

GENOPLIVNING ELLER EJ?

Perspektiver fra almen praksis

Forfattere:

Iben Chrillesen
Jonathan Skaarup Helligsøe

Hold: FT47

2020

Vejleder: Annemette Bondo Lind

Indholdsfortegnelse

BAGGRUND:	2
METODE:	4
METODE KVANTITATIV DEL	4
METODE KVALITATIV DEL	4
RESULTATER	4
ANALYSE AF DE KVANTITATIVE DATA:	4
ANALYSE AF DE KVALITATIVE DATA	5
BARRIERER:	5
<i>Modstand mod pålagte krav</i>	5
<i>Patientrelationen/følelsesmæssig ambivalens</i>	6
<i>Lægen som autoritet/det svære ansvar</i>	7
<i>Timing</i>	8
<i>Strukturelle, praktiske eller økonomiske aspekter</i>	9
DISKUSSION	10
DE KVANTITATIVE FUND	10
DE KVALITATIVE FUND	10
STUDIETS BEGRÆNSNINGER:	13
STUDIETS STYRKER	13
PERSPEKTIVERING:	13
REFERENCELISTE	14
BILAG	15

Baggrund:

Vi har i Danmark en stigende andel af ældre. I 2030 forventes der at være 59% flere over 80 år end i dag, svarende til 160.000 flere ældre over 80 år (1). Da gennemsnitsalderen i befolkningen er stigende, vil der også være en større andel af patienter med aldersrelateret komorbiditet og funktionstab. Qua denne sårbarhed er denne gruppe ældre i høj risiko for akut forværring af deres helbred og dermed akut indlæggelse. I 2013 angav 55% af danskerne, at de ønsker at dø i eget hjem (2). Imidlertid er virkeligheden, at 46% af dødsfald i 2012 – 2014 skete i hospitalsregi mens 43% døde hjemme eller på plejehjem (3). Ofte kommer beslutningen om genoplivning/intensivbehandling eller ej i den akutte situation til at påhvile en yngre læge i akutmodtagelsen.

Døende patienter har 13,5 gange så mange akutte indlæggelser som andre patienter, viser tal fra Danske Regioner (4).

Vores hypotese er, at denne uheldige situation i høj grad skyldes, at der ikke bliver taget aktivt stilling til behandlingsniveauet i fredstid, altså mens patienten ikke er ramt af akut livstruende sygdom. Her har den praktiserende læge en afgørende rolle som den sundhedsprofessionelle, der ofte har den bedste indsigt i patientens sygdomme, funktionsniveau og netværk. Hvis der er en tryk alliance mellem den praktiserende læge og patienten, kan det også tænkes at være en fordel for patienten, at tage en samtale om sine præferencer i forhold til ønsker om indlæggelse og genoplivning ved hjertestop med sin praktiserende læge.

På mange hospitalsafdelinger står man som yngre læge dagligt over for spørgsmålet, om patienten ønsker genoplivning ved hjertestop.

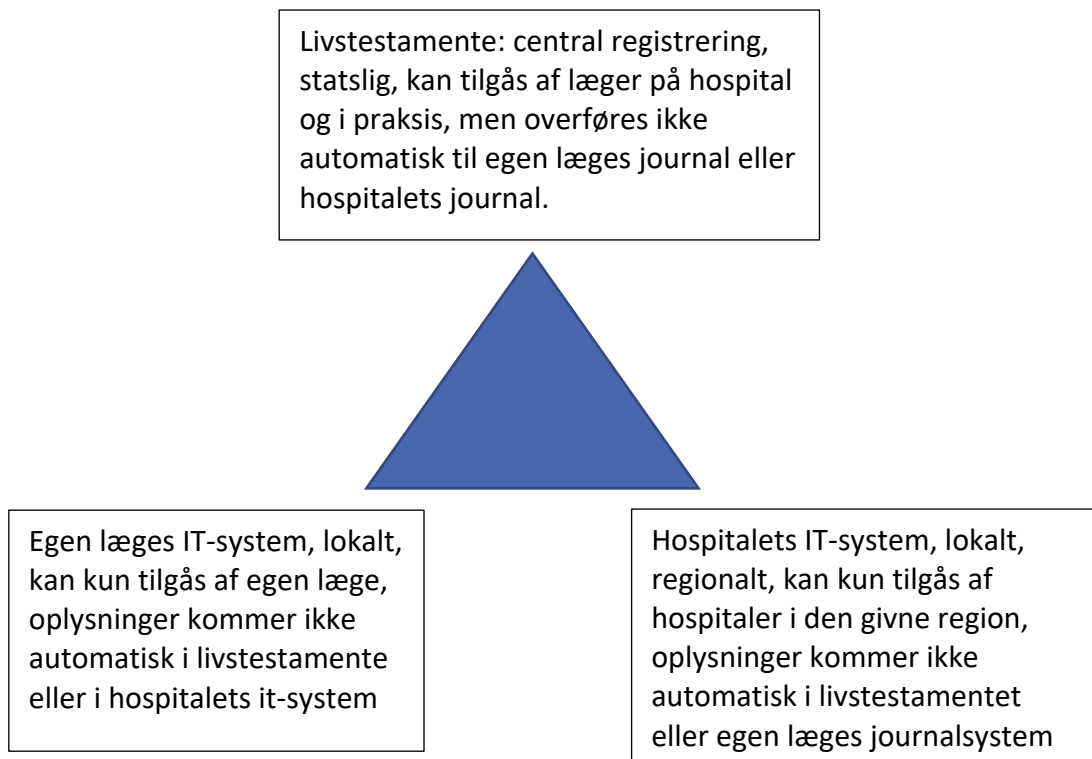
Vores fornemmelse er, at der for mange patienter ikke allerede er taget stilling til genoplivning ved hjertestop før en kritisk situation opstår.

Hvor der på for eksempel geriatrisk afdeling i hospitalssektoren er en fast rutine i forhold til at afklare patientens ønsker for behandling og genoplivning, oplever vi, at der ikke er samme rutine og kultur for en sådan afklaring i almen praksis. Forskning tyder på, at et større antal ældre patienter med kroniske lidelser, end dem der bliver registreret, har et ønske om ikke at modtage genoplivning ved hjertestop. Deres ønsker bliver ikke systematisk afklaret i sundhedsvæsenet, mens patienten ikke er ramt af akut livstruende sygdom (5). Pga. den manglende systematiske afklaring bliver der ikke altid taget hensyn til patientens eget ønske for behandlingsniveau og genoplivning.

I dag er der ikke sammenhæng mellem den praktiserende læges -og hospitalets journalsystemer og livstestamente, når det kommer til spørgsmålet om genoplivning ved hjertestop, som det blandt andet er tilfældet med patientens aktuelle medicin i Det Fælles Medicinkort (FMK).

Vigtig information om patientens ønske til behandlingsniveauet og genoplivning ved hjertestop kan derfor gå tabt ved overgangen mellem primær og sekundær sektor, som illustreres ved understående figur 1.

Figur 1



Det er vores forforståelse, at mange alment praktiserende læger ikke systematisk tager samtalen med deres ældre patienter om deres ønsker for behandling/genoplivning, og at den manglende afklaring med patienten kan skyldes forskellige barrierer: Det kan være frygt for at ødelægge behandlingsalliancen. Frygt for om patienten opfatter det som om, man ikke ønsker at give dem yderligere behandling i det hele taget. Travlhed kan også være en barriere. En anden mulig barriere kan være at man ikke finder det relevant at diskutere genoplivning med en i øvrigt rask patient. Lægen i almen praksis kan opleve sig udfordret, idet han/hun skal konfrontere en rask patient med spørgsmålet om patienten ønsker genoplivning eller ej ved hjerrestop.

På denne baggrund ønsker vi at undersøge følgende forskningsspørgsmål:

1. For hvor stor en andel af patienter over 80 år i almen praksis med mindst en kronisk sygdom (stikprøve), er der taget stilling til -og journalført behandlingsniveauet?
2. Hvordan forholder de praktiserende læger sig til at tage en afklarende samtale med deres patienter omkring deres ønsker for indlæggelse/genoplivning?

Metode:

For at belyse vores i baggrunden angivne 1. forskningsspørgsmål har vi brugt en kvantitativ metode, hvor for det 2. forskningsspørgsmål gælder, at vi har brugt en kvalitativ metode, beskrivelse af de forskellige metoder følger herefter:

Metode kvantitativ del

Vi har gennemgået data fra 2 praksis, en landpraksis og en bypraksis med et samlet patientantal på 10900. Vi har i XMO fremsøgt patienter på 80 år eller derover med mindst én kronisk diagnose:

- Diabetes type 2: T90
- Kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL): R95
- Hjertesvigt: K77
- Demens: P70
- Ukompliceret hypertension: K86

Vi har i CPR numerisk hierarki udvalgt 20 patienter ud fra hver diagnosekode for hver af de 2 praksis og lavet journalaudit med henblik på at afklare, om der er taget en samtale med patienten om ønske om genoplivning eller ej, og hvorvidt dette er noteret i journalen.

Vi har gennemgået CAVE felt, flydenotat og kontinuationer for at opsøge denne information. Vi brugte følgende søgetermer i XMO: "Genoplivning", "hjertestop" og "behandlingsniveau".

Metode kvalitativ del

Til den kvalitative del af projektet har vi udviklet et semistruktureret interview bestående af 10 spørgsmål. Disse omhandler den praktiserendes læges holdning til at diskutere behandlingsniveau med deres ældre og kronisk syge patienter (Interviewguide se [bilag 1](#)). Vores spørgsmål blev udformet ud fra, hvad vi selv oplevede som relevant i forhold til at kunne besvare vores andet forskningsspørgsmål. Da vores interviewguide var semistruktureret, gav det mulighed for at stille uddybende spørgsmål.

Vi har interviewet 5 erfarne kollegaer, der alle er speciallæger i almen medicin. Interviewene blev foretaget individuelt ud fra denne semistrukturerede interviewguide og efterfølgende transskriberet. Vi har analyseret de transskriberede interviewdata ud fra tematisk analyse. Vi har valgt at præsentere de udsagn, vi selv finder væsentlige og rammende for problematikens tematikker og vores forskningsspørgsmål her i projektet.

Resultater

Analyse af de kvantitative data:

Ud af vores samlede stikprøve på 200 patienter med en af diagnoserne K86, K77, T90, P70 og R95, var der for 50 patienter, svarende til 25% taget stilling til genoplivning. For alle af disse fremgik det af kontinuationerne, for 5 patienter fremgik det også af et flydenotat og for 1 case fremgik det i cavefeltet:

Inden for de forskellige diagnoser (se tabel 1) fordelte data sig således:

Tabel 1:

Diagnose:	Antal patienter	Stilling til genoplivning	%
T90: Diabetes 2	40	9	25
P70: Demens	40	21	52,5
K77: Hjertesvigt	40	7	17,5
K86: Ukompliceret hypertension	40	7	17,5
R95: Kronisk obstruktiv lungelidelse	40	5	12,5

Analyse af de kvalitative data

Ved gennemlæsningen af de forskellige interviewbesvarelser har vi kunnet se, at der er nogle, fællestematikker der gør sig gældende i spørgsmålet om stillingtagen til behandlingsniveauet. Vi har fundet disse tematikker udtrykker forskellige barrierer.

For at bevare anonymiteten overfor de interviewede læger er navnene opdagede.

Barrierer:

Flere af de praktiserende læger angav forskellige barrierer. Vi har identificeret følgende temaer:

- Modstand mod pålagte krav
- Usikker patientrelation/følelsesmæssig ambivalens
- Lægen som autoritet/det svære ansvar
- Timing
- Strukturelle, praktiske eller økonomiske aspekter

Modstand mod pålagte krav

Flere af de interviewede læger gav udtryk for modstand mod pålagte krav om stillingtagen til genoplivning, såvel oppefra som nedefra

Kristian udtrykker det således:

"Jeg synes bare nogle gange man bliver afkrævet en stillingtagen i forhold til raske, hvor jeg tænker, selvfølgelig skal han genoplives. Hvis han er rask og rørig, på alle måder, hvorfor skal der så stå et eller andet sted at han skal genoplives, det ligger vel implicit i vores fag at det skal han, med mindre han udtrykkeligt har givet udtryk for at det skal han ikke. Så nogle gange bliver det lidt påtvunget."

Anna siger:

"Jeg bryder mig ikke om at når det bliver gjort for at det skal gøres som endnu et hak på en liste. Øh, så jeg synes ikke det er noget jeg kan, kan.. Altså når jeg får en korrespondance, hvor der står at uh der mangler for resten at blive gjort det her, så er det ikke noget jeg synes der falder naturligt, at så ringer jeg bare op lige op til patienten og siger " Nu skal du lige høre, nu skal vi 2 lige have en snak om det" Og det oplever jeg som et mere, skemaønske end en etisk overvejelse"

Søren er mere direkte i sin kritik og siger sådan:

"Men der er jo rigeligt med andre sundhedsprofessionelle der nok skal fortælle os, hvornår de mener vi skal snakke med nogen om genoplivning."

Generelt har udviklingen i almen praksis, og særligt efter OK18 gået i retning af mere central styring og skærpede dokumentationskrav. Nogle af de ovenstående citater kan måske ses i lyset af at de mere erfarne praktiserende læger har oplevet, deres autonomi er smuldret og det kliniske skøn gået tabt i denne proces:

Dette understreges i det skarpe citat fra Søren:

"Al magt tilbage til klinikerer, det lægelige skøn er alt for langt nedprioriteret i hele denne her diskussion hvis du spørger mig."

Patientrelationen/følelsesmæssig ambivalens

Direkte adspurgt udtrykker samtlige af de interviewede læger, at de ikke oplever at have følelsesmæssige udfordringer ved at tale om behandlingsniveau med deres patienter.

Kristian udtrykker stærkt:

"Nej, men det er jo en personlig ting. Der er sikkert nogen, der ikke kan eller har svært ved det, men det generer mig overhovedet ikke."

Søren synes heller ikke at finde dette vanskeligt:

"Jeg føler ikke det er belastende for mig at snakke behandlingsniveau med gamle og skrøbelige eller regulært døende patienter."

Lone siger:

"Nej det synes jeg ikke"

Vores interviewdata tyder på, at den svære samtale om behandlingsniveauet tages nemmere, når der allerede er en god og tryk relation mellem læge og patient, selvom det stadig kan være svært. Det kan derimod opleves akavet, vanskeligt og ligefrem uværdigt, når der ikke er en i forvejen veletableret relation mellem læge og patient.

Lone siger:

"Jeg synes det der med, at vi nogle gange bliver bedt om det henne på plejehjemmet. Hvis det er en person man aldrig har mødt før, så synes jeg virkelig det er akavet, at vi skal ind og stille det spørgsmål. Der virker det svært at få formuleret."

På spørgsmålet om der kan være følelsesmæssige udfordringer ved samtalen udtrykker Anna:

"Hvis det er én jeg ikke kender så synes jeg det. For så synes jeg det kan være grænseoverskridende, ja. For så synes jeg det bliver mekanisk. Så det er faktisk dem, jeg synes det er sværest at skulle tage den med."

(Interviewer) "Så hvis du synes der er en god alliance så falder det dig egentlig naturligt?"

Ja eller en jeg ved jeg kender lidt, så er det nemmere at komme ind på emnet end hvis "For resten jeg hedder Anna, Jeg er din nye læge. Nu skal du høre. Hvis du nu falder død om.. Altså" Så synes jeg det kan være svært."

Karsten udtrykker det som en grænse, der skal overskrides, som kan være belastende for patient og behandler, men adresserer også en følelsesmæssig lettelse og faglig tilfredshed når emnet er afklaret:

"Jeg tror mere det er en hurdle, som man ligesom skal -Den bryder lidt den gode stemning hvis man sådan siger "Nu skal du høre, vi skal, Der er faktisk også noget andet" Men men, som jeg også sagde tidligere. Hvis man ligesom får taget hul, så er det jo ofte også noget, der kan give patienterne lidt ro at vide, at det har vi faktisk styr på."

Karsten udtrykker også:

Det er der, hvor jeg måske synes den er sværest, det er hvis de ikke fejler -altså noget særligt men bare er gamle, og der prøver jeg at huske det i forbindelse med årskontroller, men men jeg synes også det er sådan lidt en øh lidt en eh dræber for det gode humør, hvis man sådan lige skal... Men det viser sig.. -jeg synes faktisk det viser sig, at at der er egentlig mange som bliver glade for at have taget snakken og glade for -Altså de får en følelse af at det faktisk er noget vi, at jeg ligesom, for de ved jo godt, at de skal herfra på et tidspunkt og så en følelse af, at ok Karsten han involverede sig faktisk også i det og tog sig af den del. Så det er egentligt at komme over den barriere og så sige "Jamen ved du hvad -På et tidspunkt skal vi jo herfra alle sammen. Vi bliver nødt til lige at snakke om, hvad tænker du, hvis og såfremt øhm?"

Når det kommer til at skulle træffe beslutning, der er i konflikt med patientens eller de pårørendes ønsker, ses det imidlertid, at der kommer stærke følelser i spil som ubehag og resignation.

Lone svarer således på spørgsmålet om vigtigheden af at få afklaret behandlingsniveaet:

Ja det synes jeg det er. For jeg synes ikke om, at det ligesom er mig, der over ruler og tager beslutningen.

Anna synes ligeledes der er svært når der er uoverensstemmelse mellem patientens ønsker og lægens faglige skøn:

Det sværeste det er jo der hvor, hvis man kan mærke patienten har et stort ønske om alt behov, men man kan tænke lægefagligt at det er, her er det svært -Og dén kan måske være svær at skulle ligesom sige det til dem.. "Hmm, altså det der med ligesom at skulle overrule eller?" Ja! Den del og den synes jeg også man skal være forsigtig med, men det er jo vigtigt at tage snakken.

Lægen som autoritet/det svære ansvar

Nogle af de praktiserende læger vælger at undlade at informere patienterne om deres beslutning, hvis denne er modstridende med patientens og de pårørendes ønsker. Er dette et udtryk for empati? Et velmenende hensyn til patienten og de pårørende? Eller skal det ses som konsekvens af tidspresset eller egentlig resignation/udbrændthed?

De praktiserende læger er dog ikke alene om ikke at involvere deres patienter i beslutningen om genoplivning eller ej. Et studie fra ugeskriftet påviser, at hospitalslæger ofte træffer beslutning om ikke at genoplive patienter uden at informere patienterne herom. Samme studie viser, at der i 30% af tilfældene er uenighed mellem patientens ønsker for genoplivning og det lægefaglige skøn (5).

Kristian konkluderer om det at være uenig i patientens ønsker for genoplivning:

(Interviewer): Som læge kan man jo godt tage stilling til du skal ikke genoplives, også selvom patienten har et andet forslag.

Det kan man godt. Men det er yderst sjældent, man står i den situation, at patienten siger jeg vil gerne genoplives, og lægen så siger direkte til patienten: "Det har jeg ikke tænkt mig". Det gør man ikke.

Man kan have sine tanker om det og tænke: "Hvis det skulle ske så er min holdning, du skal ikke genoplives". Den ret har vi endnu.

...men der er ingen grund til at dunke patienten i hovedet med den magt og sige: "Det har jeg ikke tænkt mig".

Jeg siger i stedet: "Jeg hører hvad du siger og jeg noterer det".

Når situationen kommer, så må jeg så bruge min lægefaglighed og sige: "Denne svært syge kvinde, hun skal ikke genoplives."

Søren udtrykker en vis resignation, når der er uoverensstemmelse, ligeledes giver han udtryk for at nogle patienter eller pårørende ikke respekterer hans lægefaglige skøn:

"De (patienterne) får det jo, som de vil have det. Hvis de kræver at blive genoplivet, selvom det måtte være fagligt forkert, jamen så lytter man jo efter, hvad de siger. Og hvis der bliver krævet nok af den gamle selv eller de pårørende, at vi skal fortsætte med for eksempel subkutan væske, som jeg grundlæggende er modstander af ved døende patienter, jamen så får de det jo. Og det er et godt stykke hen ad vejen, fordi man ikke orker kampen. Når man har fremført sine faglige argumenter, og der ikke bliver lyttet til dem, så går man videre til næste patient.

Karsten udtrykker omkring tilfælde hvor patienten har et ønske om genoplivning, at lægen fortsat har forpligtelse til at informere om forventeligt udfald af et genoplivningsforsøg:

Der er jo også nogen der siger "Jamen jeg vil gerne have lov at være her". Så skal man stadigvæk sige til dem, Jamen du skal vide, at hvis du får det så dårligt, at hjertet holder op med at slå jamen så den.. -Det at du kommer tilbage til livet, det vil være ringere, end det var før. Så det var egentlig en rigtig god snak.

Timing

Vi har i interviewet konfronteret de erfarne læger med, at der i deres praksis er 25% af patienterne >80 år, hvor der er taget stilling til behandlingsniveauet. De fleste af lægerne mener, at dette er et tilfredsstillende tal. Argumentet for dette er, at der er mange raske borgere over 80 år, og de praktiserende læger skønner ikke, at de skal belaste patienterne med spørgsmål om genoplivning og behandlingsniveau. Flere nævner, at man kun bør tage snakken med de terminale eller nær terminale patienter:

Kristian siger, om hvornår han tager snakken med sine patienter:

"Det gør jeg kun hvis de ligger og er terminale. Det er ikke noget jeg sådan tager op med dem, hvis de ellers er velfungerende."

Til spørgsmålet om 25% er tilfredsstillende svarer Kristian:

"Jeg synes 25% er ret godt, det må jeg sige, vi har sårme mange velfungerende 80-årige, hvor jeg ikke kunne drømme om at nævne det."

Lone virker også godt tilfreds med de 25%:

"Vi får selvfølgelig ikke spurgt alle, for mange er jo friske og raske. Det er jo først, når de bliver mere syge at man kommer til det, men især på plejehjemmene kræver de det.

Alle ved jo også bare, at man skal være ret dårlig for at få plads på et plejehjem."

Søren er tilfreds:

"Det synes jeg også langt hen ad vejen det er (forventeligt med 25%), fordi: Raske 80-årige, dem er der mange af i dag. De fleste af dem, har ikke nedfældet disse ting eller taget stilling til dem eller har haft noget inde på livet, der gjorde man tog stilling til det.

Jeg synes det er tilfredsstillende.

Som udgangspunkt behøver det ikke være forkert, at det ikke er flere."

Strukturelle, praktiske eller økonomiske aspekter

Flere af lægerne angiver tidspres som en barriere for at tage de svære samtaler om behandlingsniveauet:

Søren siger:

"Den største barriere for hvad som helst i mit fag er tid. Det er jo ikke vigtigt her og nu at få taget stilling til genoplivning. Det er da vigtigere at gøre noget ved bensåret end at få taget stilling til genoplivning."

Flere af lægerne mener, at et øget fokus på samtale om behandlingsniveau i form af en ydelse, guideline, klyngepakke eller et krav fra regionen ville øge tilbøjeligheden til at tage samtalen.

Blandt andet siger Anna:

"En lokal, altså en egen guideline. Egen fokus tror jeg mest. Man kunne også lave en klyngepakke på det jo...der tror jeg det ville give noget, for jeg oplever faktisk, at det der har været fokus på som klynge dét har virkeligt øget kvaliteten. Der tænker jeg, at det giver sådan et fokus som jeg kan mærke her i huset, når der har været et emne.

Lone tror at en guideline ville hjælpe:

"Det kan godt være det var en god idé, hvis der var noget i den stil. Så var ligesom lagt op til at vi skulle spørge om det.

På spørgsmålet om en selvstændig ydelse ville ændre adfærden hos de praktiserende læger, er der uenighed blandt de interviewede læger:

Søren siger:

"Nu er vi jo selvstændige, så hvis man ville give det en ydelse, så er jeg sikker på man ville løse det problem, at der er mange, hvor det ikke er gjort. Så var der et helt konkret incitament, og så ville der være mange flere, vi havde taget stilling ved. Sådan fungerer vores aflønningssystem jo. Det er lidt det samme som, hvis man vil have noget løst i almen praksis, så er man nødt til at få en tid og komme ned til lægen, for ellers kan vi få 25 kroner for at snakke med dem i telefonen, og det kan vi ikke leve af."

Karsten har en anderledes holdning til spørgsmålet om ydelser for at opnå noget i praksis:

"Nej, Det ville ikke ændre noget. Jeg synes måske også det er lidt at vi skal.. Jeg tror at det.. Kommer der en ydelse, så tror jeg at den del ville stige, men jeg synes faktisk det er lidt et forkert spor at køre ud af, at vi skal have penge for.. Jeg synes faktisk det går fint ind i vores kontrol lige så vel som en medicingennemgang at man sådan ligesom [...].

Jeg synes at vi som stand bør kunne lave det uden en ydelse"

Diskussion

De kvantitative fund

Vores stikprøve til den kvantitative analyse viste, at der i almen praksis for 25% af patienterne over 80 år med mindst en kronisk diagnose er taget stilling til genoplivning. Man ser dog af tabel 1 at det fordeler sig skævt afhængig af diagnose. For de demente er der taget stilling for 52,5%, mens der for patienterne med KOL er taget stilling for 12,5%. Man kan formode at en stor del af de demente patienter også er plejehjemsbeboere, og dermed har der været en opfordring udefra til også at tage stilling til genoplivning.

For hjertesvigt og hypertension er registreringen af behandlingsniveauet lavere. Den ligger på 17,5%. Lidt overraskende for os var det at hjertesvigt og hypertension lå side om side. Dette da vi havde forventet at der for patienter med hjertesvigt havde været registreret flere til minus genoplivning, da hjertesvigt i udgangspunktet er en mere alvorlig og invaliderende sygdom, med en dårligere prognose end hypertension.

Diabetes lå lige på gennemsnittet med 25%, hvor der var registreret behandlingsniveau.

De kvalitative fund

De fleste af de interviewede læger giver udtryk for, at det falder dem naturligt og let at diskutere behandlingsniveau med deres ældre patienter. Dog fremgår det tydeligt, at flere af lægerne finder det følelsesmæssigt svært og udfordrende, hvis der ikke er enighed mellem læge og patient/pårørende. Vi finder, at det kan være svært når lægens autoritet udfordres eller når man skal træffe beslutninger som der ikke er opbakning til. Årsagerne kan være mange: For én læge ser det ud til at man simpelt hen ikke ønsker at gå ind i konflikten, med enten patient eller pårørende, fordi den konflikt kan være så belastende og potentielt indebære risiko for konsekvenser i form af klagesag eller straf. Derfor vælger man at efterkomme patientens eller de pårørendes ønsker.

Andre læger udtrykker, at de ikke ønsker at "dunke" patienterne i hovedet eller "over rule" patienterne med deres autoritet. Det lyder til, at det er meget ubehageligt og for nogle læger føles ganske upassende. Baggrunden herfor kan man tolke i to retninger: Enten er det af hensyn til patienten og dennes autonomi og gøres så ud fra et empatisk og medmenneskeligt synspunkt. Det kan dog også tolkes som det tidligere blev, at lægen ikke ønsker konflikten med patienten eller de pårørende. Da en sådan konflikt kan opleves følelsesmæssigt udmattende for såvel den praktiserende læge, patienten selv såvel som de pårørende.

For at finde forklaringen på, at lægen ikke vil gå ind i konflikt med patienterne eller de pårørende, skal man et lag dybere. Vi tolker dette som at have baggrund i, at der ikke længere er samme autoritet hos lægen som tidligere, der er et andet tidspres end tidligere samt en anden kontrol og dokumentationspligt end førhen, specielt efter OK18. Det kan tolkes som en protest. At man ikke orker den faglige diskussion og give sit faglige skøn og stå ved det. Det kan være risikofyldt, og man kan ende med at blive retsligt eller fagligt forfulgt, hvis patienterne klager. Protesten kan vel meget tydeligt sammenfattes i citatet: "Al magt tilbage til klinikeren"

Ser man på interviewet med de praktiserende læger, er de godt tilfredse med, at der er taget stilling for 25%, da der ifølge dem, jo også er mange raske over 80 år. Underforstået at for de raske behøver man altså ikke at tage stilling.

I primærsektoren er der en velstruktureret håndtering af vores patienter ved livets begyndelse i form af de forebyggende svangre og børneundersøgelser. Kunne man forestille sig et scenarie, hvor vi med bare tilnærmelsesvist lignende struktur og grundighed fulgte op på vores patienters behov for at få tilrettelagt omstændighederne omkring en værdig afslutning på livet, herunder i særlig grad en klarlægning og dokumentation af patientens ønsker for behandlingsniveau, når livet nærmer sig sin afslutning?

I artiklen: *Et kvalitativt studie af ældre menneskers perspektiv i Region Syddanmark af Sine Hanson et al (6), at har man undersøgt de ældre patienters holdning til spørgsmålet om genoplivning eller ej og finder at:*

“Alderen på patienten har ikke nogen betydning i forhold til tanker om livets afslutning. Både de yngste og ældste deltagere havde taget beslutning i forhold til livets afslutning, blandt andet i forhold til genoplivning ved hjertestop samt livsforlængende behandling og om de ville indlægges på hospital ved alvorlig sygdom.”

Mange af de interviewede ældre i artiklen finder det naturligt at snakke med en læge om deres ønsker ved livets afslutning, understreget i disse citater fra førnævnte artikel:

“Næsten alle deltagere fandt det naturligt og okay at blive konfronteret med spørgsmål om afslutningen på deres liv, specielt ved spørgsmålet om genoplivning, når man indlægges akut”

“De ældre har interesse i at være med i processen om beslutningen behandling ved enden af livet. Enten ved at dele deres ønsker med familie, venner eller deres praktiserende læge eller ved at lave et livstestamente. Derudover ønsker mange når de indlægges, at der på initiativ fra hospitalslægen, tages fælles beslutning genoplivning ved hjertestop.”

Idet man kan blive akut syg ønskes der en form for central, tilgængelig registrering:

“For at sikre at de ældres ønsker i interviewet er kendt ved akut sygdom, ønsker de fleste et fælles, og ens registrerings værktøj, mellem almen praksis og hospitalet, for eksempel en fremtidig plejeplan.”

Det kan altså godt se ud som om, at der er inkongruens mellem, hvornår de praktiserende læger formoder deres patienter har behov for at tale om behandlingsniveau, og hvornår patienterne selv mener, der er behov for en sådan samtale.

For at inddrage andre relevante faggrupper og undersøge deres perspektiv på problemstillingen har vi haft dialog med en geriatrik overlæge som udtaler: *“De praktiserende læger skal kun tage stilling til de patienter, der ligger på plejehjemmet. Hjemmeboende patienter har ikke konstant overvågning, og sandsynlighed for at de blive opdaget i dødsøjeblik er lille. Derimod ligger der på plejehjemmene mange meget dårlig fungerende og svækkede patienter, som vil aldrig nogen sinde kunne blive genoplevet, og det er synd for plejepersonalet og medpatienter at opleve en voldsom behandlingstiltag som vil ikke føre til noget. Så ja, hvis man har plejehjem patienter. På det område er der ikke tilstrækkelig bevågenhed fra de praktiserende lægers side”*

Dette udsagn kan tyde på, at vores hospitalskollegaer mener, at vi som praktiserende læger med fordel kunne have øget bevågenhed i forhold til særligt vores plejehjemspatienter.

Der er naturligvis en forskel mellem hospitalslægerne og de praktiserende lægers daglige kliniske arbejde. Hospitalslægerne har dagligt dialog omkring med patienterne om genoplivning eller ej, hvor der ikke eksisterer en etableret relation mellem læge og patient på forhånd. De praktiserende læger oplever det som grænseoverskridende at tage snakken med for dem ukendte patienter. Dog er konteksten, hvori de store samtaler tages også meget forskellig, idet hospitalslægen arbejder med den akutte, hospitaliserede patient, mens egen læge typisk arbejder med patienten i rolig fase. Hospitalslæger får således allerede tidligt i karrieren en daglig rutine i den svære samtale, ligeledes er der på en hospitalsafdeling mulighed for at lade den endelige beslutning træffes i plenum/konferencebeslutning. Der kan generelt være bedre mulighed for kollegial sparring i dagligdagen på hospitalet. Dét at der ikke er en langvarig behandlingsalliance kan også formodes at gøre, at der ikke er det samme på spil følelsesmæssigt/relationelt for lægen, som således måske bedre kan bevare sin professionalisme i situationen.

Egen læge har dog også en unik mulighed for at tage den svære samtale med patienten, mens denne ikke er akut syg. Lægen kan derfor plante nogle frø i forhold til at facilitere en refleksion hos patienten omkring dennes ønsker for en værdig afslutning på livet. Egne erfaringer tyder på, at hvis lægen giver sig tid til at anskue det som en proces, hvor samtalen forløber over flere konsultationer, hvilket kan give patienten tid til refleksion og evt. dialog med sine pårørende, kan det bestyrke behandlingsalliancen.

Man kan med fordel være transparent i den svære samtale og forklare patienten, hvor vigtigt det er, at patientens ønsker for behandlingsniveaet er kendt af sundhedssystemet, samt inddrage risici ved genoplivning, når man er meget gammel og skrøbelig. I erkendelsen af at det kan være vanskeligt at springe ud i samtalen om genoplivning har en geriater fra Hjørring sygehus udformet en samtalskabelon med forslag til formuleringer, man kan bruge som inspiration. Man kan jo tilpasse denne skabelon til sin egen sprogbrug og den kliniske kontekst, se Bilag 2.

Igennem mange år er patienternes autonomi blevet styrket, hvor man ikke i samme periode har set en ditto styrkelse af lægen som autoritet -snarere det modsatte. Majoriteten af patienter har en klar forventning om at blive inddraget i -og have indflydelse på beslutninger omkring egen behandling og afbrydelse heraf. Der vil altid være visse situationer, hvor der opstår diskrepans mellem patientens ønsker og lægens faglige skøn hvilket også underbygges af artiklen *Saltbæk et al i artiklen Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases*, som viste at der i 30% af tilfældene er uoverensstemmelse omkring forslaget til genoplivning eller ej mellem patient og læge, og dette studies fund tyder på, at der kan være en del patienter, der bliver genoplivet som egentligt ikke ønskede dette, men omvendt også en del patienter, der ikke bliver genoplivet som ønskede det (5). Denne artikel, samt vores interviews understreger, at det er et svært tema at lave en helt konkret retningslinje og fremgangsmåde for. Det handler i høj grad om det lægelige skøn og patientens forudsætninger og forforståelse. Det er en samtale og et tema, der kræver, at mange lægefaglige kompetencer er i spil. Herunder faglighed, empati og konstruktiv kommunikation.

Studiets begrænsninger:

Stikprøvens størrelse i den kvantitative dataindsamling er begrænset til 200 patienter over 80 år. De 200 patienter er ikke fuldstændig repræsentative for alle praktiserende lægers patienter, hvorfor der kan være selektionsbias. Gruppens sammensætning er inhomogen, idet der ikke er taget hensyn til sværhedsgraden af sygdommene for de enkelte diagnoser, herunder GOLD klassifikation af KOL patienterne, eller NYHA klasse for hjertesvigtspatienterne. Ligeledes har vi heller ikke forholdt os til patienternes generelle funktionsniveau.

I forhold til vores kvalitative data i form af de 5 interviews kan det være både en styrke og en svaghed at der er en kendt relation mellem interviewer og informant. Der kan være bias i form af social desirability, hvilket kan have den konsekvens, at informanterne svarer det, som de antager er mest socialt accepteret - samt hukommelsesbias. Ligeledes har tidsrammen for interviewet været begrænset, hvilket måske har betydning for informanternes refleksion og mængden af data. Der kan også være selektionsbias, idet vi kun har valgt at interviewe 5 erfarne speciallæger i almen medicin. Disse 5 informanter er ikke fuldstændigt repræsentative for alle praktiserende læger i Danmark. Hvis vi fx havde valgt at inddrage en gruppe af yngre læger/uddannelseslæger, ville vi formentligt have fået nogle andre perspektiver med.

Studiets styrker

Det er en styrke, at vi har brugt data både for en landpraksis og en bypraksis, der begge er kompagniselskaber. Dermed er populationerne for de undersøgte praksis formentlig ganske repræsentative.

En styrke i studiet er kombinationen af kvantitative og kvalitative data. Det er desuden en styrke, at vi har interviewet 5 forskellige læger til at belyse en kompleks problematik ud fra nogle meget konkrete spørgsmål, som det fremgår af bilag 1. Det er desuden en styrke at vores interview-guide var semi-struktureret, da det gav os mulighed for at sørge mere ind til de temaer, som vi ikke havde med på forhånd ud fra vores forforståelse.

Vi har været to interviewere, så på trods af at spørgsmålene er forsøgt fremsat så neutralt som muligt, giver det formentligt mere nuancerede svar.

Vi har brugt 3 forskellige søgetermer og gennemgået journalerne for hver af disse for de udvalgte patienter. Vi er derfor relativt sikre på, at vi ikke blandt de 200 patienter, vi har lavet journalaudit på, har overset angivelser af behandlingsniveau.

Perspektivering:

Det kunne være interessant med et forskningsprojekt omhandlende det ene spørgsmål til borgerne over 70: Om de ville finde det omsorgsfuldt og velkomment, hvis deres praktiserende læge spurgte ind til deres ønske om genoplivning ved hjertestop, eller ville de finde det upassende og provokerende? Derigennem ville man få belyst patienternes perspektiv.

Vi har under arbejdet med dette projekt oplevet, at vores eget fokus på samtalen om behandlingsniveau, har gjort os mere tilbøjelige til at tale med patienterne og de pårørende om behandlingsniveauet og genoplivning. Man kunne derfor forestille sig, at et øget fokus i praksis ville have en lignende effekt. Hvis man i praksis ønskede sig at være mere fokuserede på stillingtagen til behandlingsniveauet, kunne en klyngepakke tænkes at være en stor hjælp, da det ville øge fokus i de praksis, der hørte til klyngen.

I forskningsgruppen har der været meget refleksion omkring fordelene ved fx en samtaleguide eller en ydelse, for at fremme at der bliver taget stilling til genoplivning. Gruppens konklusion har været, at et øget internt fokus - evt. med baggrund i have arbejdet med temaet i sin klynge - er den bedste vej for at opnå, at der for flere patienter i almen praksis bliver taget stilling til genoplivning.

Referenceliste

1. **Danmarks Statistik.** [Online] <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyt/NytHtml?cid=30674>.
2. **Helle Ussing Timm.** [Online] <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/publications/danskerne-om-livet-med-sygdom-og-dod-danskernes-viden-om-og-onske>.
3. **Lena Jarlbæk.** [Online] https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/06/2017-4_Dødssted-DK-2012-2014-final.pdf.
4. **Danske Regioner.** [Online] https://www.regioner.dk/media/3627/2014-09-24_regio_5.pdf.
5. **Saltbæk og Tvedegaard.** Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases. https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2018-12/a4353.pdf. [Online]
6. **Sine Hanson et** What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark. *Gerontology & Geriatric Medicine*.

Bilag

Bilag 1:

Interviewguide til semistruktureret interview:

I vores forskningstræningsopgave har vi valgt at fokusere på stillingtagen til genoplivning i almen praksis, for de ældre og kronisk syge patienter.

Vi har en forestilling eller fornemmelse at det er et vanskeligt emne at tale om og at der kan være flere barrierer for at tale om dette med patienter og pårørende. Måske er der heller ikke en tradition eller kultur for at tale om det:

- 1: I hvilke situationer overvejer du at tage en snak om behandlingsniveauet med dine patienter og pårørende?
- 2: Syner du det er vigtigt at afklare behandlingsniveauet med dine patienter og pårørende
- 3: Kan du give et eksempel på en case, hvor du har haft en samtale om behandlingsniveauet
- 4: Føler du dig klædt på til at informere dine patienter om konsekvensen af til eller fravalg af genoplivning, herunder forventeligt udfald af fx genoplivning og intensiv terapi?
- 5: Tænker du at du som din patients praktiserende læge kan være en vigtig støtte i beslutningen om behandlingsniveauet
- 6: Kan der for dig være nogle følelsesmæssige udfordringer ved at snakke om behandlingsniveauet med dine patienter
- 7: Er der andre barrierer der gør dig mindre tilbøjelig til at tale om behandlingsniveau med dine patienter
- 8: Vi har lavet en stikprøve med 200 patienter over 80 år og finder at hos 25 procent fremgår behandlingsniveauet af journalen. Hvorfor tror du det er sådan?
- 9: Ville en guideline, retningslinje, systematisk interview, ydelse eller et fokus fra regionen gøre dig mere tilbøjelig til at tage en snak om behandlingsniveau med dine patienter
- 10: har du yderligere kommentarer

Bilag 2:

Fra overlæge Marianne Mørch fra Hjørring:

Hvis det er en lægefaglig vurdering, at patienten ikke skal forsøges genoplivet efter hjertestop eller kan være kandidat til intensiv afdeling:

"Når man er indlagt her på afdelingen, skal vi tale med alle vores patienter om, hvad der skal ske, hvis hjertet går i stå eller man bliver så dårlig, at man ikke selv kan trække vejret og har brug for en maskine/respirator til at trække vejret for en.

Du er jo ikke helt ny mere/oppe i årerne og fejler også nogle ting/sygdomme efterhånden.

Hvis hjertet går i stå, mens du er her på afdelingen, så SKAL vi prøve at få gang i hjertet igen, medmindre en læge eller du selv har taget beslutning om, at det skal vi ikke.

Det er ikke sikkert, at hjertet kan komme i gang igen, selvom vi forsøger.

Men hvis man får gang i det, så vil man være væsentligt dårligere end man var inden. Der vil være stor risiko for, at man vil komme til at ligge i en seng og ikke kunne ret meget resten af livet. Det samme, hvis man ikke længere selv kan trække vejret, og en maskine/respirator skal gøre det for en. (man kan forklare nærmere hvis man vil)

"Har du gjort dig nogle overvejelser om dette?" (så har patienten mulighed for at fortælle hvordan vedkommende har det) (her er det meget vigtigt, at der ikke bliver spurgt eller talt på en måde, så patienten kan tro, at han/hun nu har et valg – så hvis vedkommende har gjort sig overvejelser skal det understøttes at få talt om det nu altså tanker om genoplivningsforsøg)

(hvis patienten har taget stilling og ikke ønsker genoplivning/respirator, så kan snakken om det stoppes her. Har patient ikke tænkt over det eller hvis patienten har forventninger om at genoplivning er en god ide, så kan man fortsætte med flg.:)

"På baggrund af det din samlede situation, så vurderer jeg, at det ikke ville være til gavn at forsøge at få gang i hjertet igen, da der er stor risiko for, at du ingenting ville kunne resten af livet, hvis det lykkedes at få hjertet til at slå igen."

Hvis det er en lægefaglig vurdering, at der kan være fuldt behandlingsniveau: (Det er stadig vigtigt at tale om, da pt. måske ikke ønsker fuldt behandlingsniveau)

"Når man er indlagt her på afdelingen, så skal vi tale med alle vores patienter om, hvad der skal ske, hvis hjertet går i stå eller man bliver så dårlig, at man ikke selv kan trække vejret og har brug for en maskine/respirator til at trække vejret for en.

"Du er jo ikke helt ny mere/oppe i årerne og fejler også nogle ting/sygdomme efterhånden"