

"Döden tänkte jag mig så" - terminalvård på IVA

Lars Berggren

Peter Sjökvist

Modern intensivvård räddar liv och möjliggör omfattande kirurgiska och medicinska behandlingsåtgärder även på mycket gamla och svårt sjuka patienter med gott resultat. Intensivvårdsavdelningarna utgör emellertid också en smältdegel där etiska överväganden och beslut ofta ställs på sin spets. Vårdmiljön kan ofta uppfattas som extremt teknisk och "kall" och där den terminala behandlingen drivs väl långt. Verkligheten är ofta dock den motsatta, etiska överväganden och ifrågasättande av behandlingsåtgärder är vanliga.

Lars Berggren är överläkare och Peter Sjökvist biträdande överläkare, båda verksamma vid Anestesi- och intensivvårds-kliniken, Regionsjukhuset, Örebro.

Målsättningen med modern intensivvård är att rädda liv. Med avancerad livsuppehållande teknologi som respirator, dialys, olika former för hjärtstärkande behandling, nutritionsstöd och sofistikerad övervakning kan även mycket svårt sjuka patienter hållas vid liv. Syftet med dessa, i sig inte botande åtgärder, är att vinna tid så att patientens sjukdom spontant förbättras eller kan botas med kirurgiska åtgärder eller mediciner. Det slutliga målet är naturligtvis alltid att rädda patienten tillbaka till ett meningsfullt liv. Ibland är detta dock inte

Målsättningen med modern intensivvård är att rädda liv

möjligt, utan den insatta behandlingen riskerar att enbart förlänga en oundviklig dödsprocess och därmed öka lidandet för patienten och pressen på de anhöriga.

Vårdmiljö

Ny teknologi har gjort det möjligt att stödja sviktande vitala organsystem under lång tid. Emellertid är mortaliteten i vissa patientgrupper mycket hög och nära 100%. Patienter med svikt i fler än två vitala organsystem har rapporterats ha en mycket hög sjukhusmortalitet på 85-94% (1).

Den tekniska miljön på en modern intensivvårdsavdelning är ofta påtaglig och kan verka avskräckande på många patienter och anhöriga. Vården karaktäriseras också av dygnetruntaktivitet, hög ljudnivå, svårigheter att upprätthålla patientintegriteten och att kommunicera med patienten. Många av de behandlingar som ges utgör en fysisk och psykisk belastning för patienten. Smärtlindring och ångestbehandling har därför en central plats i all intensivvårdsbehandling. Trots omfattande användning av potenta opioder och sederande medel upplever många patienter smärta, ångest, rädsla, panik och hallucinationer under vårdtiden (2). Patienter som överlever en svår sjukdomsperiod kan dessutom ofta uppvisa en långvarig stressreaktion med obehagliga minnen, mardrömmar och "flash backs" (3). "Priset" som en intensivvårdspatient betalar i form av lidande och negativa upplevelser kan alltså vara högt. Å andra si-

"Priset" som en intensivvårdspatient betalar i form av lidande och negativa upplevelser kan alltså vara högt

dan anser de flesta överlevande patienter dock att behandlingen varit meningsfull och givit en tillfredsställande livskvalitet och skulle vara villig att utstå den igen, om nödvändigt (4).

Vårdens dilemma

Kostnaden för denna typ av avancerad, högteknologisk vård är också mycket hög. Den genomsnittliga kostnaden på vår intensivvårdsavdelning per vårdtillfälle är 37.000 kr. För enskilda patienter som vårdats under mer än tre månader har kostnaden överstigit 1 miljon kronor.

Det dilemma som uppstår är uppenbart. Vi har alltså tekniska möjligheter att rädda vissa svårt sjuka patienter till ett mycket högt pris mänskligt och ekonomiskt, samtidigt som de överlevande ofta upplever en tillfredsställande livskvalitet efter intensivvården och skulle vara villiga genomgå behandlingen igen, om nödvändigt. För ytterligare andra innebär behandlingen enbart en förlängning av dödsprocessen och ett onödigt lidande och en stor psykisk belastning på anhöriga och även vårdpersonal. Detta dilemma kan inte lösas enbart genom att ställa en mer exakt prognos eller genom att tillämpa mer förfinade bedömningssystem av typen APACHE (Acute Physiologic And Chronic Health Evaluation) för att välja ut de patienter som skall få tillgång till vården eller ej. Scoring-system och prognosinstrument bygger på grupper av patienter med likartad svårighetsgrad på sjukdomen och kan ställa en rimligt säker prog-

nos för gruppen men inte för individen. Prognoser har också en tendens att varken vara så dåliga eller så bra att ett behandlingsbeslut blir uppenbart och "enkelt". Enbart medicinska kunskaper och fakta är således inte tillräckliga för att bedöma om intensivvårdsbehandling är meningsfull eller ej, om den livsuppehållande behandlingen skall begränsas eller ej. För att rätt kunna hantera problem rörande intensivvårdsbehandling i livets slutskede måste vi också studera och värdera våra egna förhållningssätt och principer. En aktiv etisk diskussion om dessa förhållningssätt måste finnas på alla sjukhus, och då inte bara på intensivvårdsavdelningarna.

Begränsning av intensivvård

Beslut om begränsningar i omfattningen av den intensivvård som ges är vanliga. Många av de som dör på en intensivvårdsavdelning, dör efter ett prospektivt beslut om begränsning av intensivvården i det terminala skedet (30-90%). På vår avdelning avlider 58% av patienterna efter någon form av begränsning i vårdens omfattning. Endast 10% av dödsfallen föregås av försök till hjärt-lungräddning. De vanligaste skälen till ett beslut är dålig prognos och behandlingssvikt (5). Det är emellertid viktigt att påpeka att alla patienter som fått ett beslut om begränsning av den livsuppehållande behandlingen inte alltid dör. I vår studie överlevde 12 av 61 patienter med begränsning av behandlingen intensivvårdsvistelsen och 7 mer än 3 månader. Detta kan tyckas överraskande, men en viss del av de beslut som fattas är av prospektiv karaktär t ex att inte starta hjärtåterupplivning vid ett eventuellt hjärtstopp. Inträffar inte denna hypotetiska terminala händelse utlöses inte heller begränsningen.

En viktig faktor i beslut rörande begräns-

En viktig faktor i beslut rörande begränsning av vården är att samtidigt också aktivt ta ställning till vilken palliativ behandling som skall ges

ning av vården är att samtidigt också aktivt ta ställning till vilken palliativ behandling som skall ges. Dessa beslut skall i lika grad konkretiseras som begränsningsbeslut. Ett beslut om begränsning av vården får alltså inte innebära att patienten överges. Smärtstillande och sedermera behandling och allmänna omvårdnadsåtgärder måste naturligtvis alltid fortsätta och anhöriga stödjas. I allmänhet ska patienten också om möjligt vårdas till slutet på IVA.

Hur fattas beslut?

Både på vår intensivvårdsavdelning och på den vid Malmö Allmänna Sjukhus diskuterades beslut om begränsning av intensivvården endast i hälften av alla fall vid en genomgång, med de anhöriga (5,10). För att undersöka om denna praxis och IVA-personalens inställning står i överensstämmelse med den svenska allmänhetens åsikter genomförde vi därefter en enkätundersökning riktad till ett stort antal IVA-läkare och IVA-sjuksköterskor samt till allmänheten (6). Det visade sig då att 73% av allmänheten och 70% av sjuksköterskorna föredrog ett gemensamt beslut mellan läkare och familj, när det gällde begränsning av vården för medvetlösa terminal patient, medan 61% av läkarna ansåg läkaren ensam skall fatta beslutet. Resultatet kan tolkas som att allmänheten önskar ge familjen eller närstående ett större inflytande över dessa beslut.

Både läkare och sjuksköterskor ansåg i vår enkätstudie att patientens tidigare dokumenterade önskemål är den viktigaste faktorn i

beslutsprocessen vid begränsning av intensivvård. Mindre än 1% av läkarna skulle t ex fortsätta respiratorbehandling mot patientens uttalade vilja. En fjärdedel av svensk allmänhet har någon gång diskuterat sin inställning till livsuppehållande intensivvård med en närstående (Sjökvist 1999). Traditionen med livstestamenten eller liknande formaliserade viljeuttryck är dock ovanliga i Sverige. Detta kan vara en förklaring till att läkare inte frågar efter dem och då heller inte i praktiken fäster något avseende vid dem. Detta skenbart paradoxala förhållande kan också förklaras av att läkaren ser sig själv som ansvarig och därför inte vill lägga ytterligare börda på en pressad närstående genom att kräva delaktighet i ett livsavgörande beslut. Detta förhållningssätt är också i enlighet med de idag gällande riktlinjerna från Socialstyrelsen och Läkarsällskapet där läkarens roll som beslutsfattare understryks. Sett utifrån våra studier förefaller det alltså som om de nuvarande riktlinjerna inte står i överensstämmelse med allmänhetens uppfattning om delaktighet i dessa situationer. Det är uppenbart att denna diskrepans måste uppmärksammas och diskuteras inte minst för att upprätthålla förtroendet för sjukvården som helhet och intensivvården i synnerhet.

Skäl att avbryta eller avstå behandling

I princip kan beslut rörande begränsning eller avbrytande av behandling fattas utifrån fyra olika grunder, patientens akuta sjukdomstillstånd är så svårt att någon rimlig överlevnadschans inte föreligger, den framtida livskvaliteten bedöms bli oacceptabelt låg, på patientens begäran eller på grund av bristande resurser, som en del i en prioritering. Det råder stor enighet i att lång- och kortsiktig prog-

Många IVA-läkare och IVA-sköterskor anser dock att ålder är en viktig beslutsfaktor vid begränsning av intensivvård

nos har betydelse vid behandlingsbeslut. Som redan nämnts är dock prognosställande svårt och i det individuella fallet otillförlitligt. Bland allmänheten råder det dock enligt vår enkätundersökning en större tveksamhet till prognosens betydelse än bland läkare och personal på IVA (8). Det förefaller alltså som om lekmän och tidigare IVA-patienter värderar liv före funktion och livskvalitet (10,4).

Ålder och demens får inte i sig utgöra skäl för avstående av behandling enligt svensk sjukvårdslagstiftning, tvärtom skall dessa svaga patientgrupper värnas speciellt. Många IVA-läkare och IVA-sköterskor anser dock att ålder är en viktig beslutsfaktor vid begränsning av intensivvård. Även patientens kognitiva funktion anses vara en viktig beslutsfaktor (8). Det finns också visat att äldre spanska IVA-patienter erhåller mindre vård än yngre patienter. Något stöd för att dessa attityder även skulle spegla en klinisk verklighet finns dock inte i de deskriptiva svenska studier som publicerats (11,5). En "klinisk känsla" är att åtminstone demens uppfattas som en viktig beslutsfaktor i intensivvård men även i annan sjukvård. Det är uppenbart att detta är en mycket kontroversiell fråga.

Sammanfattning

Modern intensivvård räddar liv och möjliggör omfattande kirurgiska och medicinska behandlingsåtgärder även på mycket gamla och svårt sjuka patienter med gott resultat. Intensivvårdsavdelningarna utgör emellertid också en smältdegel där etiska överväganden och beslut ofta ställs på sin spets. Vårdmiljön

kan ofta uppfattas som extremt teknisk och "kall" och där den terminala behandlingen drivs väl långt. Verkligheten är ofta dock den motsatta, etiska överväganden och ifrågasättande av behandlingsåtgärder är vanliga. Lång- och kortsiktig prognos utgör de viktigaste beslutsfaktorerna, men även kognitiv funktion och ålder anses av läkare och sjuksköterskor viktiga när beslut om begränsning av intensivvård fattas. Närståendes inflytande över behandlingsbeslut är dock otillräckligt och bör stärkas genom en öppen och tillåtande diskussion.

Den slutliga dödsprocessen skall inte störras av "onödiga" tekniska vårdåtgärder. Begränsning av avancerad livsuppehållande behandling får dock inte innebära att patienten överges. Den palliativa intensivvården skall liksom annan palliativ vård kännetecknas av god symtomlindring, stöd och ett empatiskt bemötande av närstående. Döden måste även i en högteknologisk miljö vara värdig.

REFERENSER

5. Sjökvist P, Sundin P-O, Berggren L: Limiting life support. Experiences with a special protocol. *Acta Anesthesiol Scand* 1998;42:232-237.
6. Sjökvist P, Berggren L, Svantesson M, Nilstun T: Should the ventilator be withdrawn? Attitudes of the general public, nurses and physicians. *Eur J Anesth*. Accepted 1999.
7. Sjökvist P, Nilstun T, Svantesson M, Berggren L: Withdrawal of life support - who should decide?. differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med*. Submitted 1999.
8. Sjökvist P, Berggren L, Cook DJ: Attitudes of Swedish physicians and nurses toward the use of life-sustaining treatment. *Acta Anesthesiol Scand*, 1999;43:167-72.
11. Melltorp G, Nilstun T: Decisions to fore-go life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med*, 1996;1015-9.

Fullständig referenslista kan fås från författaren.