

# Afslutning af udsigtsløs terapi

Overlæge Hans-Henrik Bülow & overlæge Ole J. Hartling

Holbæk Sygehus, Intensiv Afdeling, og  
Vejle Sygehus, Nuklearmedicinsk Afdeling

I vore dage kan et dødeligt sygdomsforløb forlænges – bl.a. på grund af de betydelige medicinske fremskridt, som er sket inden for intensiv behandling. Men i skyggen heraf kan der opstå en usikkerhed: Gør vi det rigtige? Bør vi i alle tilfælde gøre det, vi kan? Både lægen, de pårørende og patienten kan komme i tvivl om, hvorvidt behandlingen medfører mere lidelse end gavn?

I lovgivning og bestemmelser tales der om »livsforlængende behandling«, og det er en betegnelse, som mange opfatter synonymt med »meningsløs behandling«. Det underforstås, at behandlingen drejer sig om at forlænge livet i situationer, hvor dette er uden mening. Det vil ofte være i tilbageblikket, at en behandling bliver karakteriseret som kun livsforlængende og kun forlængede en lidelsesfuld tilstand og udsatte en fredelig død. Med bagklogskab fastslås det, at en given patient havde været bedre stillet uden den fortsatte diagnostik og behandling. Bagklogskabens domme er ikke kun lette at fælde, de er også ofte hårde. De er bl.a. hårde ved de læger og sygeplejersker, som tilsyneladende tog de forkerte beslutninger. Men spørgsmålet om, hvorvidt en patient kunne være sluppet for f.eks. de sidste 14 dages trængsler, kan netop kun sikkert besvares retrospektivt og ikke fremadrettet, hvor beslutningerne om igangsættelse eller ophør af behandling skal træffes.

Man kan høre det synspunkt, at »den moderne teknologi« blot gør den sidste tid mere lidelsesfuld ved at forlænge den naturlige dødsproces. Den døende får ikke fred. Der er grund til at imødegå det synspunkt. Den medicinske teknologi er ikke »vores fjende«, men »vores ven« i denne sammenhæng. For den har også været med til at udvikle og forbedre den lindrende behandling. Palliativ behandling omfatter effektiv og skånsom smertebehandling, muskelafslappende midler, midler mod kvalme, kramper, angst, åndenød, kløe og mange andre symptomer. Disse behandlingsmuligheder giver i virkeligheden langt flere og bedre muligheder for at gøre et dødsforløb mindre lidelsesfuldt og mere fredfyldt end ingen behandling.

Vi bør dog være klar over, at selve den teknik, som måske omgiver en døende patient, kan virke fremmedgørende. Det kan ligefrem være svært for de pårørende at komme til at røre ved deres kære. Det kan også betyde, at udefrakommende har svært ved at se den omsorg, som det professionelle personale yder – blandt andet gennem en omhyggelig monitorering og diagnostik. For sundhedspersonalet udgør teknikken hjælpe-

midler, som de er fortrolige med, og som de netop anvender som led i behandling og pleje. Men for de pårørende fylder det tekniske og fremmede meget i billedet.

## Beslutninger om liv og død

Det hører med til lægegeringen at tage beslutninger, som har afgørende konsekvenser. Allertydeligst inden for intensiv terapi, hvor beslutninger ofte må tages »på liv og død«, eller hvor konsekvensen af beslutningerne ligefrem gælder liv eller død. Hvis patientens tilstand vurderes som kritisk og muligvis udsigtsløs, opereres der med begreberne »ingen genoplivning ved hjertestop« (IGVH), unkladelse af en eller flere behandlingsmuligheder og ophør med en eller flere behandlingsformer. Disse beslutninger kalder man beslutninger ved livets afslutning.

Men i modsætning til, hvad mange tror, foretages begrænsninger eller ophør med visse behandlinger på de intensive afdelinger langt fra altid med døden for øje, men netop for at begrænse ukritisk brug af teknologi. 1% af de patienter, hos hvem man aktivt ophørte med en eller flere terapiformer, og 11%, hos hvem man undlod at påbegynde en eller flere terapiformer, forlod sygehuset i live [1].

Beslutninger om unkladelse af behandling hører nok til de sværeste, som patienter og læger skal træffe. Det skyldes naturligvis, at de beslutninger kan have meget direkte konsekvens for liv eller død. Det skyldes også, at lægen her er påtrængende bevidst om, at lægelige beslutninger – selv afgørende beslutninger – hviler på skøn og vurderinger, som kan være mere eller mindre usikre. Men at netop disse beslutninger er så svære, skyldes måske først og fremmest, at de skal træffes i situationer, hvor lægen skal erkende sin magtesløshed og også ofte opleve situationens meningsløshed. Det kommer til at stå i stærk og smertelig kontrast til meget af lægens øvrige arbejde, som er præget af handlekraft og meningsfuldhed.

## Den faglige udvikling nødvendiggør etiske overvejelser

Det er måske overraskende for mange, at det først var i 1974, at man i kliniske retningslinjer om genoplivning efter hjertestop også beskæftigede sig med de situationer, hvor dette ikke bør foretages [2]. Lige siden har amerikanske læger diskuteret og udforsket etiske dilemmaer vedrørende behandling/ikkebehandling. Først op gennem 1990'erne skete samme udvikling i Europa, og i dag publiceres der væsentlige bidrag også fra Vesteuropa i en voksende erkendelse af, at der både kan og bør øves indflydelse på dødsprocessen.

Intet sted er det mere tydeligt end i intensivt regi, hvor entusiasmen i 1970'erne og 1980'erne blev båret af de nye behandlingsmuligheder, men hvor stemningen i de senere år er vendt. Der er opstået et stigende behov for refleksion over

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

det enkle spørgsmål: »Hvordan vælges det gode?« Det er etikens kernespørgsmål, som er enkelt at stille, men vanskeligt at besvare. På intensivafdelingerne erkendte man, at målet for behandling ikke kun var den fysiske overlevelse så længe som muligt, men hvad der overordnet set tjente patienten bedst. Det betyder, at unødigt forlængelse af dødsprocessen skal undgås – i praksis ved at visse behandlinger begrænses eller undlades, og ved at palliative principper indarbejdes i behandlingen.

I flere undersøgelser har man dokumenteret den ændrede holdning på amerikanske intensivafdelinger. Et sted fordobledes fra 1984 til 1988 antallet af beslutninger om ikke at genoplive patienter [3]. Andetsteds faldt genoplivningsforsøg fra 49% i 1987-1988 til kun 10% i 1992-1993, og andelen af patienter med begrænsninger i behandlingen steg fra 51% i 1987-1988 til 90% i 1992-1993 [4]. Samme tendens blev fundet på to intensivafdelinger i Canada, hvor henholdsvis 43% og 46% af patienterne aktivt fik afsluttet en eller flere terapiformer i 1988, og hvor de tilsvarende tal var steget til 66% og 80% i 1993 [5].

Siden 2000 har man også i flere publikationer fra Europa belyst, hvor mange patienter der dør på intensivafdelinger efter beslutninger om begrænsninger eller ophør af terapi [1, 6].

Den hidtil mest omfattende undersøgelse, Ethicusstudiet [1], med 1 års data fra 37 intensivafdelinger i 19 europæiske lande, inklusive Danmark, viste prospektivt, at ud af 4.248 dødsfald på intensivafdelinger, blev behandling begrænset eller undladt hos 3.086 (73%), men med meget store geografiske forskelle. I alt døde 38% af patienterne, uden at enhver mulig behandling var iværksat, men med en spredning på 16-70% for de enkelte afdelinger, og 33% døde efter aktivt behandlingsophør (spredning 5-69%). Jo længere sydpå man bevægede sig i Europa, des større var tilbageholdenheden med at tage aktive beslutninger om behandlingsintensiteten, og her spillede bl.a. de enkelte lægers religiøse tilhørsforhold ind [1].

### Lovgrundlaget

Hovedreglen i lov om patienters retsstilling er, at ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke (§ 6). Og i § 7, stk. 1, fremhæves det: »Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.« Af § 7, stk. 4 fremgår det, at informationen skal omfatte oplysninger om konsekvenser af, at der ingen behandling iværksættes. Og hvis patienten i øvrigt skønnes »at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen«, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom (stk. 5). For en patient, der mangler evnen til at give informeret samtykke, er reglen, at de nærmeste pårørende kan give informeret samtykke til behandling, § 9, stk. 1-4, der også omtaler forholdsregler, når der ingen nærmeste pårørende er.

For beslutninger ved livets afslutning, hvor patienten er

døende, er især § 16 relevant. Heri hedder det: »En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.« Døende patienter, der permanent har mistet deres evne til selvbestemmelse, er omfattet af lov om patienters retsstilling § 16, stk. 2: »Såfremt en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. § 17, stk. 3.« I disse tilfælde har lægen den endelige beslutningskompetence, og det er altså juridisk set forskelligt fra situationen, hvor patienten ikke er døende, som beskrevet i lovens § 9.

Men også her skal patientens pårørende inddrages igennem information [7], som det også fremgår af Det Ethiske Råds redegørelse fra 2002 »Behandling af døende – de svære beslutninger«, der omhandler etiske principper og overvejelser ved såkaldt livsforlængende behandling af døende patienter [8]. Den endelige beslutning om f.eks. ophør med behandling, når patientens tilstand er udsigtsløs, bør tages under maksimal respekt for de pårørende, men bør ikke overlades til dem [7]; de skal ikke leve videre med den byrde, at det var deres afgørelse, der medførte døden.

### Patientens selvbestemmelse

Den habile patient skal give informeret samtykke til enhver beslutning, men man må formode, at det ikke altid sker, eller at det sker i varierende omfang. Det er måske endda sådan, at vidtrækkende beslutninger, der drejer sig om iværksættelse eller ophør af udsigtsløs behandling, er blevet truffet uden patientens (eller de pårørendes) vidende?

I hvert fald viste endnu ikke publicerede data fra Ethicusstudiet [1] (altså data indsamlet i en periode med fokus på problemstillingen), at beslutninger om at undlade eller ophøre med terapi kun var journalført for 69% af patienterne. Procenten var 88 i Nordeuropa, mod kun 34 i Sydeuropa (hvor patientautonomi ikke vægtes lige så højt), men på de to danske afdelinger, der indgik i undersøgelsen, var den dog helt oppe på 95.

Beslutninger om begrænsninger i eller ophør med behandling kan være velbegrundede og rigtige, og de skal selvfølgelig journalføres, og det må være uomgængeligt, at såfremt patienten er habil, skal dennes samtykke sikres. Hvis patienten ikke er i stand til det, bør de pårørende inddrages i beslutningen. Tidligt i kritiske forløb skal mulige konsekvenser belyses. Derved opnår man, at patient og familie er forvarslet, når der eventuelt senere skal tages mere vidtrækkende beslutninger.

Sundhedspersoner kan have svært ved at give den nødvendige information, hvis den er alvorlig, og det er bestemt en stadig drøftelse værd, hvornår og hvordan den skal gives. Det er også svært at bringe spørgsmålet om behandlingsophør, f.eks. IGVH, på bane. Hovedretningslinjen bør være, at den valgte måde at informere på ikke begrundes i lægens problemer med at berøre emnet, men i hensynet til patienten.

## VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

Og at komme til klarhed over, hvad der vejer mest her, kan eventuelt ske med kolleger og plejepersonale og under »orienterende« samtaler med patienten. I disse samtaler er det afgørende vigtigt at have empati og fingerspidsfølelse.

Nogle anser dog empati og fingerspidsfølelse for at være så usikre begreber og for at være så afhængige af udoventen, at det på forhånd bør afvises. Det har sine steder ført til den praksis, at information og opnåelse af samtykke straks foretages som standardprocedure, f.eks. ved en indlæggelse af en alvorligt syg patient. Så kan »papirerne være i orden«, hvis spørgsmålet om IGVH skulle opstå under sygdomsforløbet. En sådan praksis kan imidlertid være hård og unødigt belastende for patienten, for de nødvendige beslutninger bør så vidt muligt træffes uden hastværk og over en vis tid. Tiden er nødvendig, både for at de kliniske valg træffes på det rette grundlag, og for at patienten kan rumme den information, som skal danne grundlag for hans/hendes beslutning.

Der er også i loven hjemmel til en sådan mere varsom fremgangsmåde, når alvorlige og eksistentielle valg skal træffes, idet § 7, stk. 3 i lov om patienters retsstilling siger: »Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.«

### Store forskelle på beslutninger om behandlingsophør

Som tidligere omtalt fandt man i Ethicusstudiet meget store regionale forskelle i antallet af aktive beslutninger om eventuelt behandlingsophør [1]. På to intensivafdelinger i Toronto med kun 8,5 kilometers afstand var der signifikant forskel på antallet af aktive behandlingsophør [5], og på 127 engelske intensivafdelinger døde 1,7-96% af patienterne efter ophør med aktiv terapi, næsten fuldstændig jævnt fordelt mellem de to yderpunkter [6]. En nærliggende forklaring på variationen kan være, at sociale og kulturelle forskelle på de enkelte afdelinger betinger disse variationer, men det er tænkeligt, at det også i høj grad er personbestemt.

I 2002 deltog 41 læger i den skandinaviske fælles toårige uddannelse til intensiv specialist. De fik præsenteret ti sygehistorier om kritisk syge patienter, og skulle forholde sig til påbegyndelse af eller ophør med intensiv terapi. I gennemsnit afstod lægerne fra behandling hos fire ud af ti patienter, men spredningen var 0-10, og hvis de besluttede at stoppe behandlingen, var måden, de derefter greb det an på, også meget forskellig.

Den store variation (1,7-96%) i den engelske undersøgelse [6] kan formodentlig delvis skyldes, at der ikke fandtes britiske *guidelines* i det meste af undersøgelsesperioden, og den store skandinaviske variation kan ligeledes skyldes, at der ikke eksisterer retningslinjer på området i Norden.

Der findes imidlertid både nationale regelsæt, konsensuskonferencer og direkte hjælp, når behandlinger skal afsluttes,

og fra dansk side er retningslinjer og familiens rolle ved terapiophør to gange beskrevet [7, 9].

### Anbefaling

Det må anbefales, at der udarbejdes nationale retningslinjer for danske intensivafdelinger om afslutning af udsigtsløs terapi. Ellers prisgives ikke kun de læger og sygeplejersker, som bemander afdelingerne, men også patienterne, de pårørende og de henvisende kolleger. Retningslinjerne bør udformes, så de udgør en ramme, inden for hvilken man lokalt kan diskutere etiske principper og holdninger til beslutninger om behandlingsophør m.m. Og de bør også rumme begreber, der ikke kan vejes og måles, som f.eks. omsorg, empati, sensitivitet, takt og tillid.

Sådanne retningslinjer må dog ikke medføre, at læger fra andre afdelinger ukritisk henviser alle alvorligt syge eller døende patienter til intensiv behandling for selv at undgå problemstillingen om behandling eller ej. I USA har man beregnet, at i snit sker nu 23% af alle hospitalsdødsfald på eller i direkte tilslutning til ophold på intensivafdelinger [10], hvilket er en misforståelse af de intensive afdelingers formål og arbejde.

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

Antaget: 16. oktober 2006

Interessekonflikter: Ingen angivet

### Litteratur

1. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P et al and The Ethicus Study Group. End of Life Decisions in European Intensive Care Units – The Ethicus Study. *JAMA* 2003;290:790-7.
2. Standards for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiac care (ECC). Medicolegal considerations and recommendations. *JAMA* 1974;227 suppl:864-8.
3. Koch KA, Rodeffer HD, Wears RL. Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1994;22:233-43.
4. 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.
5. McLean RF, Tarshis J, Mazer D et al. Death in two Canadian intensive care units: institutional difference and changes over time. *Crit Care Med* 2000;28:100-3.
6. Wunsch H, Harrison DA, Harvey S et al. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Int Care Med* 2005;31:823-31.
7. Bülow HH. Etiske overvejelser ved afslutning af intensiv terapi. *Ugeskr Læger* 2004;166:2352-6.
8. Behandling af døende – de svære beslutninger. Købehavn: Det Ethiske Råd, 2002.
9. Qvist J. Withdrawal of advanced life support. *Acta Anaesth Scand* 1989;33 (suppl 91):56.
10. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004;32:638-43.