

Samtal mellan anhöriga och läkare i livets slutskede - *erfarenheter och rekommendationer*

Rurik Löfmark

Pensionerad hjärtläkare

docent i medicinsk etik

Tidigare ledamot av Tandvårds- och
läkemedelsförmånsverket,

Sv. Läkaresällskapets Etikdelegation,

SoS Nationella riktlinjer för hjärtsjukdomar,
Nationella vårdprogrammet för palliativ vård,

Kardiologföreningens etikgrupp och

ett 10-tal SBU-projekt

Vad säger de svenska reglerna?

”Vård och behandling skall utformas och genomföras i samråd med patienten”

Hälso- och sjukvårdslagen 1982

Beslutsdeltagare 1997 och 2007

	<i>Läkare</i>			<i>Sjuksköterskor</i>			<i>Ssk i Lund</i>		
	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker
Kunde patienten delta?	20	64	16	17	64	19	27	59	14
Deltog patienten?	9	87	4	5	83	12	21	63	17
Deltog anhöriga?	60	36	4	59	17	24	65	14	21
Annan läkare?	82	16	2	85	4	11			
Annan sjuksköterska?	80	18	2	61	21	18	32	29	39

Rätt beslut? Rätt tidpunkt?

	<i>Läkare</i>			<i>Sjuksköterskor</i>			<i>Ssk i Lund</i>		
	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker
Var det etiskt rätt?	98	0	2	95	0	5	93	1	6
För sent?	7	73	20	14	52	34	34	34	32
För tidigt?	0	95	5	1	92	7	1	80	19

Hur bör samråd ske?

	<i>Läkare</i>			<i>Sjuksköterskor</i>			<i>Ssk i Lund</i>		
	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker
Bör samråd ske med									
patienten?	50	13	37	54	7	39	87	1	12
anhöriga?	74	10	16	78	1	21	88	2	10
läkare?	95	5	0	98	0	2	99	1	1
sjuksköterska?	81	13	6	92	1	7	92	4	4

Vem bör fatta beslutet?

	<i>Läkare</i>			<i>Sjuksköterskor</i>			<i>Ssk i Lund</i>		
	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker	Ja	Nej	Osäker
Bör beslutet fattas av									
patienten?	48	27	25	60	11	29	71	17	12
anhöriga?	22	62	16	36	32	32	36	45	19
läkare?	98	0	2	97	1	2	99	1	0
sjuksköterska?	16	72	12	37	47	16	27	62	11
någon annan?	0	90	10	1	80	19	5	74	21

Hur fattas besluten i Europa?

- 30 000 dödsfall i sex europeiska länder
- Läkarenkät om att avstå/avbryta behandling, att ge symtomlindring, läkarassisterat suicid eller eutanasi
- Mental kompetens/inkompetens?
- Kommunikation
- Vilka deltog i beslutet?

(EURELD 2003-8)

Kompetent patient vid tidpunkten för beslutet

%

	Be	De	It	Ne	Swe	Swi
	32	32	16	48	22	36
Diskussion med						
-patient	48	54	10	84	45	70
-anhörig	38	26	67	14	28	18
-personal	14	20	24	1	27	11
Ingen diskussion	16	37	44	24	47	20

(EURELD 2003-8)

Vill patienter tala om att avstå från livsuppehållande behandling?

Intervju med 20 konsekutiva patienter

- Alla klara och rediga
- PAR 6-20
- Maligna sjukdomar hos 10
- Hjärtsvikt hos 8
- Njursvikt hos 3
- Lungsvikt hos 2
- Sepsis hos 2
- Lungemboli, RA, anemi, diabetes mm

Löfmark & Nilstun 2001

Hur ser du på din situation?

- "det är hög tid att dra sig tillbaka"
- "jag tar en dag i sänder"
- "jag har åldern inne"
- "jag har varit så nära döden"
- "jag orkar inte längre nu"
- "jag har inget att leva för"
- "jag känner mig så otroligt ensam"

Ingen tvekade att berätta om sin uppfattning

Patientens egen prognosuppfattning

- ”jag kommer knappast härifrån nu”
- ”jag känner att döden närmar sig”
- ”jag hoppas på ett skönt slut”
- ”jag vill hinna förbereda mig”
- ”Gud har sänt på mig”
- ”det måste finnas en lösning”
- ”Fan vet”

Ingen tvekan att berätta för de flesta

Vanligtvis hade de en realistisk uppfattning

Samtalsinställning

- ”ni måste berätta så snart det går”
- ”det är bara att prata på”
- ”det är doktorsns skyldighet att berätta”
- ”jag vill ha ett långt och noggrant samtal”
- ”viktigt med djupare samtal”
- ”jag önskar liknande samtal för alla”
- ”det är bra att sitta och prata”
- ”det kan vara känsligt för andra”
- ”ni får inte oroa min fru”
- ”ni får inte hemlighålla något”

Alla utom en önskade liknande samtal med sin läkare

Ska anhöriga delta?

- "ja, absolut"
- "då får dom veta hur det ligger till"
- "det är nog bra för dom att höra"
- "inte med min fru, hon är rädd för döden"
- "hellre med familjen än med mig"
- "ni får inte gå bakom ryggen"
- "nej, det räcker med doktorn antar jag"

Ingen önskade familjemedverkan enbart för sin egen skull

Sjuksköterskemedverkan

- ”ja, för all del, tillsammans med frun och barnen då”
- ”ja, varför inte, men ingen annan ska bestämma”
- ”ja, min distriktssköterska i så fall”
- ”varför inte, men man blir fäst vid sin doktor”
- ”det spelar ingen roll”
- ”vem då i så fall?”

Distriktssköterskan eller diakonissan men ingen avdelningssjuksköterska nämndes

Samtalsupplevelse

- ”det här var det bästa samtal jag haft”
- ”jag tycker ni ska prata med alla så här”
- ”det känns lättare nu när vi pratat”
- ”jag tycker det var bra, hemskt bra”
- ”det måste vara naturligt annars går det inte”
- ”jag blev ledsen när vi talade om cellgifterna”

De flesta verkade avslappade, men några tyckte att vissa saker var svåra att prata om

Konklusioner

- Ej oroande för patienten
- Snabb, enkel och uppskattad metod
- Ger svar på patientens kunskaper, värderingar och emotionella reaktioner
- Fråga patienten om anhörig/sjuksköterska ska delta

Löfmark & Nilstun 2001

Education for Physicians on End-of-life Care

1. Förbered samtalet noga, kontrollera medicinska fakta, besluta om deltagare, avsätt tid, boka lokal, stäng av sökare och telefon.
2. Vad vet/uppfattar/tror/befarar patienten?
3. Hur mycket vill patienten veta?
4. Informera på ett inkännande och tydligt sätt. Pausera ofta och kontrollera att patienten förstått.
5. Var beredd på och stöd olika känslouttryckningar.
6. Planera gemensamt för fortsatt utredning, behandling och information. Använd gärna rådgivare, men var noga med kontinuiteten med patienten.

Intervjuer med anhöriga 1/3

- 21 anhöriga till patienter som avlidit efter beslut om att avstå från hjärt-lungräddning intervjuades 3-6 månader senare om deras erfarenheter före, under, och efter dödsfallet och hur de ställde sig till dessa.
- Nästan alla föreföll välinformerade om diagnos och prognos och menade att livsförlängande behandling inte varit aktuellt.
- Åtta av 21 hade diskuterat HLR eller informerats om att HLR ej skulle ges.
- Ingen kände sig tvingad att fatta beslut.

Intervjuer med anhöriga 2/3

- Relativt många hade klagomål på att patienterna flyttades runt mellan olika salar och avdelningar, men de flesta var nöjda med vård och terapi, information och kommunikation.
- En del var överraskade över att de fick så mycket tid och engagemang av läkare och personal, men en del var besvikna på organisationen.

Intervjuer med anhöriga 3/3

Förbättrad kommunikation:

- personlig relation
- tillgänglighet
- uppmuntran
- möjlighet att vara på sjukhuset

Försämrad kommunikation:

- ständigt nya läkare och sjuksköterskor
- ”stökiga” avdelningar

Hur mycket ska man berätta för patienten?

Så mycket patienten vill veta!

- Stora mängder av dåliga nyheter kan ha allvarliga konsekvenser
- Allt elände drabbar sällan varje patient

Är det någonsin rätt att inte berätta allt som patienten frågar efter?

- Man kan informera på olika sätt, helt eller stegvis, man kan aldrig vara säker på 'hela sanningen', men man får aldrig ljuga för patienten

Patienten ska informeras först

d.v.s. tillfrågas om han/hon vill ha information

Det är sällan de förvägrar anhöriga samma information

Patienter har också moraliska skyldigheter, t ex att inte lämna anhöriga i sticket

Är patienter och anhöriga alltid överens?

Av 100 par där man övervägde HLR var 43% av patienterna och anhöriga oense

Morgan oa BMJ 1994

Av 400 patienter vägrade 100 att intervjuas och 100 vägrade att anhöriga skulle tillfrågas.

60 anhöriga ville inte delta.

46% av patienterna ville att deras beslut skulle följas, medan resten ville att surrogatens vilja skulle ske.

Terry oa JCE 1999

Lagar, föreskrifter och råd

1. Hälso- och sjukvårdslagen 1982
2. SLS råd om livsuppehållande behandling 2007 (ersätter 1991 års version)
3. Patientsäkerhetslagen 2011 (ersätter lagen om yrkesverksamhet 1998)
4. SoS föreskrifter om livsuppehållande behandling 2011 (ersätter Allmänna råd från 1992)
5. Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2011-12
6. Patientmaktsutredningen, delbetänkande 2013
7. Stöd till anhöriga - vägledning för kommunerna SoS 2013
8. Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård SoS 2013

Viktigaste punkterna 1/5

- Samråd
- Kontinuitet
- Säkerhet
- Snar medicinsk bedömning
- Information om
 - sitt hälsotillstånd,
 - metoderna för undersökning, vård och behandling
 - sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare
 - vårdgarantin.

Viktigaste punkterna 2/5

Patientens rätt

- att avstå från potentiellt livsförlängande behandling
- att i osäkra fall få livsuppehållande behandling tills det är uppenbart att den inte kan gagna patienten
- att i alla situationer få adekvat symtomlindring

Viktigaste punkterna 3/5

- Läkaren ska alltid respektera patientens önskemål om att avstå från att inleda och att avsluta redan inledd livsuppehållande behandling, när de än blivit framförda.
- Detta gäller även i situationer då patienten inte befinner sig i livets slutskede och där behandling medicinsk sett skulle kunna gagna patienten.
- Läkaren bör om möjligt samråda med närstående och försöka ta reda på vad patienten skulle ha önskat om han eller hon haft möjlighet.

Viktigaste punkterna 4/5

Verksamhetschefen ska tillse att det utses en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet om patienten begär det.

Den fasta vårdkontakten ska vara leg läkare och

- fastställa målen för vården
- fastställa delmålen för olika behandlingar och åtgärder
- ta ställning till hur patientens behov av hälso- och sjukvård ska tillgodoses
- fortlöpande uppdatera, ompröva och följa upp planeringen av patientens vård

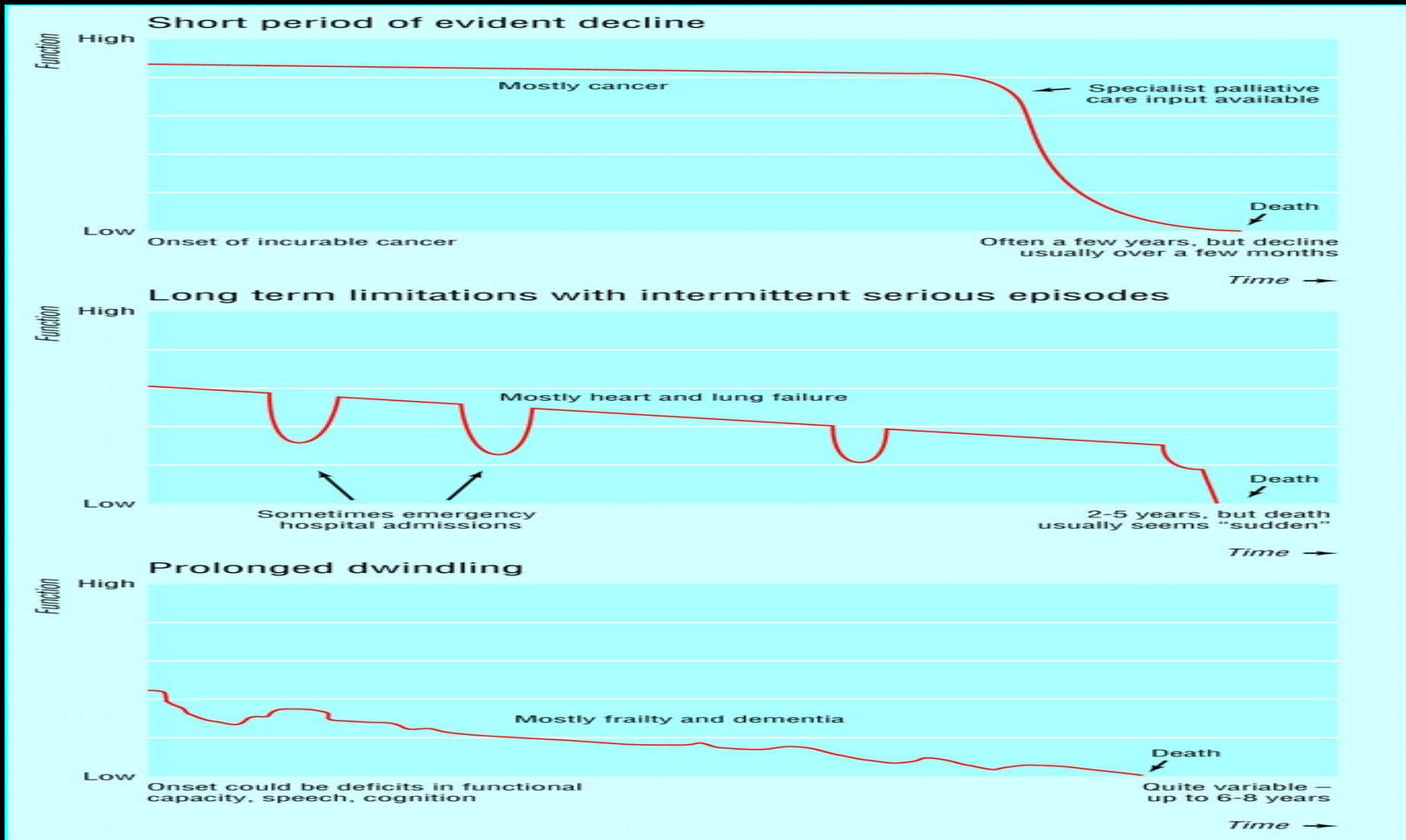
Viktigaste punkterna 5/5

- Dialog under längre tid innan livets slutskede
- Brytpunktssamtal till palliativ vård i livets slutskede
- Behandlingsoptimering
- Symtomlindring

Fråga dig alltid:

- "Vad kan vi göra?" (maximal insats)
- "Vad bör vi göra av det vi kan göra?" (optimal insats).

Att förbereda för palliativ vård



Den sköra patienten 1/3

- Frailty (skörhet) är en stark oberoende faktor för sjukhusmortalitet, 1-månads-mortalitet och förlängd sjukhusvård för hjärtpatienter över 75 år
- Skalan (Canadian Clinical Frailty Scale) kan inte användas för att "döma ut" patienter, men väl för starta en dialog med patienten och för prioriteringar

Circulation 2011;124:2397

Den sköra patienten 2/3

Beslut om palliativ vård och behandlingsbegränsning blir inte sällan aktuellt då patienten

- har haft en märkbar funktionsnedsättning (ADL) under den senaste tiden
- kommer från särskilt boende till akutsjukhuset
- har en avancerad kognitiv funktionsnedsättning
- är sängbunden, sover större delen av dygnet, kan inte ta mediciner peroralt, kan bara dricka små klunkar vatten, eller
- då närstående önskar att livsförlängande behandling inte inleds eller avbryts

Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012

Den sköra patienten 3/3

BMJ 2010;341:644

QuickTime och en
TIFF (okomprimerad) -skottning krävs
för att kunna se bilden.

Palliativ vård

- Dialog och brytpunktssamtal
- Stor vikt vid närståendes medverkan
 - Förväntade dödsfall
 - Inom intensivvård
 - Barn som närstående
 - Efterlevandesamtal
 - Närståendepenning

http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat_vp_pall_2012.pdf

Minimal forskning

Det är främst sjuksköterskor som studerat
anhörigsamtal

- Vårdhemspatienter
- Dialyspatienter
- Cancerpatienter
- Intensivvård

Svenska studier från Karolinska, Linköping,
Skåne och Göteborg

Patientmaktsutredningen 1/2

Hänvisar ömsom till anhöriga ömsom till närstående:

- När patienten inte själv kan informeras ska informationen lämnas till en närstående till patienten, om det inte är uppenbart olämpligt och om patienten inte motsatt sig det.
- När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt detta kapitel såvida inte ...

Patientmaktsutredningen 2/2

- När patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka till hälso- och sjukvård ska vården ges utifrån en bedömning av vad som är bäst för patienten i det enskilda fallet.
- Frågan om beslutsoförmögna patienter är fortfarande olöst och hänvisad till en särskild utredning (Dir. 2012:72)

Ruriks vision

- Alla läkare och sjuksköterskor som ansvarar för döende patienter får samtalsutbildning
- Den ansvariga läkaren och sjuksköterskan lär känna patienten och de närstående
- De bjuder in de närstående att delta vid varje samtal i livets slutskede - om patienten medger detta
- Patienten kan förordna om avstående från behandling - eller särskild beslutsfattare

Tack för uppmärksamheten!