 11/9
  - Områden oftast diskuterade
    - Rubriken
    - Vem ansvarar för vad
    - Patienter med nedsatt beslutsförmåga
    - Möjlig organdonation
    - Språklig redigering

# Aktiviteter

- Översättning till engelska
  - Nicholas Wyon
  
- Bra bok i ämnet



Withholding and Withdrawing  
Life-Prolonging Medical Treatment:  
Guidance for Decision Making  
Third edition, 2007  
British Medical Association



# Varför har riktlinjen reviderats?

- Återkommande revision
- "Livsuppehållande behandling" (SOSFS 2011:7)
  - Gäller sedan aug 2011
- Handboken
  - "Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling"
- Barnperspektivet

Föreskrifter är bindande regler

Ersätter  
Allmänna råd 1992:2  
"Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede"

Allmänna råd innehåller  
rekommendationer om  
hur en författning kan eller  
bör tillämpas



# Varför har riktlinjen annan titel?

---

- Återspegla att alla patienter med ett livshotande tillstånd ska ha ett dokumenterat beslut om behandlingens inriktning och innehåll
  - Även när behandlingsstrategin är ”inga begränsningar”, bör detta vara ett aktivt och dokumenterat beslut, som tas mot bakgrund av patientens sjukdom och möjligheterna att behandla den



# För vem är riktlinjen skriven?

---

- För kliniskt verksamma läkare inom anesthesi- och intensivvård
  - Anpassad till intensivvårdens förhållanden och villkor
- Ambition
  - Ska i största möjliga utsträckning kunna läsas och förstås av lekmän
- Engelsk version
  - Tillgänglig också för läsare utanför vår egen språksfär



# Vad menas med behandlingsstrategi?

---

- Ett långsiktigt och övergripande tillvägagångssätt beträffande vilka medicinska åtgärder som är aktuella för en enskild patient
- Behandlingsstrategi omfattar antingen
  - Inga begränsningar eller
  - Begränsningar
    - avstå från att påbörja preciserad behandling *och/eller*
    - avbryta pågående behandling



# Inte inleda resp. inte fortsätta?

---

- Vi avstår medvetet från att byta till SoS:s begrepp ”inte inleda” och ”inte fortsätta”
- I dialog med SoS har vi förankrat, att betydelsen och innebörden är densamma, d.v.s.
  - avstå (*withhold*) = inte inleda
  - avbryta (*withdraw*) = inte fortsätta

**Skäl:**  
Etablerade begrepp  
Litteratursökning



# Vad menas med medicinskt rådrum?

---

- Tidsperiod för att överväga de behandlingsalternativ man står inför
- Det gäller tiden som krävs för informationsinsamling, diagnostik, behandling och utvärdering
  - Syftet är att skapa ett säkert beslutsunderlag inför **samråd** och ställningstagande till hur fortsatt vård ska bedrivas

[SoS:s termbank](#)

Överläggning för att om möjligt enas om ett gemensamt handlande eller en gemensam ståndpunkt



# Beslut eller ställningstagande?

---

- På samma sätt fortsätter vi att använda uttrycket "beslut" (ordet saknas i SOSFS 2011:7), istället för det av SoS använda "ställningstagande"
- Vi tolkar begreppsbytet som en vilja hos SoS att undvika begreppet "beslut", som inom juridiken är förenat med möjligheter att överklaga

Ställningstagande: Uttrycka viss åsikt i viss fråga d.v.s. att Du stöder någon part eller uppfattning.



# Fast vårdkontakt – vem är det?

---

- HSL §29a

- Fast vårdkontakt ersätter patientansvarig läkare

- SOSFS 2011:7

- Namngiven legitimerad läkare (ej en "funktion")
- Utsedd av verksamhetschefen
- Patienten kan i princip ha en fast vårdkontakt per verksamhetsområde
- Fasta vårdkontakten tar beslut om val av behandlingsstrategi

- Vem ansvarar för vad?





# Vem ansvarar för vad?

---

- Ett väl förankrat beslut förutsätter samråd mellan
  - IVA-läkare,
  - patient,
  - närstående,
  - personal samt
  - patientens fasta vårdkontakt.



# Vem ansvarar för vad?

---

- Fast vårdkontakt har huvudansvaret för
  - beslut, som tas mot bakgrund av patientens grundsjukdom
- IVA-läkare har huvudansvar för
  - bedömning av intensivvårdens behandlingsmöjligheter att förbättra patientens prognos och
  - därmed också för beslut, som fattas mot bakgrund av dessa möjligheter



# Hur och vad ska vi dokumentera?

---

Följande ska framgå i journalen

1. vid vilken tidpunkt och på vilka grunder som beslut har fattats,
2. vilka behandlingsåtgärder och andra insatser som avstås från eller avbryts,
3. på vilket sätt patienten och närstående har informerats om beslutet och vilken inställning till behandlingen som patienten och närstående har gett uttryck för
4. med vilka andra yrkesutövare som behandlande läkare/fast vårdkontakt och IVA-läkare har rådgjort.

Beslut om behandlingsstrategi omprövas fortlöpande och dokumenteras i journalen

# Resultatet

- Antaget vid SFAI:s styrelsemöte 17/9 -12



LivsUppehBeh  
BehStrategi IVA

# Möjlighet att följa upp?

## ■ SIR

### ■ Aktuell revision av

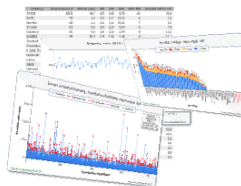
- Dokumenterad behandlingsstrategi på IVA (Q9)
- SIR:s riktlinje för registrering av behandlingsstrategi inom svensk intensivvård
- Rapporter på SIR:s utdataportal



### Välkommen till Svenska Intensivvårdsregistrets nya utdataportal.

Denna utdataportal presenterar inrapporterad intensivvårdsdata för intensivvårdstillfällen inskrivna från och med 2008 och framåt. Resultat som presenteras i rapporterna hämtas direkt ur den befintliga databasen i samband med att respektive rapport öppnas. Det innebär att siffror kan ändras för varje gång du öppnar rapporten. Till varje rapport finns en förklaring. Se Visa förklaring för varje rapport. Under menyn Urval kan olika urval väljas för olika rapporter. Observera då att "Detta är en modifierad rapport" står i diagrammet när du förändrar urvalet.

SIR kan inte ta ansvar för tolkningen av rapporter med förändrade urval ifrån originalrapporten. Du är alltid välkommen att kontakta SIR för att diskutera rapporterna.



<http://portal.icuregswe.org/ver2/>

# Behandlingsstrategi på IVA

Ur SIR:s årsrapport 2011

- 48 IVA-avdelningar
  - 29 610 vårdtillfällen med vårdtyp IVA, BIVA eller TIVA
  - Registrerar alltid behandlingsstrategi
    - 27 469 med inga begränsningar
    - 1 575 med enbart avstå
    - 14 med enbart avbryta
    - 552 med avstå och avbryta

# Tid till första beslut

Ur SIR:s årsrapport 2011

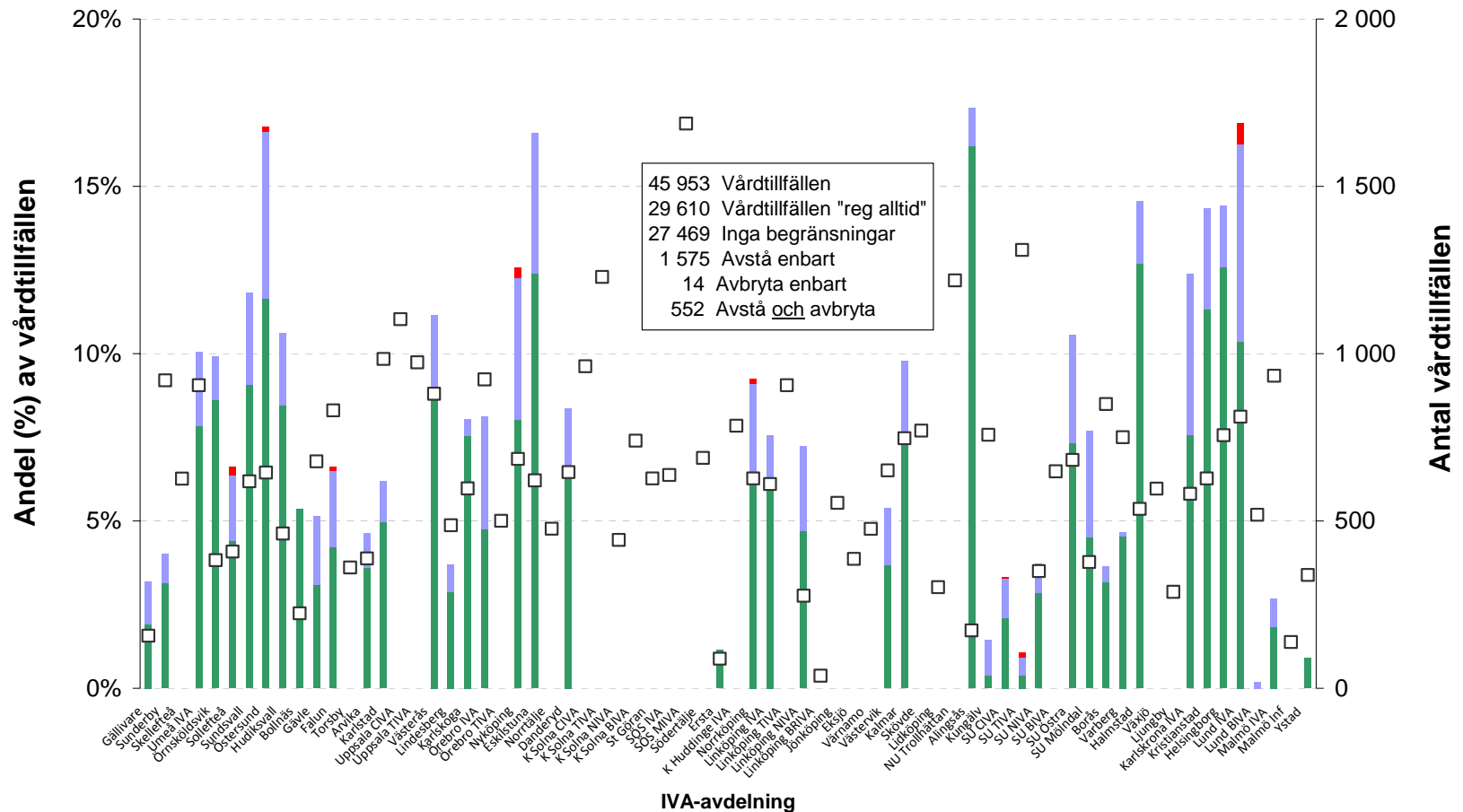
Antal första beslut: 2 141 st

■ Vid vårdtillfällets start	32%
■ < 1 timme från vårdtillfällets start	34%
■ < första dygnet under vårdtillfället	61%
■ < andra dygnet under vårdtillfället	71%
■ < tredje dygnet under vårdtillfället	77%
■ < första veckan under vårdtillfället	88%

# Andel av vårdtillfällen med beslut om behandlingsbegränsning 2011

Ur SIR:s årsrapport 2011

■ Bara Avstå   ■ Avstå & Avbryta   ■ Bara Avbryta   □ Antal Vårdtillfälle





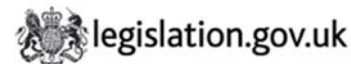
# Ställföreträdarskap – ett laglöst land?

- Det finns ingen lag i Sverige som reglerar ställföreträdare för en beslutsoförmögen patient
- Det är vårdens uppgift att med respekt för principen om människors lika värde, välja det vårdalternativ som bäst tillgodoser individens behov av god vård med bibehållen integritet och värdighet



Linus Broström & Mats Johansson (red). Ställföreträdarskap i vård och omsorg. Gleerups 2012.

<http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>





# Beslutsförmåga

---

- Egen förmåga att förstå, ta ställning till och besluta om viktiga frågor i sin egen vardag
- Hur stor andel av våra intensivvårdspatienter är beslutsförmögna i samband med inläggning på IVA?
  - Kan vi få en uppfattning via vakenhetsbedömning?
    - RLS 85
    - GCS

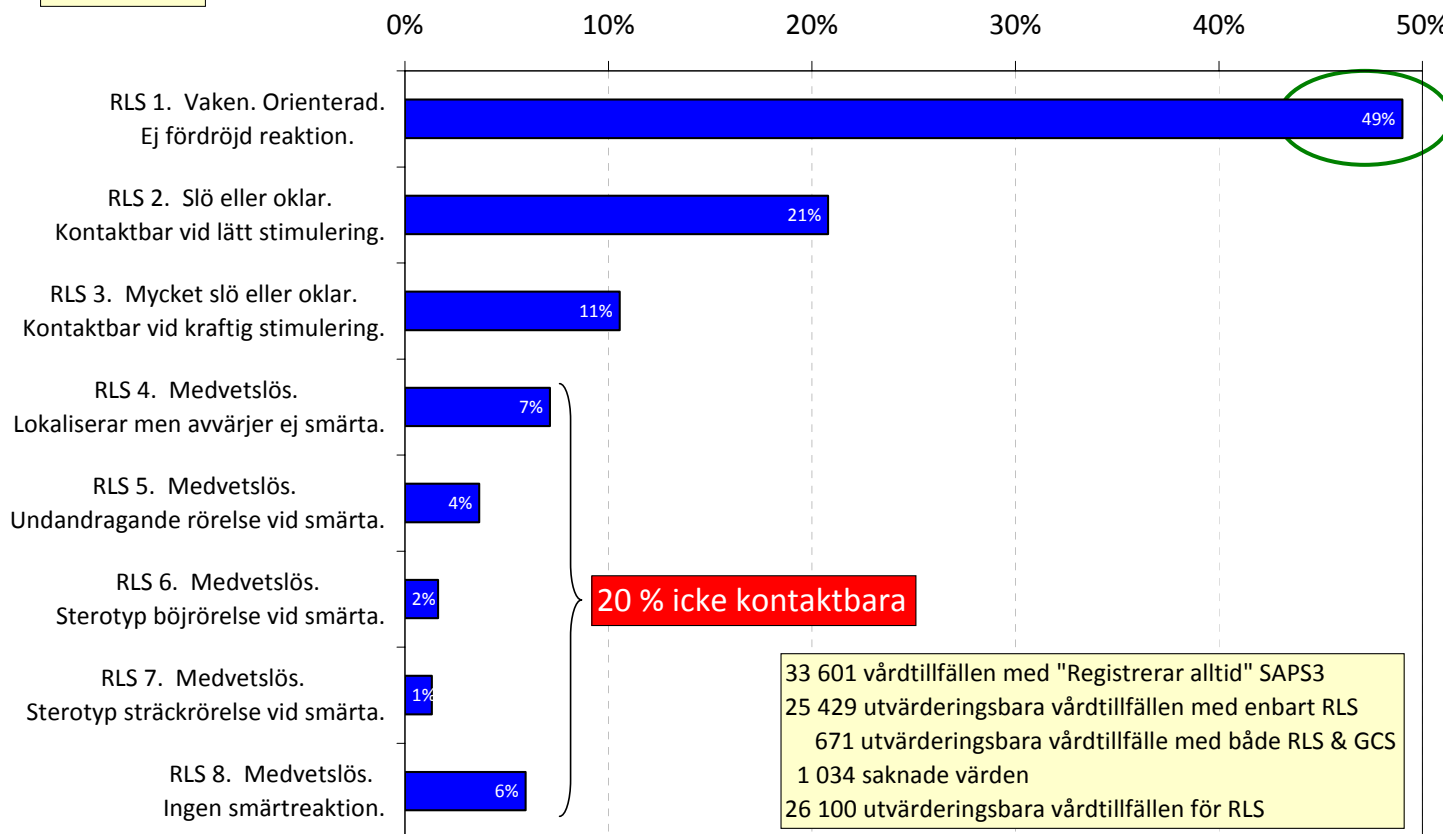
# RLS 85 från SAPS3 vid ankomst till IVA

SIR-data 2011

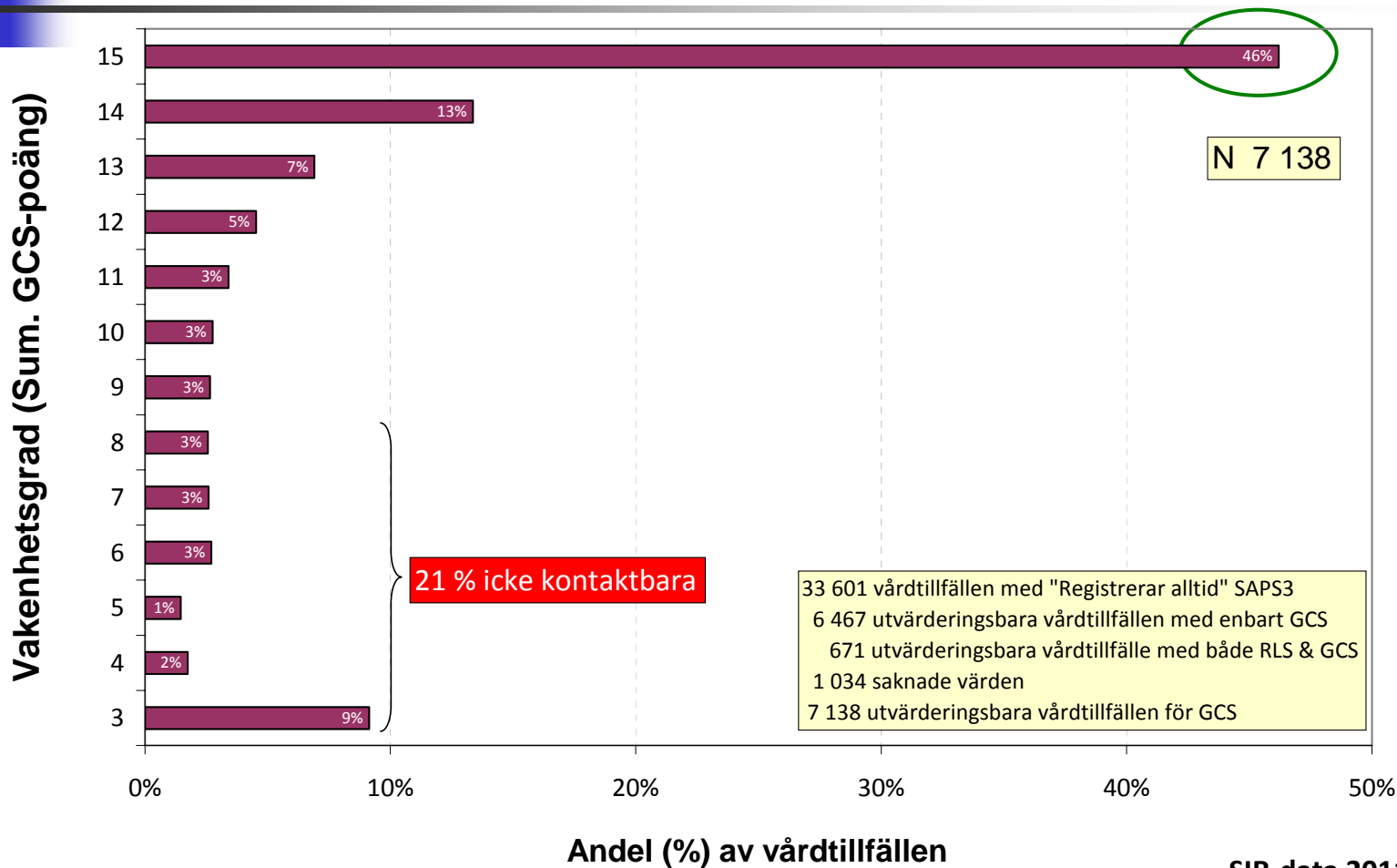
N 26 100

Andel (%) av vårdtillfällen

Vakenhetsgrad (RLS 85)



# GCS från SAPS3 vid ankomst till IVA



SIR-data 2011



# Vad har vi utelämnat?

---

- I en situation med döende patient, där beslut att avbryta livsuppehållande behandling har tagits, kan frågan om ändamålsenlig regim för smärt- och ångestlindrig och konsekvenser av denna uppkomma



# ”The rule of double effect”

---

1. Handlingen att ge smärt-/ångestlindring är i sig moraliskt god eller åtminstone indifferent (neutral)
2. Avsikten är alltid att ge god smärt-/ångestlindring, inte att förkorta livet
  - Utmaningen för ansvarig läkare är att beskriva målet för god symtomlindring i journalen
3. Smärt- och ångestlindring uppnås inte, genom att behandlingen leder till patientens död
4. Smärt- och ångestlindring är en förhållandevis allvarlig och viktig orsak till att acceptera den onda effekten (risken att påskynda döden)

Sulmasy DP. The Rule of Double Effect. Clearing Up the Double Talk. Arch Intern Med 1999; 159: 545-550.



# ”För att uppnå preciserad effekt....”

---

- Istället för resonemanget ”The rule of double effect” har vi valt att uttrycka oss ”för att uppnå preciserad effekt”, när det gäller symtomatisk behandling av smärta och ångest i avsnittet om vägledning avseende specifika åtgärder
- Rekommendationen är alltså att tydliggöra och dokumentera indikationen för och syftet med den behandling, som ges



# Några lösa trådar inför framtiden...

---

- Implementering av riktlinjerna
  - Lokala riktlinjerna
  - Lokala dokumentationen i elektronisk journal
  - Uppföljning och utvärdering av rutiner och beslut
  - Data till SIR
- Beslutsoförmåga och ställföreträdarskap före/under/efter intensivvård
- Regeringens uppdrag till SoS att ta fram ett underlag kring organ- och vävnadsdonation
- Nästa revision - när?

*Tack!*