

Etiska dilemman i strokevården

• VEM SKA HA FÖRETRÄDE? • BEHANDLING UTAN SAMTYCKE? • EJ HLR? DET ÄR NÅGRA AV DE FRÅGOR SOM MEDARBETARNA OFTA MÖTER

Kjell Asplund,
professor emeritus,
medicin, Umeå uni-
versitet
● kjellasplund1@gmail.com

Eric Bertholds,
senior strokeläkare,
Skaraborgs sjukhus

De fyra etiska grundprinciper som ofta används såväl nationellt som internationellt [1] räcker långt också i strokevården: gör gott, skada inte, var rättvis, respektera självbestämmandet.

Bland övriga etiska principer som i särskilt hög grad rör patienter med stroke som förlorat kroppsliga och kanske också kognitiva, funktioner vill vi framhålla: Värna värdigheten och respektera den fysiska och mentala integriteten.

För prioriteringar i vården gäller tre rangordnade principer, antagna av riksdagen [2]:

1. Människovärdesprincipen. Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.
2. Behovs- och solidaritetsprincipen. Resurserna bör satsas på den människa eller verksamhet som har de största behoven.
3. Kostnadseffektivitetsprincipen. Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och livskvalitet, eftersträvas.

Utifrån dessa grundläggande principer och den reglering som finns tar vi här upp ett urval av de etiska frågor som strokevårdens personal ofta möter (Fakta 1).

● Vem ska ha företräde när strokeenheten är fullbelagd?

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid stroke [3] ska patienter med akut stroke läggas in på strokeenhet med högsta prioritet. För patienter med TIA gäller en något lägre, om än fortfarande mycket hög, prioritering för vård på strokeenhet (2 på en 10-gradig skala). Men i den kliniska verksamheten ställs medarbetarna ofta inför svåra överväganden. Vem ska få plats på en redan fullbelagd strokeenhet?

HUVUDBUDSKAP

- Prioriteringar mellan insatser och mellan patienter ska utgå från den svenska prioriteringsplattformen.
- Lagen medger att en patient som är beslutoförmögen efter svår stroke får akutbehandling utan samtycke.
- Prognosen är ofta oklar tidigt efter strokeinsjuknandet. Det är angeläget med rådrum innan behandlingsbegränsningar som »Ej HLR« ordinerar.
- För vissa patienter som redan vårdas i hemmet eller särskilt boende när de får stroke är det mest ändamålsenligt att de inte överförs till sjukhus, något som förutsätter tillräcklig kompetens för akut bedömning och fortsatt vård.
- Det är inte etiskt försvarbart att icke ändamålsenlig behandling fortsätter under livets sista dagar.

FAKTA 1. Etiska frågor

Etiska frågor som ofta uppkommer i strokevården, särskilt under akutskedet, baserat på rundfrågning till 11 erfarna medarbetare i strokevården och en tidigare artikel om etiska frågor i svensk strokevård, med fokus på akutvård [21]:

- Vem ska ha företräde när strokeenheten är fullbelagd?
- Kan en beslutoförmögen patient med stroke behandlas utan samtycke?
- »Ej HLR«-ordination?
- Kan man avstå från att överföra en boende i hemsjukvård eller särskilt boende som får stroke till akutsjukhus?
- När är det aktuellt med vätsketillförsel och sondmatning?
- När är behandlingsbegränsningar etiskt försvarbara?

Ska den redan inlagde 80-åriga mannen med akut konfusion till följd av stroke flyttas ut så att den

»Ska den redan inlagde 80-åriga mannen med akut konfusion till följd av stroke flyttas ut så att den 55-åriga kvinnan med TIA ... får plats ... ?«

55-åriga kvinnan med TIA och hög risk att drabbas av manifest stroke får plats för snabbutredning och behandling?

Det kan vara klokt att resonera utifrån prioriteringsplattformens tre principer [2]. Människovärdesprincipen innebär att åldern i sig får inte vara avgörande. Det hindrar inte att fokus förskjuts från livsförlängande till livskvalitetsfrämjande insatser med stigande ålder. Behovet bestäms dels av hur svårt tillståndet är, dels av hur effektiva åtgärderna är (behovet av en effektiv åtgärd är större än av en åtgärd med osäker effekt). Enligt solidaritetsprincipen ska man särskilt försäkra sig om att de patienter som har svårt att själva föra sin talan – vilket många strokepatienter har – får en vård som är likvärdig med andras. Det är etiskt försvarbart att ta med ekonomiska konsekvenser i förhållande till åtgärdernas effekter, men kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad de båda

övriga [2]. Också det vetenskapliga underlagets styrka vägs in i prioriteringarna.

Prioriteringsprinciperna aktualiseras framför allt när strokeenheten är fullbelagd. Att prioritera den redan inlagda patienten med mindre behov av strokeenhetens särskilda kompetens att utreda, behandla, ge omvårdnad och påbörja tidig rehabilitering framför den nyinsjuknade med större behov är inte förenligt med prioriteringsprinciperna.

Framför allt har de nationella riktlinjerna ett budskap till beslutsfattare: den akuta strokevården måste ha tillräcklig kapacitet för att strokevården ska kunna leva upp till de högprioriterade rekommendationerna. Organisatoriska nyordningar för att avlasta slutenvården kan övervägas, till exempel akut omhändertagande i öppenvård med utredning och behandling av patienter med TIA, en modell som introducerats i europeiska riktlinjer [4] men som i Sverige inte tillämpats brett och prioriterats lågt i nationella riktlinjer [3].

● Kan en beslutoförmögen patient med stroke behandlas utan samtycke?

I denna fråga finns legal vägledning. Patientlagen betonar visserligen patientens rätt till delaktighet och medbestämmande, men lagen har också förutsett en situation där en patient blivit beslutoförmögen till följd av svår akut sjukdom som stroke [5]: »Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetlöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas«, enligt enligt 4 kap 4 § patientlagen (2014:821).

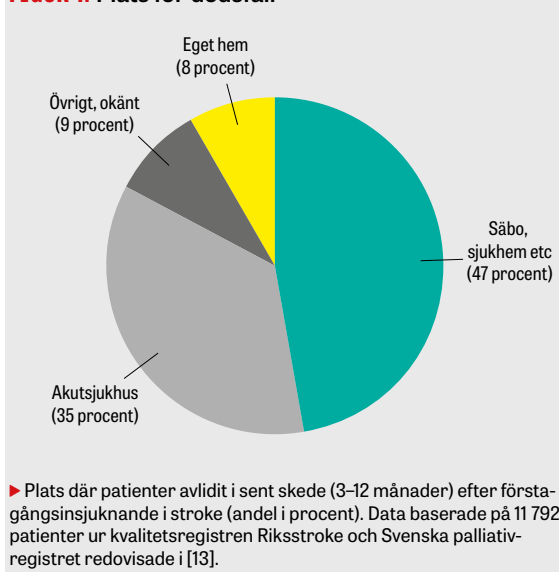
Det blir alltså sjukvårdspersonalen som avgör akuta åtgärder för en svårt sjuk person med stroke som inte själv kan fatta beslut. Om det gäller mer långsiktiga åtgärder för en person som sedan tidigare har kognitiv svikt eller är fortsatt oförmögen att fatta egna beslut efter stroke, ska man samråda med närstående eller god man [6]. Men det gäller just samråd - närstående eller god man/förvaltare har ingen rättslig befogenhet att ge samtycke å patientens vägnar [6].

● »Ej HLR«-ordination?

Det är vanligt att beslut om att inte påbörja hjärt-lungräddning (Ej HLR) fattas mycket tidigt efter ankomsten till sjukhus, vilket är adekvat hos redan svårt sjuka patienter med till exempel cancer eller slutstadiet av demens. I Sverige fattas ungefär hälften av »Ej HLR«-besluten på akuten [7] eller inom mindre än 1 dygn [8]. Läkaresällskapet har tillsammans med Svensk sjuksköterskeförening och Svenska rådet för hjärt-lungräddning publicerat etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning [9]. Följsamheten till de föreskrifter som finns om beslut att avstå från hjärt-lungräddning är dock dålig [10].

Det saknas data om hur ofta »Ej HLR«-ordinationer förekommer hos patienter med stroke vid svenska sjukhus, i hemsjukvården eller på särskilda boenden, men det finns signaler i den vetenskapliga litteraturen som tyder på att en »Ej HLR«-ordination i sig påverkar förloppet. I en nederländsk observationsstudie fanns ett starkt samband mellan »Ej HLR«-ordination och död inom 3 månader (4 gånger högre risk), även sedan man gjort omfattande statistiska justeringar för

FIGUR 1. Plats för dödsfall



kända riskfaktorer för död tidigt efter insjuknandet i ischemisk stroke [11]. Liknande samband, om än inte så starka, har i nordamerikanska studier observerats vid intracerebrala blödningar [12].

»Det finns flera skäl att skaffa sig rådrum och vara försiktig med rutinmässiga »Ej HLR«-ordinationer ...«

Det finns flera skäl att skaffa sig rådrum och vara försiktig med rutinmässiga »Ej HLR«-ordinationer på akutmottagningen eller under första vårddygnet.

- Prognosbedömningen kan vara svår mycket tidigt efter strokeinsjuknandet; osäkerheten blir betydligt mindre efter något eller några dygn.
- Tid att samla in bättre medicinskt beslutsunderlag.
- Möjlighet till dialog med patient och, oftare, närstående om till exempel patientens förmodade inställning till HLR eller andra livsförlängande åtgärder.
- Närstående ges möjlighet till anpassning.
- För läkare och annan sjukvårdspersonal skapas tid för reflektion.

● Kan man avstå från att överföra en boende i hemsjukvård eller särskilt boende som får stroke till akutsjukhus?

Personer i hemsjukvård eller särskilt boende som drabbas av stroke bör enligt de nationella riktlinjerna för strokevård bedömas av läkare som tar ställning till fortsatt vårdform [3]. I livets slutskede är fortsatt hemsjukvård eller vård i särskilt boende ofta det mest ändamålsenliga. Det kan då vara värt att notera att mer än en tredjedel av de patienter som avlider i sent skede efter stroke dör på akutsjukhus (Figur 1).

De nationella riktlinjerna redogör för motiven till

denna rekommendation [3]. Även om riktlinjerna inte ställer något kompetenskrav är det uppenbart att adekvat bedömning och vård förutsätter såväl tillräcklig kompetens som resurser i form av erfaren hemsjukvårdsläkare (eller motsvarande) och omvårdnadspersonal. Det belastningstest pandemin utgjorde blottade bristande läkarkontinuitet och otillräcklig medicinsk kompetens på många vårdboenden [14]. Är kunnandet otillräckligt kan det vara aktuellt att använda sig av strokeenhetens särskilda kompetens och/eller utnyttja telemedicinsk bedömning [15].

Vid utskrivning från strokeenhet till hemsjukvård eller Säbo kan det vara motiverat att i epikrisen ta ställning till huruvida vård på akutsjukhus bedöms vara ändamålsenlig vid försämring eller nytt strokeinsjuknande.

● När är det aktuellt med vätsketillförsel och sondmatning?

I akutbedömningen av patienter med stroke ingår sväljningstest. Finns sväljningssvårigheter inleds i regel parenteral vätsketillförsel under det första akut-

»Det är inte ovanligt att patienten försöker avlägsna sonden. ... Tolkningen av patientens reaktioner kan dock vara mycket svår.«

skedet, bland annat för att undvika aspiration. Består sväljningssvårigheterna efter de första dyggen tillförs vätska och näring via nasogastrisk sond. Närstående och patient själv (när så är möjligt) bör informeras om att sonden i första hand är till för att lindra symtom. En logoped bör bedöma sväljningsförmågan och komma med förslag till åtgärder. Dessa rutinförfaranden är oftast etiskt okontroversiella. Däremot uppkommer ibland etiska dilemman kring vätske- och näringstillförsel senare i vårdförloppet.

Eftersom sväljningssvårigheter kan gå tillbaka inom några veckor bör man inte byta den nasogastriska sonden till perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) tidigt bara för att kunna skriva ut patienten från sjukhus. Om sväljningssvårigheterna kvarstår över längre tid aktualiseras ställningstagande till PEG eftersom den på sikt tolereras bättre än nasogastrisk sond [16]. Det finns visst, om än bräckligt, underlag från randomiserade studier för att PEG ger färre komplikationer hos patienter som haft stroke [17]. Att skriva ut patienten från akutvården med nasogastrisk sond eller PEG förutsätter att det finns tillräcklig kompetens på hemorten för att hantera sondmatning. Vid några sjukhus i landet, till exempel Skövde och Danderyd, finns dysfagisjuksköterska som kan konsulteras för rådgivning och vid behov göra hembesök.

Det är inte ovanligt att patienten försöker avlägsna sonden. Hos en icke-konfusorisk patient med kommunikationssvårigheter kan det vara uttryck för en aktiv vilja att avsluta sondmatningen. En sådan öns-

kan måste respekteras. Tolkningen av patientens reaktioner kan dock vara mycket svår. Detta är en situation som kräver stor erfarenhet, och det kan vara klokt att samla vårdteamet för en diskussion om hur man tolkar patientens reaktioner och hur man bäst ska respektera patientens önskan.

I sent palliativt skede, under livets sista dagar, uppstår ofta svåra frågor om parenteral vätsketillförsel. Vetenskapligt underlag kommer nästan uteslutande från studier av palliativ cancervård. I en systematisk översikt av 15 randomiserade prövningar, där parenteral vätsketillförsel jämfördes med ingen vätsketillförsel, fanns inga säkerställda skillnader i tid till död eller i symtom som agitation, dyspné, slemmbildning, illamående och tecken på törst. Bland närstående fanns divergerande uppfattningar om huruvida patienten hade nytta av vätsketillförseln [18].

Att avstå från parenteral vätsketillförsel under livets sista dygn förutsätter att diagnos och prognos är säkra. Om så är fallet finns ingen anledning att fortsätta vätsketillförseln för att lindra symtom eller försöka förlänga döendet, eftersom tillgängligt vetenskapligt underlag talar för att åtgärden inte är ändamålsenlig för patienten.

● När är behandlingsbegränsningar etiskt försvarbara i livets slutskede efter stroke?

Vi har ovan diskuterat »Ej HLR«-ordination mycket tidigt efter stroke. För att ge perspektiv på frågan om andra behandlingsbegränsningar kan det vara klokt att hänvisa till Lancets Commission on the Value of Death. I en färsk rapport har kommissionen framhållit värdet av döendet, döden och sörjandet som en del av livet. Under de senaste generationerna, menar kommissionen, har vårt förhållande till döden och döendet hamnat i obalans. Meningslösa medicinska behandlingar fortsätter in i livets sista timmar. Döden har blivit en angelägenhet för sjukvården, medan de närståendes och samhällets kunskaper, färdigheter och traditioner kommit i skymundan. Kommissionen påleder för att balansen återställs [19].

Personal på strokeenheter, i hemsjukvården och i särskilt boende har ofta stor erfarenhet av att möta döende patienter, men den palliativa vården är sällan lika strukturerad, och utbildningen i palliativ vård för strokepatienter har inte byggts ut på samma sätt som i cancervården.

Stroke diagnosen är säkerställd, möjliga akutbehandlingar övervägda och befunda icke ändamålsenliga. Prognosen bedöms med rimlig säkerhet indikera att döden är nära. I det läget har strokevården en del att lära från cancervården när det gäller att tydligt göra klart för patient och närstående att behandlingen inte avslutas utan ändrar fokus och mål från livsuppehållande till palliativ. Samtidigt måste vårdpersonalen betona att detta inte innebär att patienten överges. Visst kan det både för läkare och närstående vara enklare känslomässigt att fortsätta med en behandling som initialt haft ett livsförlängande syfte än att avsluta den. Men tre fundamentala frågor bör ställas: Gagnar det patienten? Överväger riskerna? Vill patienten ha behandlingen? Icke ändamålsenlig behandling eller behandling mot patientens vilja är inte etiskt försvarbar.

I en enkät 1999 genomförd av den statliga utred-

ningen »Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut« frågades ett urval av befolkningen »Var vill du dö?«. Det vanligaste svaret blev »helst hemma«. Detta önskemål uppfylls inte särskilt ofta ens sent efter

behöva stärkas om medborgarnas önskemål om den goda döden i hemmet ska kunna tillgodoses.

Det åligger vårdgivaren att avgöra när fortsatta insatser inte kan förväntas ha annat än symtomlindrande/palliativa mål. Många svårt sjuka äldre är fullt inställda på och införstådda med att döden närmar sig. Det är inte säkert att de önskar fullt ut utnyttja sina möjligheter till självbestämmande när det handlar om vilka medicinska åtgärder som ska vidtas. Här krävs att vårdpersonalen är lyhörd och varsam: finns det en risk att patienten av formalistiska skäl påtvingas oönskad information som ställer vederbörande inför svåra ställningstaganden? Det finns patienter som önskar överlåta åt vårdpersonalen att fatta de svåra besluten kring döendet, något som den danske filosofen Jacob Birkler något paradoxalt kallat »önskad paternalism« [20]. Denna önskan är ett uttryck för patientens autonomi, som bör respekteras. ○

»... utbildningen i palliativ vård för strokepatienter har inte byggts ut på samma sätt som i cancervården ...«

stroke. Av svenska strokepatienter som dör 3–12 månader efter strokeinsjuknandet avlider 8 procent i hemmet (Figur 1), varav hälften med avancerad sjukvård i hemmet [13]. Bara undantagsvis dör patienter på hospice efter att ha haft stroke. Det är uppenbart att hemsjukvårdens och omsorgens kompetens skulle

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2023;120:23040*

REFERENSER

1. En modell för etisk analys. I: Etik. En introduktion. Stockholm: Statens medicinsk-etiska råd (Smer); 2018. p. 65-73.
2. Prop 1996/97:60. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården.
3. Nationella riktlinjer för vård vid stroke. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020. Artikelnr 2020-1-6545.
4. Fonseca AC, Merwick Å, Dennis M, et al. European Stroke Organisation (ESO) guidelines on management of transient ischaemic attack. *Eur Stroke J.* 2021;6(2):V. Retraction: 2022;7(1):NPI.
5. SFS 2014:821. Patientlag.
6. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017. Artikelnr 2017-12-2.
7. Åkerman A, Bornä C, Bleckert J, et al. Riktlinjer följdes dåligt vid beslut att avstå livsuppehållande behandling. *Läkartidningen.* 2021;118:20175.
8. Piscator E, Göransson K, Forsberg S, et al. Do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitation (DNACPR) decisions in patients admitted through the emergency department in a Swedish university hospital - an observational study of outcome, patient characteristics and changes in DNACPR decisions. *Resusc Plus.* 2022;9:100209.
9. Svenska läkarsällskapet, Svensk sjuksköterskeförening, Svenska rådet för hjärt-lungräddning. Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR). <https://www.sls.se/contentassets/90bc300207d4d09a-d133e68f80c7b58/riktlinjer20maj2021.pdf>
10. Piscator E, Djärv T. Dålig följsamhet till föreskrifter vid beslut om att avstå från HLR. *Läkartidningen.* 31 maj 2021.
11. Reinink H, Konya B, Geurts M, et al. Treatment restrictions and the risk of death in patients with ischemic stroke or intracerebral hemorrhage. *Stroke.* 2020;51(9):2683-9.
12. Zahuranec DB, Brown DL, Lisabeth LD, et al. Early care limitations independently predict mortality after intracerebral hemorrhage. *Neurology.* 2007;68(20):1651-7.
13. Asplund K, Lundström S, Stegmayr B. End of life after stroke: a nationwide study of 42 502 deaths occurring within a year after stroke. *Eur Stroke J.* 2018;3(1):74-81.
14. SOU 2022:10. Sverige under pandemin. Vol 1-2. Slutbetänkande av Coronakommissionen. Stockholm: Socialdepartementet; 2022.
15. Mazya MV, Berglund A, Ahmed N, et al. Implementation of a prehospital stroke triage system using symptom severity and teleconsultation in the Stockholm Stroke triage study. *JAMA Neurol.* 2020;77(6):691-9.
16. Vårdhandboken; Rothenberg E. Enteral nutrition. Administrationsvägar, skötselråd och omvårdnad. 6 dec 2021. <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/nutrition/nutrition-enteral/administrationsvagar-skotselrad-och-omvardnad/>
17. Geeganage C, Beavan J, Ellender S, et al. Interventions for dysphagia and nutritional support in acute and subacute stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;(10):CD000323.
18. Kingdon A, Spathis A, Brodrick R, et al. What is the impact of clinically assisted hydration in the last days of life? A systematic literature review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11(1):68-74.
19. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al; Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *Lancet.* 2022;399(10327):837-84.
20. Birkler J. Filosofi och omvårdnad. Stockholm: Liber; 2007.
21. Asplund K, Britton M. Ethics of life support in patients with severe stroke. *Stroke.* 1989;20(8):1107-12.

SUMMARY

Frequent ethical issues encountered in stroke care

We review some of the most frequent ethical issues encountered in stroke care. Priorities in stroke care should be based on the principles of the Swedish prioritization platform: human dignity, needs/solidarity, and cost-effectiveness. The prognosis is often uncertain very early after stroke. We therefore advocate time for careful assessment before taking decisions on treatment restrictions such as do-not-resuscitate orders. Swedish law permits acute treatment for patients unable to consent because of severe stroke. For selected patients already living in home-based medical care or institutional care when afflicted by stroke, it may be appropriate not to transfer them to an acute care hospital, provided that sufficient skills in acute evaluation and stroke care are available. Likewise, if a stroke patient is discharged from hospital with a percutaneous endoscopic gastrostomy, adequate competence is needed in home-based or institutional care. It is not ethically appropriate to continue advanced medical treatment that is without benefit for the patient during the last days of life.