

Undladelse af behandling hos svært syge neonatale børn

Lea Gregers¹ & Anders Silber²

Formålet med artiklen er at afdække behovet for alment gældende retningslinjer på neonatalområdet. Dette gøres ved at diskutere begrebet neonataleutanas i sammenhæng med dansk neonatalpraksis.

Betragt følgende scenarie: Et for tidligt født barn med gestationsalder under 28 uger har stor risiko for at få komplikationer, som medfører et svært handicap (herved underforstås, at barnet sandsynligvis ikke vil få et liv med rimelig livskvalitet). Lægen og forældrene beslutter i samråd, at det ikke vil være i barnets interesse at lade det behandle. Lægen undlader derfor behandling af barnet, som dør. Dette er et eksempel på normal praksis i Danmark. Lægen betragtes ikke som ansvarlig for barnets død, da man tolker »de naturlige omstændigheder«, altså barnets sygdom og komplikationer, som værende den primære årsag.

Men er det nu »de naturlige omstændigheder«, der er årsag til barnets død, eller kunne der måske være flere årsager? Dette spørgsmål uddybes i en diskussion af skellet mellem passiv og aktiv eutanasi. På nuværende tidspunkt er det eneste, vi kan udlede af ovenstående, at man i Danmark benytter sig af passiv eutanasi, idet der altså findes tilfælde, hvor undladelse af behandling medfører, at barnet dør. Dette mener vi, bør ikke kritiseres, men det bør sammenholdes med sundhedsloven, og det bør efterfølgende undersøges, om gældende praksis eller sundhedsloven bør ændres.

Nedenfor undersøger vi loven på neonatalområdet og sammenligner den med dansk praksis. Implikationerne af den danske praksis undersøges, og til sidst sammenligner vi den danske praksis med praksis i udlandet.

DEN DANSKE SUNDHEDSLOV OG NEONATALPRAKSIS I DANMARK

Der er ikke noget særstykke om neonatale børn i den danske sundhedslov [1], hvorfor de er omfattet af paragraffer for patienter generelt.

Med hensyn til afvendeligt døende patienter er lægen if. § 1 forpligtet til at behandle lidelser og sygdomme hos den enkelte patient *uanset* følgerne, som for f.eks. neonatale kunne være svære handicap og negativ livskvalitet.

Der stilles dog ikke krav om behandling af uafvendeligt døende, hvorfor lægen ikke skal tage alle mulige midler i brug for blot at udsætte et barns død. Endvidere er det if. § 25, stk. 3 tilladt at give patienten smertelindrende medicin, også selvom det fremskynder døden.

Disse forhold kan lede til følgende situation: en afvendeligt døende patient – neonatal – har store smerter, og risikoen for fremtidige, svære handicap er høj. Lægen har pligt til at behandle (redde barnets liv), hvilket vil resultere i fortsat smerte for barnet (givet det ikke er muligt at lindre smerterne tilstrækkeligt via palliativ behandling, uden at barnet dør). Barnets smerter kan altså ikke afvendes uden at bryde loven, da dette (i den givne situation) kun er muligt ved enten at lade barnet dø af sig selv eller ved at give det en overdosis morfin. Herudover tillader loven ikke et hensyn til barnets interesser, da det ville være et brud på loven at afhjælpe det fra et liv med negativ livskvalitet. If. loven er barnets livskvalitet kun relevant, hvis det er uafvendeligt døende.

Den danske sundhedslov praktiseres forskelligt på de danske neonatalklinikker: På Hvidovre Hospital tager man stilling fra barn til barn og har derfor ingen faste retningslinjer, mens man på Odense Universitetshospital har nogle ikkenedskrevne almene retningslinjer. På Rigshospitalets neonatalafdeling har man derimod skriftlige retningslinjer, hvorfor vi hovedsageligt vil tage udgangspunkt i denne afdeling. Vi har derfor beskæftiget os med artikler af *Gorm Greisen* og de kliniske instrukser for Rigshospitalet [2], men også retningslinjerne for Odense Universi-

STATUSARTIKEL

1) Institut for Medier, Erkendelse og Formidling, Københavns Universitet
2) Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet



FAKTABOKS

Den danske neonatalpraksis indebærer en accept af undladelse og afbrydelse af behandling.

Passiv eutanasi defineres som undladelse og afbrydelse af behandling med død til følge.

I Danmark udøver vi en form for passiv eutanasi, som ikke understøttes i sundhedsloven.

Ifølge loven er passiv eutanasi udelukkende tilladt i Danmark, såfremt patienten er uafvendeligt døende.

I den danske sundhedslov tages der ikke hensyn til patienternes livskvalitet eller potentielle svære handicap i forbindelse med (undladelse af) behandling.

I Danmark undlader eller afbryder man til tider behandling af alvorligt syge neonatale børn uden at indse, at der er tale om neonatal eutanasi, og derfor forstår man ikke fuldt ud de moralske implikationer af en sådan praksis.



tetshospital, som formidlet til os i en kort skriftlig præsentation af en overlæge fra deres neonatale afdeling.

På Rigshospitalet anvender man en tilgang, hvor hovedelementet er at undlade at behandle, før det er nødvendigt. Det betyder f.eks., at for tidligt fødte ikke intuberes straks efter fødslen, men i stedet får behandling med *nasal continuous positive airway pressure* (NCPAP) [3]. Man har dog siden 2006 tilbudt tidlig aktiv behandling af børnene, hvis forældrene ønsker det, da man i svenske undersøgelser har påvist, at det giver bedre overlevelseschancer for børnene [4]. Men derudover er det stadig normal praksis at have et NCPAP-system til stede ved fødslen af for tidligt fødte børn [2].

Nogle gange kan det være i barnets bedste interesse ikke at blive behandlet. Dette kan bl.a. være, fordi et velment indgreb kan få katastrofale konsekvenser (f.eks. cerebral parese [5]) for et ellers raskt barn. Man ønsker heller ikke at behandle barnet til den bitre ende: Hvis dets tilstand er dårlig, eller der opstår komplikationer, kan behandlingen stoppes eller helt undlades [3]. Denne holdning deler man på Odense Universitetshospital, hvor man undlader at behandle, hvis barnet fødes før 24. gestationsuge (medmindre det har vist sig at være levedygtigt), eller lægen kan stoppe behandling, hvis der opstår komplikationer, som vil medføre en stærkt nedsat livskvalitet ved overlevelse – såfremt forældrene er enige i beslutningen, og man er sikre på, at barnet dør inden for kort tid efter afbrudt behandling.

En passiv behandlingsstrategi giver desuden: »... mulighed for at tage mere bevidst stilling til indikationer for intensiv livsbevarende behandling og kun bruge den til børn, som man skønner har en rimelig chance for at overleve og for at udvikle sig normalt« [3, 4]. Dette kan kaldes for en human tilgang [3], hvis det »humane« dækker over hensynet til livskvalitet, da det i så fald ikke er humant at dømme et barn til et liv med ubærlig smerte (negativ livskvalitet).

Den danske sundhedslov støtter ikke praksis på Odense Universitetshospital og Rigshospitalet, da barnet ikke nødvendigvis er uafvendeligt døende, når man her undlader at behandle eller afbryder behandling. En undersøgelse viser, at der hos 10-15% af de ekstremt for tidligt fødte børn forekommer alvorlige senfølger, som fører til handicap, og at 20% af børnene har en lav intelligenskvotient [4]. Derfor er man i praksis nødt til at tage hensyn til barnets livskvalitet, hvilket også er tilfældet, når man i klinikken overvejer, hvornår behandling kan indstilles eller undlades [6] (i.e. passiv eutanasi [7]).

Problemet er, at der i sundhedsloven netop ikke ses på fremtidig livskvalitet. Dette stiller den enkelte læge i et dilemma, når hun skal afveje barnets interesser over for loven. Et urimeligt dilemma, der tvinger lægen til at vælge mellem at handle efter, hvad hun intuitivt synes er etisk korrekt eller i overensstemmelse med paragrafferne.

IMPLIKATIONER AF DANSK NEONATALPRAKSIS

For at afklare de moralske implikationer i neonatalpraksis må vi stille os selv spørgsmålet om, hvem der er ansvarlig for et barns død, når den er en konsekvens af udøvelsen af passiv eutanasi. Dette undersøger vi for at klargøre, at der ikke er nogen *moralisk relevant forskel* på, om lægen udøver passiv eller aktiv eutanasi.

Der kan være flere årsager til samme virkning, og derfor leder vi ikke nødvendigvis kun efter én årsag, når vi spørger, hvem eller hvad der er årsag til en begivenhed. Betragt igen scenariet med et for tidligt født barn med risiko for at få hjerneskade og livstruende komplikationer. Lægen og forældrene beslutter i samråd ikke at behandle barnet, som efterfølgende dør. Det er her muligt at finde adskillige årsager til barnets død: 1) Forældrenes og lægens beslutning om ikke at behandle barnet, 2) lægens undladelse af behandling af barnet og 3) de livstruende komplikationer. Alle disse årsager kan siges at være differentierede betingelser for, at barnet dør. Hvis én af disse betingelser manglede, ville barnet ikke dø.

De tre betingelser kaldes af *John Mackie* [8] til sammen for et *kausalt kompleks* [8, 9], og inden for det kausale kompleks er betingelserne hver især nødvendige for udfaldet, men også utilstrækkelige, idet virkningen (barnets død) ikke ville forekomme, hvis bare én af betingelserne manglede. En sådan betingelse kaldes en *insufficient but necessary condition in an unnecessary but sufficient causal complex* (INUS)-faktor.

Lægens undladelse er en lidt anderledes INUS-faktor end de øvrige, fordi den er en negativ betingelse; noget, der mangler eller ikke bliver gjort. Dette

gør den dog ikke mindre relevant end de positive betingelser. Alle betingelserne vægtes kausalt lige højt, idet de alle skal være til stede i det kausale kompleks for det givne resultat.

Helga Kuhse argumenterer netop for, at der ikke er en generel kausal forskel på, om en INUS-faktor er positiv eller negativ, og således heller ikke en forskel på en handling eller en undladelse [10]. Dette implikerer, at lægen hverken er mere eller mindre kausalt ansvarlig, hvis hun undlader at behandle barnet frem for bevidst at udføre en handling, der fører til dets død. Det vil sige, at der heller ikke er nogen *kausal forskel* på passiv og aktiv eutanasi. Hvis passiv eutanasi skal være mere moralsk acceptabel end aktiv, må der altså spille noget andet end det kausale ind. Dette kunne være et moralsk aspekt.

Dog, såfremt lægen har *mulighed* for, men undlader at behandle barnet, er hun både kausalt og moralsk ansvarlig for barnets død. Med »mulighed« skal forstås, at hun er klar over barnets *situation* og har de fornødne *evner og redskaber* til at redde barnet. Lægen er lige så ansvarlig for barnets død (både *moralsk* og kausalt), hvis hun undlader at redde det, som hvis hun giver det en overdosis morfin. Undladelse er så at sige også en handling – en aktiv beslutning, der træffes.

Der er altså hverken en kausal eller en moralsk relevant forskel på passiv og aktiv eutanasi. Dette medfører den generelle pointe, at skellet mellem passiv og aktiv eutanasi er imaginært, og i denne sammenhæng den specifikke pointe, at idet undladelse af behandling af for tidligt fødte børn accepteres som gængs praksis på neonatalklinikkerne i Danmark, bør dette anerkendes som *neonatal eutanasi*.

PARALLELLER TIL DEN DANSKE PRAKSIS

I Holland [11] har man skabt en retslig præcedens for neonatal eutanasi, hvor lægerne, som praktiserer neonatal eutanasi, ikke juridisk retsforfølges. Man har formuleret en protokol (Groningenprotokollen [11]), som muliggør selektion af kandidater til neonatal eutanasi. Protokollen indeholder fem kriterier, som lægen skal overholde. På denne måde er protokollen med til at sikre, at neonatalpraksissen ikke bliver misbrugt, og at færrest mulige børn dør unødvendigt.

I USA er det forbudt at udøve neonatal eutanasi. Alexander Kon argumenterer for et dilemma omkring brugen af neonatal eutanasi [12], og if. Kon afhænger de forskellige landes tilladelse til eller forbud mod neonatal eutanasi af deres forståelse af dette dilemma. Dilemmaet går på, at man ved at *forbyde* eutanasi dømmer et antal børn til et liv i ubærlig smerte. Hvis vi derimod *tillader* eutanasi, vil vi uundgåeligt dræbe et antal børn, der ellers kunne få et

godt liv, idet det aldrig vil være muligt at give en fuldstændig sikker vurdering af *subjektets* opfattelse af ubærlig smerte. Begge forhold er uønskede, men vi er alligevel tvunget til at vælge imellem dem som følge af begrænsninger af de forhåndenværende teknologiske midler. Kon hævder, at hollænderne har valgt at prioritere de manges velfærd over de fås overlevelse, mens man i andre nationer (f.eks. USA) finder sådan en vurdering moralsk forkastelig.

VIDERE HERFRA?

I Danmark praktiserer vi til en vis grad neonatal eutanasi, men denne praksis er endnu ikke kontrolleret eller understøttet af loven. Holland er et foregangsland på neonatalområdet, og her har man allerede taget stilling til det moralske dilemma og tilladt brugen af neonatal eutanasi.

Før vi i Danmark kan tage lignende skridt, bliver vi nødt til at erkende, at den danske praksis faktisk er neonatal eutanasi. Først da vil vi kunne forstå de moralske implikationer, tage stilling til det moralske dilemma og indse nødvendigheden af at specificere loven og tilrettelægge en protokol, hvormed vi kan kontrollere den kliniske praksis.

KORRESPONDANCE: Lea Gregers, Tagensvej 38, 3. th., 2200 København N.
E-mail: vcb442@alumni.ku.dk

ANTAGET: 19. april 2012

FØRST PÅ NETTET: 9. juli 2012

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Sundhedsloven. LBK nr. 95 af 07/12/2008.
2. Kliniske instrukser for Rigshospitalet. Ekstremt præmature børn. [Http://vip.regionh.dk](http://vip.regionh.dk) (25. marts 2012).
3. Greisen G. Managing births at the limit of viability: the Danish experience. *Semin Fetal Neonatal Med* 2004;9:453-7.
4. Greisen G. De mindste børn i pædiatrien. *Bibl Læger* 2008;200:516-26.
5. Topp M, Uldall P, Greisen G. Cerebral palsy in births in eastern Denmark, 1987-90: implications for neonatal care. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2001;15:271-7.
6. Greisen G. Etik og behandling af syge nyfødte børn. I: Goldstein, red. *Etik og klinik*. København: Munksgaard, 1998.
7. Glannon W. *Biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 2005.
8. Mackie J. Causes and conditions. *American Philosophical Quarterly* 1965;2: nr. 4.
9. Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. *Medicinsk filosofi*. København: Munksgaard, 2007.
10. Kuhse H. Causing death and not prolonging life. I: Kuhse H, red. *The sanctity-of-life doctrine in medicine a critique*. Oxford: Clarendon Press, 1987.
11. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352:959-62.
12. Kon AA. Neonatal euthanasia. *Semin Perinatol* 2009;33:377-83.