

Icke-terapeutisk ventilation:

Långsiktiga konsekvenser för anhöriga måste också belysas

Genom att påtvinga anhöriga delaktighet i ställningstagandet till eventuell icke-terapeutisk ventilation kan sjukvården bidra till skapa situationer som ökar risken för anhöriga att känna skuld. Det verkar redan finnas en »tyst praxis« där man infört denna nya medicinska åtgärd i en okänd men icke obetydlig omfattning i Sverige. Vi efterlyser ett anhörigperspektiv och anser inte att det är rimligt att utan evidens införa en så omfattande medicinsk åtgärd i svensk sjukvård.



ANNA MILBERG
med dr, överläkare
anna.milberg@lio.se



MARIT KARLSSON
överläkare; båda vid Linköpings Avancerade Hemsjukvård, Universitetssjukhuset i Linköping

|| Vi har med intresse tagit del av debatten i Läkartidningen om icke-terapeutisk ventilation. Flera författare har understrukit betydelsen av att anhörigas situation uppmärksammas, vilket vi fullständigt instämmer i. De aspekter som tidigare inlägg pekat på rör anhörigas behov av tid för att fatta beslut, möjlighet att få ställa frågor, kontinuitet [1-2], alltså aspekter som rör tiden när patienten fortfarande vårdas av sjukvården (som levande eller hjärndöd). Vi vill lyfta fram ytterligare dimensioner som i vårt tycke är viktiga, nämligen komplexiteten i att förstå att någon är döende samt konsekvenser av icke-terapeutisk ventilation för anhörigas sorgehantering.

Att förstå eller inte förstå

Flera inlägg understryker vikten av att anhöriga »förstått att patienten är döende och utom terapi« [3] och »tagit till sig döden som ett faktum« [4]. Begreppet »förståelse« verkar här användas för att beskriva ett dikotomt fenomen, alltså antingen har man förstått eller så har man inte det. Studier inom det palliativa området har dock visat att frågan inte alltid är dikotom, utan att anhöriga kan pendla mellan att förstå och inte förstå, och att personalens agerande och patientens utseende kan utgöra symboler som skapar motsägelsefullhet i den anhöriges tankevärld [5].

Till exempel kan insättande av läkemedel såsom kortison i allmänrobore-

rande syfte vara en handling som gör att den anhöriga börjar tvivla på att patienten verkligen är döende, trots att den anhöriga har fått upprepade information och patienten vårdas inom en palliativ vårdorganisation. När patienten efter kortisoninsättning får rundare kinder och bättre aptit kan detta utgöra symboler som också bidrar till en osäkerhet kring att patienten verkligen är döende.

Frågor

Om man överför dessa forskningsresultat på den palliativa situationen vid icke-terapeutisk ventilation väcks följande frågeställningar: Hur upplever anhöriga att se den sjuka närstående ha fin hudfärg och andas regelbundet och samtidigt få information om att den närstående är döende/hjärndöd och ställas inför frågan om icke-terapeutisk ventilation? Hur tolkar anhöriga omgivningens aktivitet med apparater, provtagning och så vidare samtidigt som man fått information att det är palliativ vård som patienten får?

Detta är alltså komplexa och motsägelsefulla situationer och vårdmiljöer som de anhöriga förväntas tolka rationellt på kort tid. Olofsson har också berört risken av att man inger anhöriga, som inte förstått, ett falskt hopp när intensivvård startas [6]. Welin skriver att det finns möjlighet att skapa rådrum ge-

nom att »patienten i ett första steg läggs i respirator och att man i ett andra steg i lugn och ro tar upp en dialog med de närstående ...« [1]. Visserligen erhålls mer tid, men för oss som är läkare inom palliativ vård verkar 24-48 timmar vara mycket begränsad tid för anhöriga att hantera en rad svåra ställningstaganden i en situation av kanske inre kris och kaos. Vidare skall dessa ställningstaganden ibland ske i en grupp där anhöriga kan ha olika åsikter och grad av inflytande.

Oklara konsekvenser på sikt

Tidigare inlägg har beskrivit både fall där anhöriga har tillfrågats och som lett till icke-terapeutisk ventilation [3] och som inte lett till sådan [6]. Uppenbarligen kan människor reagera väldigt olika i sådana situationer. Olofsson skriver om två familjer där »vid samtal senare har båda familjerna förklarat sig nöjda med sina ställningstaganden« [3]. Forskning har visat att »nöjdhet« är ett mångfacetterat begrepp [7]. Vad innebär »nöjd« i detta sammanhang? Det verkar vara viktigt att man systematiskt följer upp de anhöriga för att lära sig mer om vad som händer på sikt, och att detta görs av forskare som står utanför själva interventionen.

Problem med påtvingad delaktighet

Vi ser ett problem i att sjukvården genom att påtvinga anhöriga delaktighet i ställningstagandet till eventuell icke-terapeutisk ventilation kan bidra till att skapa situationer som ökar risken för anhöriga att känna skuld. Vad har delaktighet i denna beslutsprocess för betydelse för anhörigas sorgehantering? Vad innebär »informerat samtycke« mellan två ojämbna parter, där den svagare är helt utlämnad till sjukvårdens beskrivning och detta i en situation som kan innebära

Vad har delaktighet i denna beslutsprocess för betydelse för anhörigas sorgehantering? Vad vet vi om anhörigas reaktioner om det inte blir någon donation trots icke-terapeutisk ventilation?