

VIDENSKAB OG PRAKSIS | KASUISTIK

Tabel 1. Estimerede årlige trends for forskellige kategorier af antidiabetika.

Behandling	Prævalens (95% CI)	Incidens (95% CI)	Mortalitet blandt behandlede (95% CI)	Relativ mortalitet (95% CI)
Alle antidiabetika				
kvinder	1,026 (1,020-1,032)	1,010 (0,993-1,027)	0,976 (0,952-1,001)	0,983 (0,958-1,009)
mænd	1,041 (1,036-1,047)	1,015 (1,000-1,031)	0,966 (0,943-0,990)	0,979 (0,954-1,004)
Insulin				
kvinder	1,024 (1,016-1,033)	0,980 (0,954-1,006)	0,966 (0,927-1,007)	0,973 (0,933-1,014)
mænd	1,046 (1,038-1,054)	0,997 (0,973-1,022)	0,971 (0,932-1,012)	0,985 (0,945-1,027)
Perorale antidiabetika				
kvinder	1,028 (1,019-1,037)	1,033 (1,014-1,051)	0,979 (0,950-1,010)	0,986 (0,956-1,017)
mænd	1,037 (1,029-1,046)	1,037 (1,020-1,055)	0,962 (0,933-0,990)	0,974 (0,945-1,003)

Vores resultater for prævalens og incidens stemmer godt overens med en analyse af den landsdækkende receptdatabase foretaget af Lægemedelstyrelsen i 1994-1997 [5]. Efter som vore resultater kun vedrører farmakologisk behandlet diabetes, bør de bekræftes med data fra databaser, som giver adgang til individuelle diagnoser, herunder specielt diagnose-tidspunkt.

Korrespondance: Henrik Støvring, Forskningsenheden for Almen Medicin, Syddansk Universitet, Winsløwparken 19, DK-5000 Odense C.
E-mail: hstovring@health.sdu.dk

Antaget: 8. januar 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelse: Forfatterne ønsker at udtrykke deres taknemmelighed for Lise Starks oversættelse og sproglige bearbejdning af artiklen.

This article is based on a study first reported in the Lancet 2003; 362:537-8.

Litteratur

- Harris MI, Hadden WC, Knowler WC et al. Prevalence of diabetes and impaired glucose tolerance and plasma glucose levels in US population aged 20-74 years. *Diabetes* 1987;36:523-34.
- Zimmet P, Alberti KG, Shaw J. Global and societal implications of the diabetes epidemic. *Nature* 2001;414:782-7.
- Hallas J, Nissen A. Individualized drug utilization statistics: analysing a population's drug use from the perspective of individual users. *Eur J Clin Pharmacol* 1994;47:367-72.
- The WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology. ATC index with DDDs and guidelines for ATC classification and DDD assignment. Oslo: World Health Organization, 2001.
- Lægemedelstyrelsen. Antidiabetika: forbruget af antidiabetika 1994-1997. København: Lægemedelstyrelsen, 1998.

Ophør med respiratorbehandling af en patient med amyotrofisk lateralsklerose

Overlæge Jesper Oqvist & sygeplejerske Marian C. Petersen

H:S Rigshospitalet, Neurocentret, Respirationscenter Øst, Neuroanæstesiologisk Klinik, Afdeling for sjældne Respiratoriske Handicap

*It is the duty of a doctor to prolong life –
it is not his duty to prolong the act of dying.*
THOMAS, Lord Horder (1881-1955)

Med indførelse af lov om patienters retsstilling i 1998 stadfæstede i kapitel 2, § 6 at: »Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke« og i § 6, stk. 2, at: »Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1« [1]. Det følger af denne lov, at en læge kan blive bragt i den situation, at han må bringe en af ham på-

begyndt behandling til ophør, hvis patienten ikke selv er i stand dertil. Her kommer lovens § 16 om lindrende behandling af uafvendeligt døende også i spil.

Tydeligst er situationen, hvor en patient med hastigt fremadskridende lammelser har valgt at komme i respirator, men har opstillet betingelser for overhovedet at få behandlingen, herunder at få den bragt til ophør, når han synes, at livet ikke længere har mening. Afgørelsen kan således forekomme at være patientens alene, idet han blot behøver at tilbagekalde sit tidligere afgivne samtykke, men det er lægen, som må afbryde behandlingen, da patienten er ude af stand til det.

Vi har for nylig været stillet over for at opfylde et sådant løfte om at bringe en respiratorbehandling til ophør hos en håbløst syg patient med amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Afbrydelse af behandlingen ville med sikkerhed medføre patientens død i løbet af få minutter.

Erfaring med ophør af respiratorbehandling hos kritisk

syge patienter på en intensivafdeling er velkendt for anæstesiologer. Hvor intensivpatienten er bevidstløs pga. metaboliske forandringer, egentlig hjerneskade eller store doser sedativa/morfika, er ALS-patienten vågen og meget bevidst om at få en pinefuld fortsættelse af livet bragt til ophør.

Vi har valgt at publicere denne sygehistorie for at gøre opmærksom på, at patientrettighedsloven åbner muligheden for, at uafvendeligt døende patienter kan få bragt en udsigtsløs behandling til ophør, og på, hvad dette kan medføre for involverede læger og sygeplejersker, som må gøre deres stilling op med hensyn til, om de kan deltage i en sådan handling.

Sygehistorie

Patienten var en yngre mand, der havde haft ALS-symptomer siden efteråret 2000 og var blevet endeligt diagnosticeret i april 2001. I foråret 2002 blev patienten fuldtids kørestolsbruger og samtidig – efter påvisning af natlig hypoventilation – blev der påbegyndt noninvasiv natlig respiratorbehandling via en ansigtsmaske. På grund af hastig progression af sygdommen måtte patienten fra juli 2002 være i respiratorbehandling – stadig via maske – hele døgnet, en uudholdelig situation, der gjorde, at han ønskede respiratorbehandling via trakeostomi med det formål at få luft til både vejrtrækning og til at tale. Inden indgrebet spurgte patienten, om vi ville slukke for respiratoren, når han forlangte det. Uddybende forklarede han, at dette skulle ske, når sygdommen ikke længere tillod ham at tale. Dette indvilligede vi i, og beslutningen journalførtes.

Under indlæggelsen til trakeostomi noteredes der svær bulbær parese, hvorfor der yderligere blev anlagt perkutan gastrostomi til ernæring. Håndfunktionen var kun lige tilstrækkelig til at betjene den elektriske kørestol.

Efter tre ugers indlæggelse var patienten, hans hustru og respiratorhjælper klar til at tage hjem. Patienten meddelte her, at han allerede havde fortrudt, at han lod sig trakeostomere. Han ville dog – af hensyn til sine to mindreårige børn på 6 år og 9 år – stærkt støttet af hustruen – vente med ophør af behandling, så de kunne fejre børnenes fødselsdage i efteråret, og han ville også godt tage julen med.

I januar 2003 kom patienten og hans hustru til samtale med det ene formål at diskutere omstændighederne omkring ophør med respiratorbehandling. Vi bekræftede vores tidligere tilsagn og indvilgede i at afslutte behandlingen i patientens hjem – et stærkt ønske fra patienten og hans hustru. Vi gennemgik de mulige ubehag og muligheden for palliation i form af morfinbehandling for at undgå fornemmelsen af kvælning. Af hensyn til patientens mange hjælpere (8-9 personer) blev der aftalt et møde i hjemmet en uge forinden for at gennemgå lovgrundlaget for ophør med behandling, lov om palliation og loven om tavshedspligt. Herefter fastsattes datoen for ophør af respiratorbehandling.

På et møde med hjælperne viste det sig, at patienten selv

havde informeret alle, også børnene. Familien havde ikke ønsket involvering af egen læge eller hjemmeplejen, men havde fået stor støtte fra en psykolog i Muskelsvindfonden. Der var på mødet ingen spørgsmål til det, der skulle ske, men enkelte ønskede at få lovmaterialet til gennemsyn.

På den aftalte dag om formiddagen ankom en læge og en sygeplejerske fra Respirationscenter Øst. Patienten mødte os med et: »Skal vi se at få det overstået«. Der blev anlagt en venekanyale, og der blev givet både morfin og stesolid intravenøst, så patienten sov, da respiratoren blev slukket. Hustruen var ved hans side, mens børnene legede i stuen ved siden af. Efter 15 min erklæredes patienten for død. Vi gjorde ham i stand (fjernede fremmedlegemer) og udfærdigede dødsattest, da der allerede efter en halv time fandtes sikre dødstegn. På dødsattesten blev det anført, at afslutningen af behandlingen af denne patient var sket i henhold til patientrettighedsloven § 6, stk. 2 og § 16.

Tre uger senere berettede patientens hustru, at afdøde først blev afhentet om aftenen. I løbet af dagen var børnene mange gange inde for at »hilse på«. Om eftermiddagen havde hun hentet hans forældre, som også gik på besøg i soveværelset. Børnene hjalp selv med at lægge faderen i kisten og stod udenfor og vinkede, da rustvognen kørte.

Som hun sagde: »De fik sagt farvel, de vidste, han var meget syg. Tænk, hvis jeg havde sendt dem bort den dag, og de var kommet hjem til et tomt hus.«

Diskussion

Nærværende sygehistorie illustrerer et ekstremt tilfælde af konsekvensen af gennemført patientautonomi: Retten til at vælge sin egen død og tidspunktet herfor. Ifølge patientrettighedsloven af 1998 skal en patient ikke blot give sit informerede samtykke til at lade sig behandle, men han kan også forlange en behandling bragt til ophør.

Respiratorbehandling via trakeostomi er et stort skridt at tage for en patient med kun kort tid at leve i. Respirationscenter Øst får årligt henvist 30-35 patienter med ALS til vurdering af respirationsformåen. Den mediane levetid for patienter henvist til Respirationscenter Øst i 1997-2002 var på 214 dage – regnet fra henvisningstidspunktet. Enkelte patienter har behov for natrespiratorbehandling, færre for trakeostomi og regelret respiratorbehandling hele døgnet. Respiratorbehandling i hjemmet kræver oprettelse af et hjælperkorps, som overvåger patienten og respiratorens funktion døgnet rundt. Tanken om denne invadering af privatlivet afholder sikkert nogle patienter fra at påbegynde en respiratorbehandling, som herhjemme har været et tilbud siden 1996, efter voksende pres fra patienter via Muskelsvindfonden/ALS-konsulentordningen.

Patienter med ALS adskiller sig markant fra andre patientgrupper, som vælger at komme i respirator (patienter med muskelsvind, post polio-syndrom og tetraplegi), fordi prognosen er så dårlig. For de to førstnævnte grupper gælder der

VIDENSKAB OG PRAKSIS | KASUISTIK

yderligere det forhold, at de er forberedt gennem mange år, kender andre med samme sygdom, ofte har døgnhjelperordninger og føler en stor lettelse ved ikke længere at skulle kæmpe for at få luft.

ALS-patientens dilemma: »Hvordan kommer jeg til at dø, når først jeg er i respirator, er helt lammet og uden stemmens brug?« – er også behandlerteamets dilemma.

Hvis en uafvendeligt døende ALS-patient stiller betingelser for ophør af behandlingen, kan det være nødvendigt at give tilsagn om at hjælpe ham med at dø, når respiratorbehandling er tilvalgt for at give patienten den tid, han finder nødvendig for at komme til en afklaring med sin dødelige sygdom. Det er i lovens ånd, at aftale herom indgås, før iværksættelse af denne livsforlængende, men ofte udsigtsløse behandling [2]. Aftalen skal journalføres, og detaljerne skal aftales med alle involverede parter i behandlingsteamet.

For os har der ikke været tvivl om det rigtige i at hjælpe denne uafvendeligt døende ALS-patient i respirator med at dø ved at slukke for respiratoren – forudgået af en lindrende dosis morfin. Vi opfatter patientrettighedsloven som det lovgrundlag, som er tilstrækkeligt for at kunne gennemføre en sådan handling – uden at pådrage os strafansvar efter straffelovens bestemmelser om drab på begæring (straffelovens § 239).

Alternativet er: Fortsættelse af livet med risiko for at blive totalt eller næsten totalt *locked-in* – uden mulighed for kommunikation med omverdenen, som det er beskrevet hos op mod halvdelen af de respiratorbehandlede ALS-patienter i Japan [3].

Korrespondance: *Jesper Qvist*, Respirationscenter Øst, afsnit 3072, H:S Rigshospitalet, DK-2100 København Ø. E-mail: qvist@rh.dk

Antaget: 31. marts 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Lov nr. 482 af 01-07-98 om patienters retsstilling. København: Forlaget Thompson, 2002, Sundheds-Karnov 2002:201-7, og www.retsinfo.dk/juni2003.
2. Sundhedsstyrelsen: Ophør med respiratorbehandling hos patienter med ALS. København: Sundhedsstyrelsen, 1998.
3. Hayashi H, Oppenheimer EA. ALS patients on TPPV: totally locked-in state, neuro-logic findings and ethical implications. *Neurology* 2003;61:135-7.

Vedrørende kasuistik »Ophør med respiratorbehandling af en patient med amyotrofisk lateralsclerose«

I brev af 22. januar 2004 har redaktionen for Ugeskrift for Læger bedt om Sundhedsstyrelsens kommentar/bekræftelse vedrørende en udtalelse, som Sundhedsstyrelsen er fremkommet med i 1998 på baggrund af en konkret henvendelse vedrørende respiratorbehandling af patienter med ALS (amyotrofisk lateral sclerose).

I den anledning skal Sundhedsstyrelsen udtale:

Sundhedsstyrelsen har i forbindelse med en konkret sag vedrørende ophør med respiratorbehandling af en patient med ALS (amyotrofisk lateral sclerose) udtalt:

»Sundhedsstyrelsen forudsætter, at patienten i forbindelse med iværksættelse af respiratorbehandlingen og sin tilkendegivelse af, at respiratorbehandlingen skal ophøre på et bestemt stadium (*af sygdommen*), er fyldestgørende informeret som grundlag for sin beslutning.

Patientens tilkendegivelse forud for iværksættelse af respiratorbehandlingen, om at behandlingen skal ophøre på et bestemt stadium, er en udøvelse af patientens selvbestemmelsesret. En sådan tilkendegivelse skal efter Sundhedsstyrelsens opfattelse respekteres, også selv om dette medfører dødens indtræden.«

Det er således Sundhedsstyrelsens opfattelse, at hvis en patient i forbindelse med en aktuel sygdomssituation har tilkendegivet sine ønsker om behandling eller undladelse af behandling, herunder ophør med behandling, vedrørende en forudsigelig situation, er en sådan tilkendegivelse forpligtende for lægen, også selv om patienten på et senere tidspunkt i forløbet bliver ude af stand til at varetage sine interesser, f.eks. hvis patienten bliver bevidstløs.

Sundhedsstyrelsen, den 2. marts 2004