

2011-05-13

Till Socialstyrelsen  
Torsten Mossberg

Er referens: Dnr 3900/09  
vår referens. Dnr 12 /12 /11

## **Remissvar –Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling. :**

Svensk sjuksköterskeförening överlämnar härmed följande synpunkter på remissen.

Svensk sjuksköterskeförening är positiv till att Socialstyrelsen tagit fram föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling. Det är ett område där sjuksköterskor dagligen ställs inför svåra beslut. För att underlätta, ibland mycket snabba beslut krävs tydliga skrivningar.

Svensk sjuksköterskeförening föreslår en rad förtydliganden i föreskriften.

### ***Svensk sjuksköterskeförenings specifika synpunkter:***

**1 kap 2§** De termer som definieras i denna föreskrift och handbok finns med bland de termer och begrepp inom palliativ vård som Socialstyrelsen just haft ute på remiss. Det vore bra att harmonisera dessa arbeten och inte föregå analysen av definitionerna av termer och begrepp i det material som samlades in under remisstiden.

Relaterat till termerna och definitionerna så är det oklart vilken/vilka perioder och tillstånd/skeden som föreskriften avser.

**3 kap 2§** Föreslår följande förtydligande: ...ska den fasta vårdkontakten rådgöra med minst en annan legitimerad yrkesutövare *med adekvat kompetens. Den fasta vårdkontakten ska också rådgöra med andra yrkesutövare som deltar eller har deltagit i patientens vård.*

**3 kap §3.** Läkaren ansvarar för patientens medicinska vård. Vore tydligare om det framgår att den legitimerade läkaren har till ansvar att i samråd med andra personalkategorier planera för patientens vård.

**3 kap §4** Här föreslås att det allmänna rådet utesluts och att texten utgör en fjärde punkt i paragrafen och då med skrivningen ” *Den fasta vårdkontakten ska i samråd med andra personalkategorier även planera för hur patientens omvårdnads, sociala, psykiska och existentiella behov ska kunna tillgodoses*”.

**3 kap 7§** Formuleringen är olycklig. Det behövs alltid en individuell vårdplan. Att skriva sig fri från ansvaret att formulera en individuell vårdplan är en tillbakagång i vården.

**4 kap 2§** *Den fasta vårdkontakten ska alltid rådgöra....*

**4 kap 3§** Kommentarererna rör punkterna 1,8 och 9.

Punkt 1 och 9 är snarlika i sin formulering, förutsatt att punkt 9 tolkas fristående från punkt 8. Punkt 9 ger i förhållande till punkt 1 mer information om på vilka grunder beslutet fattas på. Om punkt 8 och punkt 9 tolkas ihop så kan texten uppfattas som om att det ska framgå i dokumentationen vilken inställning patient och närstående har gett uttryck för, och när och på vilka grunder han eller hon har gjort sitt ställningstagande (dvs. patienten). Det är i sig en högst rimlig aspekt, men avsikten har nog inte varit att öppna upp för så innebördsmässigt olika tolkningar. Det är därför centralt att Socialstyrelsen tydliggör vem som avses i punkt 9, patienten, närstående eller läkaren?

**5 kap 1§** Om det bara är patienten själv som ska kunna ge uttryck för att han/hon inte vill fortsätta eller inleda livsuppehållande behandling hur ska då föreskrifterna kunna appliceras på nyfödda barn, barn som inte kan uttrycka sig verbalt eller barn som ännu inte nått en sådan mognad att de kan förstå informationen, innebörden och konsekvenserna? På sid 26 i handboken klargörs detta genom följande text: *"Om en patient är under 18 år avses med patient i SOSFS 2011:X och i denna handbok, i förekommande fall, hans eller hennes vårdnadshavare."* - Detta innebär dock att föreskriften inte kan läsas enskilt utan handboken. Hur bör den fasta vårdkontakten agera om vårdnadshavaren ej anses fatta beslut i enlighet med barnets bästa, alternativt är orsak till barnets livshotande tillstånd?

**5 kap 3§** I det här fallet är det patienten som har bett att få avsluta sin behandling då är det rimligt att patientens perspektiv kommer tidigt i dokumentationen.

Alternativet ser då ut enligt nedan:

Den fasta vårdkontakten ska i patientjournalen dokumentera

8. när och på vilket sätt patienten har uttryckt sin inställning, och

9. på vilka grunder patienten har gjort sitt ställningstagande.

7. vilken inställning patienten och närstående har,

5. när och på vilket sätt patienten och närstående har fått information,

2. patientens psykiska status,

4. vilka läkemedel som patienten använder,

6. på vilket sätt läkaren har förvissat sig om punkterna 1–4 i 1 §,

3. när och med vilka yrkesutövare han eller hon har rådgjort,

1. sitt ställningstagande till livsuppehållande behandling,

**6 kap** Bör strykas helt ur föreskriften. Fyller ingen funktion. Palliativ vård **ska** erbjudas alla som befinner sig i livets slutskede.

## **Remissvar- Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och hälso- och sjukvårdspersonal**

Svensk sjuksköterskeförening anser att handboken är omfattande och till delar tydlig, men på grund av sin omfattning finns en risk för att den inte kommer till användning i den utsträckning som det finns intention till.

De synpunkter som Svensk sjuksköterskeförening framfört på föreskrifterna gäller självklart också för de skrivningar som återkommer i handboken och upprepas därför inte.

Svensk sjuksköterskeförening anser att etiken och de etiska frågeställningarna som bör diskuteras i livsuppehållande eller avslutande av behandlingssammanhang bör få en större plats i handboken, inte bara en beskrivning av de principer som hälso- och sjukvårdspersonal har att förhålla sig till. Inledningsvis bör texten mer beskriva ett etiskt förhållningssätt som karakteriseras av öppenhet för patienten som person i sin livssituation. Vårdens värden är nära kopplade till grunden för människans existens och upplevelse av mening.

Det är mycket skilda förhållanden för att avsluta livsuppehållande behandling på en intensivvårdsavdelning till särskilt boende med äldre personer, där döden ändå kan anses vara en naturlig del av livet. Handboken bör tydligare beskriva de olika förutsättningarna.

Texten utgår generellt från ett vuxenperspektiv framför ett barn- och vuxen perspektiv. "Patienter under akut- och intensivvård". Barn utvecklar primärt andningsproblem framför hjärtproblem. Under rubriken "Patienter med kronisk sjukdom" exemplifierar sjukdomar i vuxen ålder men ställningstagande till livsuppehållande åtgärder kan vara aktuellt även för barn med kroniska sjukdomar, såsom exempelvis metabola syndrom. Samtalen sker då med vårdnadshavare. Vidare under rubriken "Patienter som försökt begå självmord" på sid 47 - suicidförsök förekommer även hos barn och då bör familjen tas i beaktande, framför enbart patienten. Sidan 13 under rubriken "Välja behandlingsalternativ" - patienten eller dess vårdnadshavare bör ges möjlighet till detta framför enbart patienten. Detta är dock enbart några exempel där texten utgår från vuxna, framför ett barn- och vuxenperspektiv. Mer specifikt barnperspektiv finns under avsnittet specifika synpunkter nedan.

### ***Svensk Sjuksköterskeförenings specifika synpunkter:***

Avsnittet definitioner, här saknas omvårdnad, omvårdnadsinsatser är centrala i all vård och bör därför beskrivas på samma sätt som habilitering och rehabilitering.

Sid 28, I avsnittet om planering av vård måste även omvårdnadsbehovet finnas med i planeringen.

### ***Specifikt barnperspektiv:***

Sid 43 "Det är den fasta vårdkontakten som ska ta ställning till att inleda eller inte inleda livsuppehållande åtgärder för ett extremt för tidigt fött barn utan livstecken. (4 kap. SOSFS 2011:X)" - Detta innebär att den fasta vårdkontakten ska ha utsetts av verksamhetschefen

innan barnet föds. Ankomsten av ett för tidigt fött barn är sällan planerat utan akut och sker lika ofta på jourtid som under dagtid.

Hur definieras en fast vårdkontakt? Hur etableras en sådan kontakt när det gäller patienter under akutvård? Vilken kompetens och erfarenhet bör den fasta vårdkontakten besitta för att i sin tur kunna fatta eventuella beslut om livsuppehållande behandling på barn?

Sid 43 ”*Innan palliativ vård påbörjas ska vårdnadshavarna informeras. Deras önskemål om vården och deras inställning till livsuppehållande behandling ska respekteras så långt det är förenligt med god vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet*”. – Detta innebär att ett nyfött barn kan behöva läggas i respirator enbart i väntan på att föräldrarna ska hinna informeras.

Sid 44 ” *Om den medicinska diagnosen och prognosen är osäker och det inte är uppenbart oförenligt med god vård att ge barnet livsuppehållande behandling, ska vårdnadshavarnas önskemål om att vården ska fortsätta respekteras.* ” – Eftersom den medicinska diagnosen och prognosen oftast är osäker kan detta innebära extremt lång vårdtid med livsuppehållande behandling.

Sid 53 Om båda föräldrarna är vårdnadshavare, bör båda föräldrarna vara överens. Men om bara en förälder är vårdnadshavare behöver då inte den andra föräldern tillfrågas om beslutet att ej inleda livsuppehållande behandling? Ett klagörande kan vara bra för att undvika missförstånd.

Det viktigaste (mest problematiska) ur barnperspektiv är att man hela tiden talar om att patienten måste vara döende, men inte berör hopplös neurologisk prognos, något som de facto används som skäl för att avstå från vidare återupplivning av nyfödda idag. Den nya handboken blir ingen hjälp eftersom den inte stöder det man gör idag. Istället kan det bli svårare att följa nuvarande praxis och därmed sämre (= en sämre död) för nyfödda.

Remissvaret är skrivet i samarbete med nätverket för forskande sjuksköterskor i palliativ vård och riksföreningen för barnsjuksköterskor.

Ania Willman  
Ordförande

Svensk sjuksköterskeförening

Inger Torpenberg  
sakkunnig etik- och  
vårdutvecklingsfrågor  
Svensk sjuksköterskeförening