

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

nelsen *deliberative democracy* [3]. Og det er spørgsmål, der er aktuelle, idet Folketinget her i foråret tager lov om kunstig befrugtning m.v. op til revision, bl.a. i spørgsmålet om nedfrysningstiden for befrugtede æg.

Et retfærdigt sundhedsvæsen

Hovedparten af den medicinsk-etiske litteratur har været centreret omkring det individuelle læge-patient-forhold og de etiske aspekter af moderne medicinsk teknologi. Der er imidlertid behov for et bredere perspektiv – et perspektiv på samfundsniveau – vedrørende spørgsmål om fordelingsretfærdighed i relation til et sundhedsvæsens ydelser. Det indebærer spørgsmål som, hvad er det, der er det specielle ved de ydelser, der udbydes inden for sundhedsvæsenet, som kan begrunde, at dette er offentligt finansieret? Med andre ord: det normative grundlag for et offentligt finansieret sundhedsvæsen. Der er her tale om et mere klassisk spørgsmål, der aktualiseres af, at der i stigende omfang blandt politikere og andre tales om patienten som forbruger. Men hvis der ikke er noget specielt ved sundhedsvæsenets ydelser, som adskiller disse fra almindelige varer, er det vanskeligt at begrunde, hvorfor disse ydelser bør være offentligt finansieret. Inden for dette område rejser sig også spørgsmålene om, hvad der karakteriserer et retfærdigt sundhedssystem. Et klassisk svar

er, at et afgørende karakteristikum er, at der er ret til lige adgang til sundhedsvæsenets ydelser. Dette svar rejser imidlertid yderligere spørgsmål som: Er alle uligheder i sundhed uretfærdige? Desuden rejser spørgsmålet om hvilke ydelser, der skal være lige adgang til? Også her er der tale om et mere klassisk spørgsmål, der aktualiseres af udviklingen inden for moderne medicinsk videnskab og teknologi: Spørgsmål om prioriteringer af resurser, der under alle omstændigheder vil være begrænsede i en situation med stadig flere og bedre behandlingsmuligheder. Er det muligt at udvikle procedurer, der både er fair og anvendelige, med hensyn til prioriteringer inden for sundhedsvæsenet? Det er et af de spørgsmål, der tages hul på i [4].

Korrespondance: *Peter Rossel*, Afdeling for Medicinsk Videnskabsteori, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Panum Institutet, Blegdamsvej 3, DK-2200 København N.

Antaget: 6. maj 2004

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Rawls J. *Political liberalism*. New York: Columbia University Press, 1993.
2. Rawls J. *The law of peoples, with "The idea of public reason revisited"*. Cambridge Mass: Harvard University Press, 1999.
3. Cohen J. *For a democratic society*. I: Freeman S, ed. *The Cambridge Companion to Rawls*. Cambridge: Cambridge Press, 2003:86-138.
4. Norup M, Rossel P. *Fordelingsretfærdighed og prioritering*. *Ugeskr Læger* 2004;166:2348-51.

Etiske overvejelser ved afslutning af intensiv terapi

Overlæge Hans-Henrik Bülow

Resumé

I artiklen gennemgås de vanskeligheder, vi står over for i dag i relation til intensiv terapi, hvor udviklingen har gjort, at patienterne ikke altid dør »en naturlig død«. Forløbet kan ofte delvist styres af behandlerne. Lovgivningen på området gennemgås. Etiske overvejelser i relation til de forskellige behandlingsniveauer (behandlingsintensiteter) på intensivafdeling gennemgås. Flere steder påpeges vigtigheden af kommunikation og konsensus mellem de forskellige personalegrupper og i relation til pårørende. Der gives forslag til, hvordan afslutning af udsigtsløs terapi på intensivafdeling kan håndteres. Det understreges, at alle beslutninger og samtaler skal dokumenteres i journalen, ikke kun fordi det er lovbeholdt, men også for at undgå misforståelser internt blandt behandlerne og eksternt over for familien.

Criteria for admission to the intensive care unit as well as termination of such care must be based on flawless science and ethics [1].

Udviklingen i intensiv terapi har betydet, at et individs liv ofte kan forlænges ud over punktet for naturlig død, og fordi vi kan understøtte defekte organer, er døden nu ofte en proces mere end en begivenhed.

I den situation kan døden indtræde på to måder: Enten når patienten ud over sit »breaking point« selv med teknologiens hjælp, eller når lægerne beslutter at stoppe behandlingen.

Dette skisma mellem det medicinsk mulige og det etisk forsvarlige har i USA op gennem 1990'erne ført til, at et stigende antal patienter på intensivafdelinger nu dør efter aktivt behandlingsophør [2], og i Europa har en betydelig forskningsindsats i de senere år belyst disse problemstillinger [3-5].

Dødsprocessen på en intensivafdeling kan altså til en vis

grad styres af lægerne, og dette kræver en løbende vurdering: Er videre behandling mulig? Er dette patientens ønske? Hvordan vil livskvaliteten være senere? Osv. Alt sammen spørgsmåls, der er vanskelige, fordi vi med vor nuværende viden ikke med sikkerhed kan forudsige forløbet for den enkelte.

Det etiske dilemma

Dilemmaet kan opdeles i dilemmaet over for patienten, over for de pårørende og over for personalet samt det juridiske dilemma.

Patientens ret (autonomi) til at nægte yderligere diagnostik og behandling er velbeskrevet, og legale fortilfælde kan spores helt tilbage til 1872 i USA [6, 7].

Lov om patienters retsstilling [8] fastslår, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke. Dette skaber et dilemma over for den kritisk syge patient på intensivafdeling, idet denne ofte vil være inkompetent eller sederet eller tilsyneladende kompetent, men ikke fuldt rationel pga. stress eller smerte. Dette dilemma kunne ofte være undgået, idet det er lægens pligt og patientens ret at behandlingsgrænser diskuteres [6-8], men f.eks. tages beslutninger om ikke at genoplive ved hertestop som regel først, når patienterne er i coma, skønt hovedparten er kompetente ved indlæggelsen [9].

Dilemmaet over for pårørende kan opstå, hvor der ikke foreligger en klar tilkendegivelse fra patienten, og hvor familien er uenig i behandlingsniveauet. I USA ønsker man som regel familiens aktive accept, hvis en behandling skal indstilles [10], men i Danmark anses beslutningen om et evt. terapiophør for primært at være en lægefaglig beslutning. Man skal dog opnå de pårørendes accept af behandlingsniveauet [8], og allerede før lov om patienters retsstilling trådte i kraft, har Sundhedsstyrelsen i et tilfælde alvorligt beklaget – ikke et behandlingsophør – men at man ikke havde fået de pårørendes accept og forståelse af, at videre behandling var udsigtsløs [11]. Der er dog en undtagelse fra reglen om, at man bør fortsætte behandlingen af en uafvendeligt døende, hvis familien ønsker det – hvis man vurderer, at dette vil medføre øget lidelse [12].

Omvendt skal en families ønske om behandlingsophør ikke nødvendigvis efterkommes, da det kan skyldes at de i en periode taber modet. Ønsker man at fortsætte behandlingen mod familiens ønske, må embedslægeinstitutionen give tilkendegivelse hertil [8].

Hovedreglen både i Danmark [8] og i udlandet [13] er, at ved terapi af børn skal forældrene involveres i alle beslutninger. De har forældremyndigheden, og de skal leve med konsekvenserne af beslutningerne. *Kjeld Schmiegelow* fra H:S Rigshospitalets onkologiske børneafdeling har udtrykt det meget rammende: »Vi står sommetider magtesløse, når vi ikke kan helbrede. Vi tager alle beslutninger med maksimal respekt for forældrene, men det betyder ikke, at vi overlader beslutninger til dem« [14].

Det må understreges, at løbende, udtømmende information af pårørende er vejen til at undgå konflikter om behandlingens forløb. Der findes ikke scoringssystemer, hvormed man sikkert kan forudsige forløbet af en indlæggelse på en intensivafdeling, og denne usikkerhed bør man redegøre for. Hermed vil det ikke komme som et uventet chok for familien, hvis patientens tilstand pludselig ændrer sig i en retning, som bevirker, at behandlerteamet ønsker at ændre på behandlingsintensiteten.

Alle samtaler *skal* dokumenteres i journalen, så alle ved, hvad der er informeret om. Hermed undgås misforståelser internt i behandlerteamet og eksternt over for familien. På trods af at denne information er lovbehaftet [8], er den mange steder mangelfuld (se senere).

Et dilemma kan også opstå i personalegruppen. Sundhedspersonale kan normalt ikke pålægges at tilbyde, påbegynde eller vedligeholde en behandling, der efter deres mening er udsigtsløs [7, 15, 16], og Det Etiske Råd har i publikationen: *Behandling af døende – de svære beslutninger* [12] udtrykt det meget håndfast: »En læge har under ingen omstændigheder pligt til at foretage handlinger, som er uden effekt«. Der skal derfor opnås enighed om aktivitetsniveauet mellem de læger, sygeplejersker og eventuelle andre faggrupper, der indgår i behandlingsteamet [1, 17], for behandlerne må altid kunne stå ved deres valg over for sig selv og dermed over for pårørende og samfundet.

Det juridiske dilemma er forholdsvis simpelt. Man må ikke aktivt udføre handlinger, der medfører døden, men hvis døden er nært forestående, fastslår loven: »En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet« [8].

Terapiophør er ofte en trinvis proces

Behandlingen af intensivt plejekrævende patienter kan teoretisk svinge mellem to yderpunkter: fuld aktivitet, hvor der uden skelen til de menneskelige, medicinske og økonomiske konsekvenser behandles helt ud, hvor kun ekstreme tiltag holder patienten i live, og det andet yderpunkt, »eutanasi«, hvor behandlingen indstilles ved det mindste tegn på behandlingssvigt.

Man kan vælge, eller man kan lade være med at vælge, men man må gøre sig klart, at ved at lade være med at vælge, har man valgt alligevel.

Jean Paul Sartre

»Lad os se tiden an, og hvis der ikke sker en bedring, skal vi måske stoppe behandlingen«. Dette valg tages nogle gange ud fra et motiv, som de involverede parter ikke erkender. De fra lægger sig ubevidst en del af ansvaret og flytter det til patienten: »Hvis der ikke sker en bedring, skyldes det mangel på

livskraft, og hermed er døden patientens egen skyld. Vi som behandlere har gjort, hvad vi kunne« [18]. Hermed bliver patientens eventuelle død selvsagt lettere at bære, men der er ikke rationel balance mellem indsats og resultat.

I den balancerede model med fire trin, udviklet af *Grenvik* [19], tages hver beslutning bevidst og velovervejet, og beslutningsprocessen omkring evt. terapiophør på intensivafdeling er ofte en kaskade, hvor det enkelte trin leder til det næste. Selvsagt kan patienten gå både op og ned ad de fire trin afhængig af totalsituationen.

1. trin: fuld aktivitet

Fuld aktivitet opretholdes, så længe patienten responderer på behandlingen, og intet andet taler for revurdering.

2. trin: ingen genoplivning

Ingen genoplivning (IG) er af både læger og pårørende hypotetiseret som et etisk valg mellem liv og død, men det er i høj grad en klinisk problemstilling, hvor grundsygdommen kan have stor betydning for, om patienten kan komme sig efter genoplivning.

Ved metastatisk cancer overlever praktisk talt ingen (selv om genoplivning initialt lykkes), og ved sepsis eller svær nyresygdom/dialyse er situationen den samme [20, 21].

Medikolegale aspekter omkring IG har været diskuteret siden 1974 [10], og da beslutningen ofte er første skridt i kaskaden, der ultimativt kan lede til terapiophør, skal afgørelsen være truffet på et korrekt grundlag forudgået af en etisk forsvarelig diskussion [6, 10]. Hvem der har deltaget i beslutningen og baggrunden for denne skal altid noteres i journalen [7, 10, 22].

Sygeplejersker har ofte et tættere forhold til patient og pårørende end lægerne. Det er derfor foruroligende, at det prognostisk er vist, at de langtfra altid er aktivt involveret i beslutningen om IG, og det er yderst sjældent noteret i journalen, når de har deltaget i beslutningen [9, 13].

Det er hævdet, at døden sjældent kommer uventet på en intensivafdeling, idet op til 80-90% af patienterne med et IG-notat ikke overlever [23, 24]. Lægerne på intensivafdeling synes altså at kunne forudse udviklingen, men det er også muligt, at IG-notatet er selvbekræftende, fordi plejeintensiteten derefter falder. En undersøgelse har vist, at på intensivafdeling faldt behandlingsniveauet hos hele 68% [24], og hos 44% af børn blev mindst et terapeutisk tiltag stoppet efter IG-beslutningen [13]. Denne følgevirkning af beslutningen IG er forkert.

IG er ikke ensbetydende med nedsat aktivitet. Hvis der skal ske begrænsninger i terapien, må patienten rykkes ned på 3. trin, forudgået af en diskussion om rationalet for dette.

3. trin: begrænsninger i behandlingen

Det kan være vanskeligt at vurdere, om nye aktiviteter (f.eks. hæmodialyse) skal iværksættes, eller om igangværende be-

handling ikke bør optrappes (f.eks. øget inotropi), for patienten skal ses som et hele: En given behandling hjælper måske et organsystem, men gavner det patientens totalsituation? Ellers er den givne behandling jo alligevel udsigtsløs.

Iværksætter man en ny behandling, skal denne måske senere stoppes igen. Synspunktet blandt etikere i dag er, at der ikke er flere etiske/moralske problemer i at stoppe en iværksat behandling end i slet ikke at påbegynde denne [7], men psykologisk kan det være meget sværere.

Povl Riis har et elegant forslag til at løse problemet behandling/ikkebehandling: Der kan skabes etisk symmetri mellem iværksættelse og ophør ved at behandle forsøgsvis i en periode for at se effekten, hvis man *samtidig* med behandlingsstart sætter en grænse for, hvor længe man vil lade denne behandling fortsætte, hvis patientens totalsituation ikke forbedres, og anfører dette i journalen [22].

4. trin: ophør af terapi

Patientens selvbestemmelsesret er nu fastslået ved lov [8]. Dette skift til autonomi har gjort, at lægestanden og etikerne nogle gange helt har glemt den gamle sandhed, respekteret i etik og jura, at udsigtsløs behandling ikke er obligatorisk [11, 12, 16]. I amerikansk jura er det udtrykt på følgende måde: »Forlængelse af livet ... skal ikke blot betyde en forsinkelse af døden, men skal som mindstemål omfatte en remission af symptomerne henimod en normalt fungerende integreret eksistens«.

Kan alle typer terapi stoppes?

The Society of Critical Care Medicine har i en konsensusrapport konkluderet: Der er ingen væsentlig moralsk forskel på kategorien af behandling (genoplivningsforsøg ved hjertestop, respiratorbehandling, behandling med insulin, vasopressorer, antibiotika, væske og ernæring) [7].

At væske og ernæring karakteriseres som behandling medførte dissens fra visse af panelets medlemmer. De fleste jurister i USA mener dog, at ernæring er behandling og derfor kan stoppes som al anden terapi. Synspunktet støttes fra dansk side [12, 15], men blandt personale i USA vil mange ikke medvirke ved ophør med tilførsel af væske/ernæring [6].

Folketingets betænkning om afkald på livsforlængende behandling [11] lægger op til, at ernæring er terapi, men der er i de danske vejledninger og bekendtgørelser om livstestamenter [16, 25] ikke taget stilling til, om denne type terapi kan/må bringes til ophør, ligesom visse amerikanske staters livstestamenter heller ikke berører spørgsmålet om væske og ernæring.

Vi mangler i Danmark måske en debat og en afgrænsning af, hvad vi opfatter som terapi. Det Etiske Råd har i udgivelsen *Behandling af døende* fra 2002 gjort sig til fortaler for, at væsketilførsel kan stoppes, og at den i visse situationer kan være direkte til gene for den døende [12].

VIDENSKAB OG PRAKSIS | OVERSIGTSARTIKEL

Information af pårørende ved afslutning af terapi

Patient og pårørende må aldrig føle sig forladte og frygte, at patienten ikke behandles mere, hvis terapien afsluttes [7, 9]. Behandlingen ophører ikke, men sigtet ændres fra forsøgsvis kurativ og palliativ til rent palliativ [26], eller som det mere jordnært er blevet udtrykt: Nu skal der ikke behandles mere, men holdes i hånd [17]. Den værste udtalelse, en læge kan komme med i situationen, er derfor formentlig, at der ikke er mere at gøre [1].

Informationen skal ske i et fuldt forståeligt sprog blottet for medicinske fagudtryk, og der skal være tid og plads til følelser og spørgsmål. Den, der informerer, må også acceptere eventuel vrede uden at blive defensiv, for de pårørende skal leve med de beslutninger, vi træffer, og en forklaring af forløbet vil ofte gøre det lettere at løse dette problem.

Behandlingspraksis i dag fokuserer mere på »hardware« (fysisk overlevelse og teknologi) end på »software« (rådgivning og vejledning). Oplæring i kommunikation bør prioriteres i uddannelsesprogrammerne [7].

Afslutning af terapi

Nedenfor anføres mulige praktiske retningslinjer:

1. Eventuelt ophør af terapi diskuteres altid med den/de stamafdelinger, der er involveret i behandlingen af den pågældende patient, og intensivafdelingens sygeplejersker deltager i beslutningsprocessen. Kun ved fuld enighed tages en beslutning om ophør af terapi.
2. Beslutningen (og den medicinske baggrund for denne) skal altid noteres i journalen, med angivelse af, hvem der har deltaget.
3. De pårørende informeres i et separat, afskærmet lokale af den behandlende læge og den sygeplejerske, der er tilknyttet patienten. Afsæt rigelig tid til denne samtale (30 min eller mere er nødvendigt), og sørg for, at de, der informerer, ikke vil blive kaldt til andet arbejde. Hermed kommunikeres der uden ord til de pårørende, at dette er en rolig og velovervejet beslutning.
4. Når beslutningen om ophør af terapi er taget, når de pårørende er informeret og har forstået beslutningen, skal der afsættes tid til, at de på stuen kan tage afsked med patienten. Nogle pårørende vælger herefter at forblive på stuen under afslutningen, andre vælger at tage hjem.
5. Man sikrer, at patienten er afslappet og smertefri vha. kontinuerlig indgift af liberale mængder af sedativa og analgetika. Herefter stoppes behandling med alle øvrige medikamina. Evt. kan der indgives 1 l glukose pr. døgn for at modvirke tørst, men hyppig mundpleje er formentlig mere lindrende ved mundtørhed [12].
6. Hvis patienten er tilsluttet respirator, og man ønsker at aftrappe også denne behandling, kan man gradvist reducere iltprocenten til 21 og reducere *positive end expiratory pressure* (PEEP) til 0. Vær opmærksom på, om patientens vejtrækning ændres under denne procedure i form af øget respirationsfrekvens eller andre tegn på stress. Sker dette bør man kortvarigt forblive på den aktuelle respiratorindstilling og nu øge sedationsgraden. Når patienten er faldet til ro, kan man fortsætte med at reducere diverse parametre.
7. Det er sjældent nødvendigt at afkoble respiratoren. Vælger man at afkoble den, kan dette medføre, at patienten i dødsøjeblikket får agonale kramper og gispen på trods af sufficient tilførsel af sedativa og analgetika. Dette er særdeles ubehageligt at opleve for de pårørende – selv når de er informeret om, at patienten intet mærker – og kan give ubehagelige associationer om aktiv dødshjælp. Nogle vælger trods alt at afkoble respiratoren ved afslutning af en terapi, men respiratoren er den enkeltstående terapi, der mindst sandsynligt afbrydes [23], også hos børn [13].
8. Når patienten er død, og de pårørende har haft tid til at tage afsked, skal der være mulighed for på ny at snakke forløbet igennem med den behandlende læge og sygeplejerske (hvis der er behov for det), inden familien forlader intensivafdelingen, og det er også her, at spørgsmålet om eventuel obduktion må rejses.
9. Nogle pårørende vil have behov for senere at vende tilbage for på ny at diskutere forløbet igennem og stille supplerende spørgsmål. Ideelt set bør en resurseperson udpeges i forbindelse med afslutning af terapi. En person, de pårørende ved, de kan henvende sig til også et stykke tid efter begivenheden [1].

Success of intensive care is to be measured by the quality of the lives preserved or restored; and by the quality of the dying of those, in whose interest it is to die; and by the quality of human relationships involved in each death [27].

Georg Dunstan

Denne artikel er opbygget omkring, hvad behandlere, etikere og lovgivere har skrevet om terapi og død, men der afsluttes med et patientcitat:

Sygdom er en del af livet, ikke af døden – og det er lige så afgørende for en selv og ikke mindst ens omgivelser at dø på en ordentlig måde, som det er at leve godt [28].

Benedikte Brogaard
(død i september 2003)

Korrespondance: Hans-Henrik Bülow, Østervang 29, DK-4000 Roskilde.
E-mail: hnbulow@dadlnet.dk

Antaget: Den 4. maj 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Internethenvisninger til de australske og engelske guidelines for terapiophør
The ANZICS (Australia New Zealand Intensive Care Society) web site:
www.anzics.com.au (Education og derefter: Policy documents).
Det britiske website: www.bmjpg.co.uk/withwith/contents.htm

Anbefalelsesværdig litteratur som dækker emnet langt bredere end denne artikel
Curtis JR, Rubenfeld GD, eds. Managing death in the intensive care unit. Oxford: Oxford Press, 2000.

Litteratur

- Fischer MM, Raper RF. Withdrawing and withholding treatment in intensive care. Part II. *Med J Austr* 1990;153:220-2.
- Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997;155:15-20.
- Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999;27:1626-33.
- Ferrand E, Robert R, Ingrand P et al. Withholding and withdrawing of life support in intensive care units in France: A prospective survey. *Lancet* 2001;357:9-14.
- Sprung CL, Cohen CH, Sjøkvist P et al. End of life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA* 2003;290:790-7.
- Bone RC, Rackow EC, Weg JG. An ACCP/SCCM consensus panel. *Chest* 1990;97:949-58.
- Task Force on ethics of the society of critical care medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990;18:1435-9.
- Lov om patienters retsstilling. Lov nr. 482 af 1. juli 1998. www.retsinfo.dk
- Bedell SE, Pelle D, Maher P et al. Do-not-resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. *JAMA* 1986;256:233-7.
- Rabkin MT, Gillerman G, Rice NR. Orders not to resuscitate *New Engl J Med* 1976;295:364-6.
- Betænkning om afkald på livsforlængende behandling (livstestamenter m.v.) Betænkning nr 1184. København: Statens Informationstjeneste, 1989.
- Det Ethiske Råd. Behandling af døende. De svære beslutninger. København, 2002. www.etiskraad.dk/døendes_vilkår/juli_2003
- Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993;21:52-5.
- Dagens Medicin 5. juni 2003.
- Riis P. At holde inde med behandling – men aldrig med omsorg. *Nord Med* 1987;102:242-3.
- Vejledning om lægers forpligtigelser i relation til indholdet af livstestamenter mv. Sundhedsstyrelsens vejledning af 22. sept. 1992. www.retsinfo.dk
- Hoffmann M. Udsigtsløs behandling – et etisk dilemma. *Journal for Sundhedsvæsenet* august 1993:17-18.
- Slomka J. The negotiation of death: clinical decision making at the end of life. *Soc Sci Med* 1992;35:251-9.
- Grenvik A, Powner DJ, Snyder JV et al. Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Crit Care Med* 1978;6:284-91.
- Ebell MH, Preston PS. The effect of the APACHE II score and selected clinical variables on survival following cardiopulmonary resuscitation. *Fam Med* 1993; 25:191-6.
- Landry FJ, Parker JM, Phillips YY. Outcome of cardiopulmonary resuscitation in the intensive care setting. *Arch Intern Med* 1992;152:2305-8.
- Riis P. At ophøre med behandling – et tosidet problem. I: *Medicinsk Årbog* 1992. København: Munksgaard, 1992.
- Youngner SJ, Lewandowski W, McClish DK et al. Do not resuscitate orders. *JAMA* 1985;253:54-7.
- Zimmerman JE, Knaus WA, Sharpe SM et al. The use and implications of do not resuscitate orders in intensive care units. *JAMA* 1986;255:351-6.
- Bekendtgørelse nr. 663 om livstestamenter af 14. september 1998. www.retsinfo.dk
- Moe C, Schroll M. Skævheder i patient/læge forholdet i geriatrisk perspektiv. *Ugeskr Læger* 1993;155:2294-8.
- Dunstan GR. Hard questions in intensive care. *Anaesthesia* 1985;40:479-82.
- Brogaard B. *Kronik. Dagbladet Politiken* 30. juni 2003.

Forskning på afdøde

Vicestatsobducent Annie Vesterby Charles,
overlæge Ulrik Baandrup & overlæge Flemming Melsen

Aarhus Universitet, Retsmedicinsk Institut, og
Århus Universitetshospital, Århus Sygehus, Patologisk Institut

I lov om de videnskabetiske komitéer [1] med tilhørende vejledning [2] og bekendtgørelse [3] fremgår det, at deltagere i videnskabelige forsøg skal afgive skriftligt samtykke til deltagelse i forsøg, og at dette samtykke skal være baseret på såvel mundtlig som skriftlig information afgivet på en for forsøgspersonen forståelig måde og i en forståelig form. Når det drejer sig om børn, inhabile og bevidstløse/bevidsthedssvækkede personer, kan samtykket afgives af en stedfortræder – såkaldt stedfortrædende samtykke.

Anderledes forholder det sig, når det drejer sig om forskning på afdøde – her er lovgivningen eller reglerne uklare. Afdøde kan i levende live have testamenteret sit legeme til lægevidenskabens fremme, i hvilket tilfælde liget overføres til Anatomisk Institut, hvor det vil blive anvendt i undervisningen af de medicinstuderende og sjældent være anvendeligt i forskningsmæssigt øjemed.

Den nye lov om de videnskabetiske komitéer (vedtaget af Folketinget ved tredjebehandling den 23. maj 2003) [4] finder anvendelse for projekter, der indsendes efter den 1. maj 2004. Det fremgår af denne lovs § 18, stk. 1: »at ved behandling af en ansøgning om godkendelse af et biomedicinsk forskningsprojekt, der berører afdøde, der er omfattet af loven om ligsyn, obduktion, transplantation m.v., gælder reglerne om samtykke i denne lov ikke« og af stk. 2: at »ved behandling af en ansøgning om godkendelse af et biomedicinsk forskningsprojekt, der berører afdøde der ikke er omfattet af loven om ligsyn, obduktion, transplantation m.v., skal der indhentes stedfortrædende samtykke fra nærmeste pårørende«.

I lov om ligsyn, obduktion, transplantation mv. [5, 6] fremgår det af § 17, stk. 2: at »Loven gælder ikke for udtagelse af blod, fjernelse af mindre hudpartier samt mindre indgreb, der ganske må ligestilles hermed«. Det vil sige, at med den nye lovs ikrafttræden skal der ved forskning på afdøde, hvor der alene foretages et mindre indgreb (og ikke obduktion), altid indhentes samtykke fra pårørende. I alle andre tilfælde er det ligsynslovens bestemmelser og den senere tilkomne vejledning om samtykke til lægevidenskabelige obduktioner mv. fra 2003 [7], der er gældende. Tilladelse til obduktion må således antages også at indebære tilladelse til forskning på afdøde