



Andreas Terént, docent, överläkare, akutsjukvården, akut- och rehabiliteringsdivisionen, Akademiska sjukhuset, Uppsala andreas.terent@akademiska.se

Dilemmat att fatta beslut vid svår stroke

Fortsätta eller avbryta livsuppehållande behandling?

En betydande andel av de strokepatienter som dör på amerikanska sjukhus har varit intuberade och respiratorbehandlade. Vid utsättandet av denna livsuppehållande behandling har patientens önskemål och vilja kommit att vägas in i allt större omfattning. Sättet detta görs på varierar från sjukhus till sjukhus, vilket återspeglas i hur stor andel av alla dödsfall på amerikanska intensivvårdsavdelningar som föregåtts av undandragande av livsuppehållande behandling. Siffran varierar från någon enstaka procent till uppemot 90 procent.

Bristande kunskap om prognosen och inadekvat kommunikation med patientens anhöriga anses ligga bakom variationen, enligt en grupp neurologer vid universitetet i Rochester. Gruppen har gått igenom den medicinska litteraturen på området och gjort en Medline-studie med hjälp av sökorden »stroke« och »mekanisk ventilerings«. Resultaten redovisas i JAMA tillsammans med en utförlig, mer personligt utformad modell för beslutsfattande vid allvarlig stroke [1].

Resultaten baseras på data från 17 engelskspråkiga vetenskapliga artiklar, de flesta amerikanska, men även några europeiska och en israelisk. De faktorer som är prognostiskt viktiga att känna till kan sammanfattas under följande rubriker: syndrom orsakade av stora infarkter i försörjningsområdet för arteria cerebri media, skador i pons och dess omgivningar (»locked-in-syndrom«), initiala symtom (framför allt koma och avsaknad av pupill- respektive kornealreflexer), blodvolym och intraventrikulärt blod vid hjärnblödning samt andra sjukdomstillstånd, t ex kardiomyopati, demens och tidigare stroke.

Tendens underskatta livskvaliteten vid allvarlig sjukdom

Dessa faktorer är ofta väl kända, men en betydande skevhet

Även läkare är människor, och hos den friska allmänheten finns en tendens att underskatta livskvaliteten vid allvarlig sjukdom. Stroke utgör inget undantag från den regeln.

(bias) föreligger vid kommunikationen med anhöriga. Bland annat framhålls att läkare i gemen har en överdrivet pessimistisk uppfattning om patienternas möjligheter att överleva och att få en bra livskvalitet efter stroke. Vidare framhålls svårigheterna att förmedla statistiska data till anhöriga. Det sätt på vilket framställningen görs kan styra utfallet. Förmågan hos anhöriga att tolka procent, sannolikheter och grafiska presentationer varierar också mycket.

Om det föreligger vissa svårigheter att förmedla medicinska fakta till anhöriga, är problemen kanske ännu större i inhämtandet av patientens värderingar och förväntningar. Läkarens egen skattning av patientens (sic) vilja till livsuppehållande behandling var den starkast styrande faktorn i en av de granskade undersökningarna. Livstestamenten är i dessa situationer till föga nytta, eftersom de är mer allmänt hållna och oftast inte inkluderar specifika medicinska åtgärder.

Även läkare är människor, och hos den friska allmänheten finns en tendens att underskatta livskvaliteten vid allvarlig sjukdom. Stroke utgör inget undantag från den regeln. Patientens adaptionsförmåga underskattas ofta.

Det är dock fortfarande oklart vad som skall väga tyngst: patientens önskemål före sjukdomen eller den förmodade förmågan till adaptation. Det viktigaste är att känna till och förmedla att det finns en betydande förmåga till anpassning i svåra situationer i livet.

Förslag till modell för beslutsfattande

Hur skall då beslutsfattandet gå till? I sin artikel i JAMA lägger Rochester-gruppen fram ett förslag grundat på sina erfarenheter av den genomgångna litteraturen och, får man förmoda, egen praktisk erfarenhet. Det ser i korthet ut som följande:

- *Skapa en struktur* kring frågorna: identifiera nyckelpersoner och träffa dem i lugn och ro, etablera partnerskap med familjen, ta upp frågorna innan beslut fattats om t ex nasogastrisk sond, trakeostomi och framtida vårdform.
- *Var öppen för skevhet* i beslutsfattandet: överdriven optimism eller pessimism, selektiv information, missförstånd

Sammanfattat

Prognosbedömning och beslutsfattande vid svår stroke är ett stort, kanske växande, medicinskt och etiskt problem.

I en Medline-studie har en grupp amerikanska neurologer undersökt hur beslut om utsättande av livsuppehållande respiratorbehandling fattats. En slutsats är att kunskapen om prognosen och kommunikationen med de anhöriga ofta brister.

På basis av studieresultaten presenterar gruppen ett förslag till modell för beslutsfattande. Huvuddragen i denna modell tillämpas redan på många svenska sjukhus, t ex att skapa struktur kring besluten och att identifiera nyckelpersoner runt patienten.

om patientens vilja samt undervärdering av framtida hälsotillstånd.

- *Förvänta och handlägg konflikter*: läkare mot familjen, läkare mot läkare samt läkare mot andra i teamet runt patienten.
- *Informera om prognosen* med fortsatt behandling: chans till överlevnad och funktion baserat på individdata, ange felmarginaler i skattningen.
- *Belys patientens glädjeämnen* i tillvaron: familj, vänner, autonomi, rekreation och livsåskådning.
- *Ange alternativ* till fortsatt behandling, förklara hur utsättande av behandling går till.
- *Tidsbegränsa insatser* för att få säkrare prognos och bättre förståelse för möjligheter och begränsningar i behandlingen samt för att nå konsensus och för att låta familjen bearbeta sorgen.
- *Var förtrogen med lagar och förordningar*, särskilt vad gäller artificiell nutrition och hydrering.

Tillämpas redan på många svenska sjukhus

Det rekommenderade tillvägagångssättet för beslutsfattande i dessa svåra frågor tillämpas i stora delar redan idag på många svenska sjukhus, inte bara vid stroke utan i alla kritiska situationer. Det är t ex rutin på intensivvårdsavdelningarna att skapa en struktur kring besluten, att identifiera nyckelpersoner (dvs i första hand familjen) och att träffa dem i lugn och ro.

Som exempel kan nämnas att på intensivvårdsavdelningarna på Akademiska sjukhuset i Uppsala finns en checklista där vi varje dag kryssar i aktivitetsnivån för olika övergripande åtgärder som hjärt-lungräddning, respiratorvård, annan form av andningsstöd, cirkulationsbefrämjande åtgärder och dialys samt om patienten respektive anhörig underrättats. En mycket liten del av strokepatienterna vårdas dock på intensivvårdsavdelningar. En betydligt större del vårdas initialt på akutvårdsavdelningen, som dock saknar möjligheter till mekanisk ventilation. På akutvårdsavdelningen finns en nästan identisk lista, enda skillnaden är att frågan om respiratorvård ersatts av en punkt om vård på intensivvårdsavdelning.

Huvuddelen av strokepatienterna vid Akademiska sjukhuset, även de svårast sjuka, vårdas dock på den sk strokeenheten från början till slutet. Hur dokumenterar vi vårdnivån här? Någon checklista liknande den som finns på intensiv- och akutvårdsavdelningarna finns inte. Däremot finns en standardiserad form av informationssamtal och en särskild typ av sittrond, omvårdnadsronden, där svåra frågor tas upp till diskussion. Informationssamtalet dokumenteras skriftligt och överlämnas till patienten. Dokumentationen omfattar vissa rubriker: bl a vilka som varit närvarande, information om sjukdomen, det aktuella tillståndet, patientens och anhörigas önskemål samt planerade insatser och uppföljning.

Vid svårigheter att försörja patienten med vätska och näring samt vid svårigheter att planera den vidare vården hålls omvårdnadsrond. Då samlas alla teammedlemmar som har kännedom om patienten för ömsesidigt informationsutbyte. Baserat på denna information fattar den ansvarige överläkaren vid rondens beslut, inte sällan tidsbegränsat, om t ex nasogastrisk sond eller perkutan gastrostomi. Just tidsfaktorn är viktig för både anhöriga och personal för att bearbeta egna känslor inför beslut om nedtrappning eller avbrytande av behandling. Bakgrunden och beslutet förmedlas vidare till patienten och anhöriga i efterföljande informationssamtal. Detta tillvägagångssätt minskar risken för skevhet (bias) och förebygger en del konflikter.

Riktlinjer tar upp etiska frågeställningar inom strokevården

Vad gäller förordningar som styr vårdhandlande vid svår stroke finns Socialstyrelsens riktlinjer för strokesjukvård [2]

att tillgå. I dessa finns ett särskilt kapitel om etiska frågeställningar inom strokesjukvården. Integritet och autonomi diskuteras ingående och lättfattligt. Dessutom illustreras vad som menas med optimal kontra maximal vård. Det betonas i kapitlet att enskilda läkare ställs inför svåra beslut: t ex om patienten skall till sjukhus vid slaganfall (gäller dem som redan är föremål för vård och behandling utanför sjukhus), om man bör avbryta behandling vid svår stroke, om man bör återuppta behandling som tidigare avbrutits och om man bör avstå från hjärt-lungräddning, antibiotika eller intravenös tillförsel av vätska och näring. Dessutom ställs läkaren inför frågan om huruvida möjligheten att tillvarata organ kan motivera intensivvård.

I ett annat kapitel avhandlas vad man skall tänka på vid nutritionssvårigheter. Till allra största delen handlar detta kapitel om återuppbyggnad och rehabilitering, inte palliativt inriktad vård, vilken är temat för den amerikanska artikeln. Detta kan ha sin förklaring i att riktlinjerna baseras på evidensbaserad medicin, dvs data från randomiserade prövningar, vilka hittills inte omfattat utsättning av livsuppehållande behandling vare sig vid stroke eller andra svåra sjukdomstillstånd.

JAMA-artikeln är ovanlig och mycket läsvärd, eftersom den belyser ett stort och kanske växande medicinskt och etiskt problem, nämligen prognosbedömning och beslutsfattande vid svår stroke. Den rekommenderas för läsning av alla – både läkare och sjuksköterskor – som är involverade i akut stroke-sjukvård.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Holloway RG, Benesch C, Scott Burgin W, Zentner JB. Prognosis and decision making in severe stroke. *JAMA* 2005;294:725-33.
2. Socialstyrelsens riktlinjer för strokesjukvård 2005, beslutsstöd för prioriteringar, remissversion. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2005/8689/2005-102-3.htm>