

Tidsskriftskopi

The Appleton Consensus internationale retningslinjer for beslutninger om at afstå fra behandling
Ugeskrift for læger
Riis, Povl

1492515661639

Dette materiale er indskannet og fremsendt elektronisk i henhold til aftale med COPY-DAN Tekst & Node.

Biblioteket har ikke lov til at videresende det indskannede materiale til bibliotekets slutlåner.

Jørgen Thode: Ionized calcium and cyclic amp in plasma and urine. Biochemical evaluation in calcium metabolic disease

Afhandlingen består af 13 publikationer og en sammenfattende oversigt. Arbejderne er udført på klinisk kemisk afdeling, KAS Herlev og på *Washington University, School of Medicine, St. Louis, MO., USA* og havde følgende formål: 1) Udvikle pålidelige metoder og angive systematiske navne og definitioner samt symboler for ioniseret calcium og cAMP i plasma og urin. 2) Præsentere referenceværdier i plasma og urin (4 timer standardiseret opsamling) for ioniseret calcium, total urin cAMP, nefrogen CAMP, maksimal tubulær reabsorption af fosfat samt for calciumomsætningen, dvs. standardiseret udskillelse og tubulær reabsorption af calcium. 3) Evaluere den kliniske anvendelse af ioniseret calcium- og cAMP-målinger ved calciummetaboliske sygdomme og 4) Udvikle en forenklet procedure til calciummetabolisk undersøgelse i urin, specielt med henblik på gentagne stendannelser af ukendt årsag.

Forfatteren udviklede pålidelige teknikker og præsenterede systematiske navne, symboler samt referenceområder for disse kvantiteter. På grund af manglende retningslinjer for opsamling af urin, præsenterer forfatteren en forenklet protokol (en 4 timers standardiseret opsamling) til brug ved calciummetaboliske undersøgelser. Forfatteren viste, at cAMP efter i.v. parathyroideahormon (PTH) er en pålidelig og følsom prøve til at diagnosticere pseudohyperparatyroidisme og at cAMP var anvendelig til at diagnosticere sekundær hyperparatyroidisme hos patienter med jejunioleal by-pass, men undersøgelsen var ikke i stand til at bekræfte den høje nosografiske sensitivitet ved primær hyperparatyroidisme som tidligere beskrevet. Skønt der har været intens udforskning af rekurrent stendannelse med anvendelse af forskellige protokoller, har disse ikke ført til bedre behandling, ej heller vist i hvilken retning denne kunne dirigeres.

Forfatteren foreslår en forenklet 4 timers standardiseret urinopsamling ved evaluering af rekurrent stendannelse med plasmaalbumin, urin-pH, standardiseret udskillelse af calcium, plasmafosfat, GFR og nefrogen cAMP, som de vigtigste parametre, hvorved opnåedes en sensitivitet på 93% og en specificeret på 96% for diagnosen rekurrent stendannelse. Testen kan derfor måske have værdi til forudsigelse af risikoen for gentagen stendannelse hos førstegangsstændere, samt benyttes til at evaluere terapeutisk intervention ved multifaktoral sygdom forårsaget af en variabel udskillelse af calcium, calciumbindende anioner og højt urin-pH.

England: Blackwell Scientific Publication, 1989.
48 sider. Pris: 40 kr.

Kan erhverves ved henvendelse til forfatter.
Oversigtsartiklen er publiceret i
*Scandinavian Journal of Clinical and
Laboratory Investigation* 1990; 50: 1-48.

Forf.

Forf.'s adresse: Bernstorffsvej 174, 2920 Charlottenlund.
Forsvaret finder sted den 15.12.1989, kl. 14.00 i Anneksauditorium A, Studiestræde 6, København.
Opponent: Lasse Larsson, Carl Jørgen Hedeskov og Claus Ølgaard.

Appleton-retningslinjerne om ophør med behandling

Tværfaglige studiegrupper søges

Povl Riis

Meget væsentlige problemer er knyttet til ophør med, eller udeladt påbegyndelse af, udsigtsløs behandling hos meget alvorligt syge patienter. Problemerne er bl.a. knyttet: 1) til patienters og pårørendes ret til selvbestemmelse, 2) til patienter der er uden mulighed for at ytre sig, og 3) til ressourcetilgang og social retfærdighed m.m.

En transatlantisk arbejdsgruppe har igennem et par år arbejdet på et sæt internationale retningslinjer på feltet, med inddragelse af også sundhedspersonalets krav om at få personlige etiske normer respekteret i disse vanskelige spørgsmål.

Retningslinjerne er i Danmark offentliggjort i *Ugeskrift for Læger* (1989; 151: 700-6).

Retningslinjerne og et væsentligt baggrundsmateriale er nu samlet i en studiekredspublication, der som følge af internationale fondsmidler kan stilles vederlagsfrit til rådighed i begrænset omfang.

Hensigten med denne opfølgning er at opfordre i alt 100 tværfaglige studiegrupper (læger, sygeplejersker mfl.) a 6-12 personer i forskellige lande til at behandle stoffet i mindst én 3-timers session (men hellere to 1½ timers sessioner, og gerne flere) og »kvittere« med mødelederens udfyldelse af en beretningsformular. Disse formularer vil så danne grundlag for en endelig revision af retningslinjerne i 1991.

Det er håbet at få en kvote på 10-15 danske grupper anerkendt og opfyldt.

Interessererede initiativtagere bedes skrive til undertegnede, der så vil formidle oplysningerne til den amerikanske koordinator, professor i medicinsk etik *John Stanley*, Lawrence University, Appleton, USA.

Der gøres opmærksom på, at studiematerialet er engelsksproget. Undertegnede vil dog oversætte selve Appleton-retningslinjerne til dansk, før de danske tværfaglige grupper går i gang.

The Appleton Consensus

Internationale retningslinjer for beslutninger om at afstå fra behandling

Povl Riis

Det efterfølgende er en fri dansk oversættelse af den engelske version, der tidligere er gengivet i *Ugeskrift for Læger* (1989; 151: 700-6). Hvad tekniske undertitler, forfatter- og deltagernavne og -adresser samt noter angår, henvises til den engelsksprogede version.

INDLEDNING

I alt 33 udsendinge fra 10 forskellige lande samledes i Appleton, Wisconsin, USA fra 15. til 19.5.1988 under Lawrence universitetets program for biomedicinsk etiks auspicer, for at udforme første version af hvad de håbede vil blive internationale retningslinjer for procedurer vedrørende ophævet behandling. De deltagende delegater forpligtede sig til at samle et forum på et hensigtsmæssigt niveau i deres hjemlande eller -samfund for yderligere at diskutere udtalelsen som udformet på konferencen.

I alt 25 af de 33 delegater var læger, repræsenterende 11 forskellige medicinske specialer. Af de 8 ikke-læger havde 6 udstrakt klinisk erfaring med medicinske konsultationer. Én af de 8 var sundhedsøkonom. Syv var bioetikere: 2 med en baggrund i filosofi, 2 i teologi, 2 i jura og 1 i sammenlignende religion og etik*). Adskillige af delegaterne havde haft erfaringer med udformningen af vigtige medicinsk-etiske retningslinjer tidligere.

I alt 26 af de 33 delegater havde mødtes ved en forberedende konference 1 år tidligere. Syv af delegaterne var nye.

To særlige områder for overvejelse var fremstået under den første Appleton arbejdskonference: 1) Overvejelser vedrørende beslutninger om at afstå fra, eller frasige sig, medicinsk behandling, herunder livsforlængende behandling, udløst af autonome anmodninger fra patienter eller deres stedfortrædere, og 2) overvejelser vedrørende beslutninger om at afstå fra behandling som følge af pres hidrørende fra ressourceknaphed. Formålet for den anden internationale konference var at udforme en udtalelse, der omfattede disse overvejelser, i form af retningslinjer, med sigte på diskussion inden for medicinske og medicinsk-etiske grupper internationalt.

Delegaterne blev inddelt i 4 arbejdsgrupper. I de første 3 af konferencens fælles sessioner undersøgte delegaterne eksisterende sæt retningslinjer, diskuterede mulighederne for at søge konsensus opnået, og formulerede deres praktiske mål for arbejds-sessionerne. Efter 4 arbejds-sessioner rapporterede hver arbejdsgruppe deres fremskridt for plenum. Under 2 yderligere gruppesessioner reviderede arbejdsgrupperne deres udtalelser i lys af forslag fra plenum, før en endelig rapport fra den samlede gruppe blev forberedt. Hver rapport blev derefter diskuteret linje for linje i 2 lange plenumsessioner, hvilket førte til udformningen af den følgende udtalelse.

PRÆAMBEL: ETISK BAGGRUND

I omsorgen for patienter, skal læger, både som individer og som profession, handle ud fra et helhedssyn, når de yder medicinsk behandling inden for visse normer for pleje og omsorg. Uanset udbredte, forskellige nationale, kulturelle, religiøse og politiske traditioner, er der 4 umiddelbart indlysende (*prima facie*) moralske værdier eller principper, som sammenfatter disse normer:

1. *Selvbestemmelse*: Alle mennesker har en umiddelbar (*prima facie*) moralsk forpligtelse til at respektere hinandens ret til selvbestemmelse, i det omfang en sådan respekt kan forenes med respekten for alle berørte personers autonomi. Dette princip tilsiger respekt for patienters overvejede valg, truffet i overensstemmelse med deres personlige værdier, samvittighed og religiøse overbevisning. Respekt for patienters værdighed og integritet, for hæderlighed og for overholdelse af løfter er sider af respekten for autonomien. Respekt for sundhedsmedarbejderes autonomi er ikke mindre vigtig end respekten for deres patienters autonomi.
2. *Ikke-skadevolden*: Alle mennesker har en umiddelbar (*prima facie*) moralsk forpligtelse til ikke at skade hinanden. Påførelse eller risiko for en påførelse af skade på andre, herunder risiko knyttet til lægelig praksis, kan kun retfærdiggøres ved bestræbelser for at opfylde andre moralske værdier, principielt sådanne fordele for patienter, der er tilstrækkelige til at opveje skaden.
3. *Godgørelighed*: Alle mennesker har en vis moralsk forpligtelse til at gøre godt mod andre i et vist omfang, herunder – og måske især – dem der befinder sig i en trangssituation. Udstrækningen og arten af denne forpligtelse er imidlertid i høj grad påvirket af både kulturelle og individuelle fortolkninger. I alle tilfælde vedgår sundhedsmedarbejdere en særlig forpligtelse til at gøre godt mod deres patienter og gøre dette med minimal skadevolden.
4. *Retfærdighed*: Alle mennesker har en umiddelbar (*prima facie*) moralsk forpligtelse til at opføre sig retfærdigt og redeligt over for andre, når det drejer sig om fordelingen af sparsomme hjælpemidler, ud fra en respekt for begge parters rettigheder, og ud fra en overholdelse af moralsk acceptable love. Fortolkningen

*) Ved konferencen var også sygeplejen repræsenteret.

af disse forpligtelses præcise natur og udstrækning afhænger i høj grad af både kulturelle og personlige perspektiver.

Disse 4 principper eller værdier udgør ikke nogen enkelt etisk teori. Faktisk er de ofte i uoverensstemmelse med hinanden og fordrer fortolkning og afvejning. De 4 principper tildeles forskellig vægt i forskellige kulturer, og nogle kulturer ønsker at tilføje supplerende principper eller værdier. Yderligere eksisterer der væsentlige uoverensstemmelser i visse kulturer, både om værdiernes omfang og relative betydning.

Ikke desto mindre udgør anerkendelsen af dem et værdifuldt tværkulturelt grundlag for medicinsk-moralsk analyse, diskussion og beslutningstagen.

DEL I BESLUTNINGER SOM ANGÅR KOMPETENTE PATIENTER ELLER PATIENTER SOM HAR UDFORMET ET FORHÅNDSDIREKTIV FØR DE BLEV INKOMPETENTE

I sammenhæng med de normer for medicinsk praksis, som er sammenfattet i ovenstående præambel, foreslås her 5 retningslinjer, som angår anmodninger fra kompetente patienter eller fra inkompetente patienter, som har udstedt kompetente forhåndsdirrektiver i mundtlig eller skriftlig form. Disse retningslinjer falder i 3 kategorier.

Retningslinjer

Angående afvisning af behandlingstilbud

1. Hvis en kompetent patient afslår behandling, som lægen anser at være i patientens interesse, især når sådan behandling er livsforlængende, skal lægen søge at udforske patientens be væggrunde for afslaget og søge at korrigere enhver misforståelse. Imidlertid skal en læge ikke påtvinge en behandling, hvis den afslås (selv ikke hvis behandlingen er potentielt livsforlængende) og skal undersøge andre behandlingsmuligheder, der kunne være acceptable for patienten, herunder at flytte patienten til pleje og omsorg hos en læge eller i en institution, der er indstillet på at respektere patientens ønsker. I alle tilfælde, herunder dem hvor patientens afslag på en særlig behandling respekteres, har lægen og sundhedsinstitutionen en forpligtelse til fortsat at tilbyde understøttende omsorg og behandling for smerter og lidelse.
2. Når en inkompetent patient tidligere har afgivet et kompetent forhåndsdirrektiv om afslag på behandling og/eller har udnævnt en repræsentant til at træffe beslutninger om afslag på behandling, skal sådanne forhåndsdirrektiver og beslutninger respekteres af læger og andre sundhedsmedarbejdere.

Angående anmodninger om behandling, herunder livsforlængende behandling

3. Læger har også en stærk umiddelbar (*prima facie*) forpligtelse til at respektere kompetente patienters anmodning om livsforlængende behandling. Imidlertid er visse omstændigheder af betydning:
 - a) Læger er ikke forpligtede til at yde fysiologisk set unyttige behandlinger (i.e. behandlinger der ikke fremkalder den ønskede fysiologiske ændring). Når en læge anser en livsforlængende behandling for ikke at være *fysiologisk* forgæves, men alligevel »forgæves« i ordets normale betydning pga. en lav sandsynlighed for virkning, eller pga. en lav livskvalitet der ville være følgen, skal beslutninger om at afstå fra, eller afbryde, sådanne behandlinger træffes i form af en omfattende og åben diskussion om naturen og graden af »virkningsløsheden« af behandlingen, med patienten eller patientens repræsentant;
 - b) Hvis en ønsket behandling i overensstemmelse med normer for lægelig praksis indebærer tab af funktion, eller medfører lemlæstelse eller smerte ude af proportion med fordelene, er lægen ikke forpligtet til at iværksætte behandlingen;
 - c) Hvis en læge af samvittighedsgrunde ikke kan gå ind for en ønsket behandling, er lægen ikke forpligtet til at iværksætte den. Lægen skal forklare alle behandlingstilbud og hans eller hendes

indstilling til dem. Hvis patienten ønsker det, skal lægen arrangere en anstændig overflytning til en anden læge efter patientens ønske;

d) Knaphed på ressourcer fordrer sommetider, at en patients ønske om livsforlængende behandling må tilsidesættes (se afsnit IV).

4. Når en inkompetent patient tidligere har givet et kompetent forhåndsdirektiv indeholdende en anmodning om livsforlængende behandling(er) og/eller udnævnt en repræsentant til at fremsætte sådanne ønsker, har lægen en stærk umiddelbar (*prima facie*) forpligtelse til at respektere sådanne ønsker. De samme omstændigheder gælder her som i sektion 3 ovenfor.

Vedrørende anmodninger om interventioner der tilstræber at afslutte livet (frivillig eutanasi)

5. Anmodninger om eutanasi fra kompetente patienter der er alvorligt og uhelbredeligt syge pga. håbløs sygdom kan være velbegrundede. Det er derimod et andet spørgsmål, om de skal efterkommes. Læger har en forpligtelse til at prøve at hjælpe patienter til en fredfyldt, værdig og menneskelig død med så lidt lidelse som muligt.

Imidlertid er en lovliggørelse af bevidst ombringelse af patienter, udført af læger, ikke i offentlighedens interesse. Delegaterne tog afstand fra at læger, som i Holland, skulle være beskyttet mod retsforfølgelse, hvis eutanasi blev udført efter vedtagne retningslinjer.

DEL II

BESLUTNINGER OMFATTENDE PATIENTER SOM ENGANG VAR KOMPETENTE, MEN SOM NU ER INKOMPETENTE, OG SOM IKKE HAR UDFORMET ET FORHÅNDSDIREKTIV

Disse retningslinjer retter sig mod situationer omfattende patienter som engang var, men ikke længere er kompetente, som ikke har efterladt noget forhåndsdirektiv, og som i det mindste repræsenterer 2 mulige fremtidige livsforløb, afhængig af behandlingsvalget. Dette valg kan være enten: 1) Om man snarere skal undlade at iværksætte, end anvende en særlig behandling, eller 2) hvilke af adskillige mulige alternativ-behandlinger, der skal anvendes.

Retningslinjer

1. *Fuld medicinsk prognostik*: Lægen har ansvaret for at erkende, i størst muligt omfang, patientens løbende lægelige og sociale situation, sygdommens eller tilstandens sandsynlige fremtidige forløb i tilfælde af ikke-indgriben, det fulde omfang af potentielt nyttige indgreb, og det sandsynlige forløb knyttet til ethvert af disse.
2. *Patientens værdi-anamnese*: Lægen har også en forpligtelse til, så langt det er muligt, at sikre sig at patientens egne værdier og foretrukne valg i forhold til den løbende situation er konstateret.
3. *Forpligtelsen til at informere*: Information om alle alternativer, der kan være til fordel for patienten, skal også stilles til rådighed for patientens familie. Udtrykket »familie« skal omfatte de mennesker, som er tilgængelige og kompetente, som har været indblandet i og vist omsorg for patienten, som er bekendt med patientens værdier og foretrukne valgmuligheder, og som er villige til at lade patientens værdier danne grundlag for beslutningsprocessen. Udtrykket kan meget vel omfatte personer, som ikke er familiemæssigt knyttet til patienten, og kan udelukke slægtninge.
4. *Beslutninger ud fra »stedfortrædende bedømmelse«*: Hvis lægen afgør, at en bestemt behandlings- og plejeplan, herunder afståelse fra en speciel behandling, oplagt er helt i overensstemmelse med patientens værdier, og hvis patientens familie og de direkte plejeydende personer samstemmer, skal en sådan pleje- og omsorgsplan fremmes.

5. *Beslutninger i »patientens bedste interesse«*: Hvis sammenligninger af fordele ved forskellige mulige forløb, i lyset af patientens værdier, ikke klart angiver hvilken pleje- og omsorgsplan som patienten ville have foretrukket, kan lægen, efter konsultation med familien – hvis denne er tilgængelig – og andre direkte plejeydende medarbejdere, fastlægge den pleje- og omsorgsplan, der generelt skønnes at fremme de fleste af sådanne patienters interesser; og, hvis familien og de direkte plejeydende samstemmer, kan den sættes i værk. Almindeligvis vil mennesker fx ønske at bevare deres identitet, at være i stand til at opretholde uafhængighed og selvkontrol, at være i stand til at interagere med andre, at have behagelige oplevelser, at undgå smerte og lidelse, og undgå at være en tung byrde for andre. Almindeligvis skal behandling retfærdiggøres ud fra disse synsvinkler.

6. *Uoverensstemmelse*: Hvis der består en konflikt mellem den ansvarlige læge og en plejeydende medarbejder, eller et familiemedlem, om hvilken plan der skal lægges, må der foreligge procedurer som sikrer en nødvendig opmærksomhed over for at løse en sådan uoverensstemmelse. Rådgivning, diskussion, rådspørgen, og andre uformelle interventioner har mulighed for at fremkalde en væsentlig grad af overensstemmelse. Hvis personen (personerne), som er kilde til uenigheden om lægens anbefaling, er fjernt placeret følelsesmæssigt og socialt, og der er andre som er følelsesmæssigt og socialt mere nærstående, kan lægen forbise den fjernere parts krav. Hvis imidlertid uoverensstemmelsen angår en person tæt på patienten, skal lægen almindeligvis ikke forbise et afvigende standpunkt uden at gribe til mere formelle, konfliktløsende processer. Disse kan indbefatte autoriteter i institutionen (fx etiske komiteer, administrative afdelingschefer, eller administratorer) eller autoriteter uden for institutionen (fx domstole). Institutioner og behandlingsprogrammer skal indeholde tilgængelige, pålidelige og ansvarlige procedurer, der sikrer at alle hensigtsmæssige betragtninger gives den nødvendige vægt.

7. *Socialt isolerede patienter*: Hvis den nu inkompetente patient ikke har familie og venner, har lægen en specielt tyngende forpligtelse til at sikre, at beslutningerne træffes på bedste måde. Ikke alle sådanne patienter behøver personlige stedfortrædere (fx værger, ombudspersoner, embedspersoner), men lægen skal rådføre sig i udstrakt grad med andre direkte plejeydende sundhedsmedarbejdere, med rådgivere, og med relevante religiøse støttepersoner. Nogle tilfælde fordrer en mere formel bedømmelse, enten af autoriteter i institutionen eller støttepersoner uden for institutionen, før beslutningen træffes af lægen. Behovet for en sådan prospektiv vurdering hænger sammen med graden af beslutningens alvorlige og irreversible virkninger, indholdet af uundgælig usikkerhed, patientens mulige tilhørsforhold til en gruppe, der i historiens løb er behandlet diskriminatorisk, eller situationens karakter af manglende væsentlig præcedens.
8. *Tilbagevenden af kompetence*: Når det er sandsynligt at forventes, at en patient genvinder sin kompetence, før en tungtvæjende beslutning skal tages, skal beslutningen udsættes for at give patienten mulighed for at træffe beslutningen.
9. *Unyttig behandling*: En behandling der sandsynligvis ikke kan forventes at føre til dens fysiologiske mål er fysiologisk unyttig og behøver ikke blive tilbudt, endsiye ydet, hvis den ønskes.
10. *Overvejelser vedrørende behandlings- og omsorgsplaner*: Sådanne planer skal være rimeligt omfattende, og inddrage overvejelser om hvilke behandlinger der skal anvendes, hvor længe de skal anvendes, og hvornår de skal ophøre. Planlagte forsøg, omfattende et eller flere behandlingsforløb for individuelle patienter, er ofte meget nyttige ved afgrænsningen af det sandsynlige forløb for en patients reaktion på behandling, og sådanne planlagte behandlingsforsøg bør fremmes. At ophøre med en behandling der allerede er iværksat, skal ikke anses for mere problematisk i etisk forstand, end initialt at tilbageholde en

sådan behandling. Snarere er visse lægelige tegn klarere efter et behandlingsforsøg, og at fjerne ineffektiv eller skadelig behandling er derefter mere retfærdiggjort end hvis behandlingen var undladt oprindeligt.

11. *Kvalitetsvurdering*: Beslutningsprocessen må dokumenteres og må begrundes i skriftlig form, for at lette tilbagevendende kvalitetsvurdering af læger og andre, som kan blive inddraget i en kvalitetskontrol.
12. *Aktiv eutanasi*: Indgriben med den eneste intention at fremkalde døden (hvilket må holdes ude fra dette at undlade iværksættelse af behandling som skønnes uhensigtsmæssig) har ingen plads i behandlingen af permanent invaliderede patienter. Imidlertid kan energisk behandling for at fjerne smerter og lidelse være berettiget, endog selv om disse indgreb fører til dødens tidligere indtræden.
13. *Persisterende vegetativ tilstand*: Patienten som er pålideligt diagnosticeret som værende i persisterende vegetativ tilstand (PVS) har ingen egen-interesser. Medmindre patienten tidligere har anmodet herom, eller familien eller de direkte plejeydende kan retfærdiggøre at fortsætte livsopretholdende medicinske behandlinger, er der ingen begrundelse for at benytte sådanne behandlinger.

DEL III

BESLUTNINGER SOM OMFATTER PATIENTER, SOM IKKE ER, OG IKKE HAR VÆRET, KOMPETENTE

Disse retningslinjer omfatter patienter som nu mangler, og som altid har manglet evnen til at vælge for dem selv med hensyn til livsforlængende medicinsk behandling. De er patienter for hvilke ingen »vikarierende bedømmelse« tilvejebringes, da deres nuværende og tidligere ønsker og behov ikke kendes. I denne gruppe er 2 yderligere distinktioner nyttige:

1. Imellem dem som på grund af misdannelse, sygdom eller skade aldrig vil udvikle evnen til at træffe beslutninger i fremtiden (som fx patienter med anencefali, permanent bevidstløse, og svært og permanent invaliderede) og dem, om hvem det kan forventes at de, hvis de overlever, udvikler denne evne i forskellig grad;
2. Imellem dem som har en naturlig og accepteret stedfortræder (fx forældre eller værge) og dem som mangler en sådan stedfortræder.

Retningslinjer

1. Respekt for livet omfatter ikke en absolut pligt til at iværksætte livsforlængende behandling for ikke-kompetente patienter. Ved at fastslå rimelige grænser for sådan en behandling er tredje persons bedømmelse om livskvalitet uundgåelig. Vurdering af livskvalitet ved en ansvarlig tredje person omfatter, så vidt det er muligt, således valgmulighederne som de ville være opfattet af en person i patientens situation, og vurderingen må fastslå hvad der alment må anses at tælle som kvalitet for de fleste af sådanne patienter.
2. En vurdering af livskvaliteten for disse patienter, mhp. at træffe lægelige beslutninger, omfatter en afvejning af forholdet mellem fordele og ulemper.
3. Ved de fleste beslutninger som omfatter patienter i denne kategori, skal mindst 5 sæt interesser iagttages:
 - a) patientens;
 - b) stedfortræderens eller familiens;
 - c) lægens og øvrige plejeydende medarbejders;
 - d) sundhedsinstitutionens (hvor dette at fortsætte eller tilbageholde behandling kan have religiøse, finansielle og legale implikationer og kan skabe lokal eller national offentlig blæst om institutionen);
 - e) samfundets (omfattende både brugen af økonomiske ressourcer og behovet for forskning, som hjælp for fremtidige patienter).Normalt skal patientens interesser have den største vægt. Imidlertid kan vanskelige moralske dilemmaer opstå, når patientens

interesser er uafklarede eller oplagt i konflikt med et antal øvrige interesser. Forskellige samfund er forskellige i deres foretrukne valg, når det gælder mekanismer til løsning af konflikter i disse vanskelige tilfælde (fx institutionelle etikkomiteer, domstole). Det er imidlertid vigtigt at huske, at i de tilfælde man ofte møder, er de forskellige interesser ikke nødvendigvis i konflikt. Ofte er patientens egen interesse nøje knyttet til familiens eller samfundets interesser. En del af lægens kliniske erfaring består i evnen til ansvarligt at afveje interesser over for hinanden og konstruktivt løse tilsyneladende uløselige konflikter.

4. Når patienten har en stedfortræder, omfatter lægens forpligtelse over for patienten også visse pligter over for stedfortræderen. Disse omfatter: a) at yde præcis information om specielle kliniske problemer; b) at være ærlig; c) at anvende kyndighed for at opnå effektiv kommunikation; d) at være villig til at besvare alle stillede spørgsmål; e) at være opmærksom på bredere samfundsmæssige og moralske implikationer.
At handle på en måde, der anerkender disse pligter over for stedfortræderen, er at vise sig værdig til den tillid, som man forventer, at stedfortræderen vil vise lægen, så der fastlægges en fremgangsmåde, der hviler på gensidig og fælles beslutningstagen. Når patienten er et barn med en tiltagende kapacitet til at deltage i beslutningsprocessen, viser både lægen og stedfortræderen respekt ved at reagere på spørgsmål og ængstelse, på et niveau, der er i overensstemmelse med barnets forstandsmæssige og moralske udvikling.
5. Medens lægen forventes at handle på en tillidsskabende måde over for patient og stedfortræder, fordrer den række af interessekonflikter der kan opstå (se Del II, sektion 3 ovenfor), at den samme grad af tillid omsættes til graden af samfundsmæssig og professionel kvalitetskontrol. Uanset hvilket mønster de forskellige sundhedsvæseners kulturer anvender for at opnå denne overførsel af standarder, vil processen blive fremmet ved, at omhyggelig dokumentation af medicinsk behandling og omsorg letter meningsfuld kontrol. Denne omhyggelige dokumentation skal omfatte både en nøje rapportering af interventionsplaner og de interne begrundelser bag dem. Den skal rutinemæssigt omfatte både medicinsk evidens og den anvendelse af principper, som logisk førte til konklusioner vedrørende iværksat intervention. Sådanne mønstre for omhyggelig ræsonneren og argumentation udgør, hvad man betegner god klinisk standard. Hvor ofte kvalitetskontrol optræder og hvem der udfører den varierer betydeligt mellem forskellige lande. At tilføje ekstra niveauer af obligatorisk kvalitetsvurdering kan udgøre en belastning for kvaliteten i patientbehandlingen, uden at bidrage til at undgå de dårlige beslutninger, der indtræffer nu og da.
6. Når patienten mangler en stedfortræder, foreligger der kun små problemer, hvis ratioen mellem fordele og ulemper klart favoriserer indsættelsen og fortsættelsen af livsforlængende behandling. Når ratioen fordele/ulemper er mindre sikker, er et større antal mekanismer blevet foreslået som hjælp for kvalitetskontrollen med lægens beslutningsproces.
7. Lægen kan hensigtsmæssigt afbryde, eller undlade at indsætte livsforlængende behandling, når den informerede stedfortræder og lægen er enige om at fortsat behandling ville føre til uacceptable byrder, uden tilstrækkeligt kompenserende fordele. Hvad der skal anses for en fordel og en byrde, eller bivirkning, og den relative ratio mellem dem, afhænger af specielle omstændigheder ved situationen; og derfor fordrer tilfredsstillende beslutninger hos denne kategori patienter individuel påpasselighed. Fordi disse patienter besidder en sårbarhed, som ofte udsætter dem for social diskrimination eller stigmatisering, kan deres interesser ikke beskyttes, hvis den beslutningsmæssige påpasselighed ikke er til stede. Omvendt vil en redelig læge og en hensigtsmæssig kvalitetskontrol være bedre midler til at beskytte disse sårbare patienters interesser.

DEL IV: KNAPHED

Tiltagende behov og ønsker, et voksende omfang af stadigt mere kostbare medicinske behandlingsmuligheder, og aftagende ressourcer tvinger til en erkendelse af, at det ikke er muligt at tilbyde alle værdifulde behandlinger, der er medicinsk mulige, til alle patienter. Med andre ord stilles alle samfund over for knaphed. Nogle former kan henføres til en særlig fordeling af midler. Andre, som fx knaphed på organer til transplantation, kan indeholde absolutte begrænsninger, som måske ikke kan klares på nogen let måde inden for de tilsyneladende acceptable grænser for etiske valg. Knaphed fordrer per definition valg, og ethvert valg i lys af en knaphed indebærer, at andre mulige valg må lades utruftne. Samfund kan benægte at de træffer sådanne valg, eller de kan maskere dem de træffer, men dette har sin pris på områderne hæderlighed, retfærdighed og effektivitet. En ærlig reaktion på situationer som indebærer valg, kan på den anden side give vidtrækkende fordele.

Knaphed tvinger samfund og institutioner til at fastsætte prioriteringer, som kan føre til mere effektiv ressourceanvendelse, som fx at allokere flere ressourcer til de sundhedsmæssige områder, hvor fordelene i form af sundhedsfremme kan forventes at blive de største. I opstillingen af prioriteringer på baggrund af en knaphed af sundhedsressourcer, kan følgende begreber spille en kritisk rolle:

1. Retfærdighedsprincippet fordrer en almen adgang til et acceptabelt anstændigt minimum af basale sundhedsydelse.
2. Hvad der udgør et acceptabelt anstændigt minimum af sundhedsydelse vil afhænge af det pågældende samfunds almene velstandsniveau og andre prioriteringer, og vil således variere, ikke blot fra kultur til kultur, men også fra tid til tid. Hovedopgaven er at vurdere andre konkurrerende værdier, og at træffe beslutninger om hvilke sundhedsydelse der presser mest på, og hvilke reaktioner på disse behov, som er mest fornuftige og rimelige.
3. Når et samfund beslutter at gå ind for en ret til visse sundhedsydelse for alle, må det indbygge i denne beslutning, at det er villigt til at opgive alternativ brug af de ressourcer, som er knyttet til at yde en sådan helbredsindsats.
4. Hvis sundhedsmæssige beslutninger lægger vægt på at vælge omkostnings-effektive behandlinger, vil problemerne med at tilfredsstille den ønskede universelle adgang blive tydeligt reduceret.
5. Sommetider kan relativt utøjlede markeds mekanismer fremme leveringen af omkostnings-effektive sundhedsprodukter og ydelse, men selv når markedsprocesserne yder en sådan effektivitet, gør de det på bekostning af den ligelige adgang. Derfor kan markeds mekanismerne ikke være enebestemmende for adgangen til sundhedsydelse og prioriteringer.

Retningslinjer

Med disse bemærkninger som baggrund bør de følgende retningslinjer overvejes:

1. Samfundet må fastslå begrænsninger og prioriteringer for livsopretholdende behandlingsvalg.
2. Overvejelser der fører til sådanne begrænsninger må være, og må opfattes som, åbne og retfærdige.
3. Omkostnings-effektivitet skal bruges til at bestemme hensigtsmæssige livsforlængende behandlinger under særlige omstændigheder. Omkostnings-effektivitetsanalyser (CEA) bør omfatte den bedst mulige videnskabelige information om resultatet af behandlingerne, og skal omfatte alle hensigtsmæssige medicinske og ikke-medicinske omkostninger og fordele, herunder en vurdering af forudsigelige ændringer i patientens livskvalitet som resultat af de foreslåede behandlinger. CEA er et uvurderligt og uundværligt værktøj for at træffe disse etiske beslutninger. Det udgør imidlertid ikke nogen simpel teknik og må ikke anvendes på en naiv måde. Adskillige advarsler må bemærkes. CEA, som alle analytiske systemer, fordrer nøjagtige data, som kan være yderst vanskelige og kostbare at opnå. For-

sigtighed må udvises, så man ved fortolkningen af data undgår uønskede ekstrapolationer. Endelig må CEA modificeres ved opmærksomhed over for forskelle mellem mennesker og en anvendelse fra tilfælde til tilfælde, baseret på en vurdering af særlige fordele og ulemper for individuelle patienter.

4. CEA-baseret information, retningslinjer og begrænsninger skal distribueres hurtigt og vidt ud.
5. Samfundet må være villigt til at tilpasse sine forventninger, så de valgte begrænsninger bliver accepteret praksis og/eller lovmæssige normer.
6. En politik der er både etisk acceptabel og effektiv, indeholder et krav om at institutioner tydeligt gør alle begrænsende eller foreskrivende regler på dette område tilgængelige for patienter der indlægges.
7. Hvis institutionelle begrænsninger indebærer at læger må afslå at behandle visse patienter, har disse læger en særlig alvorlig forpligtelse til at veje ulemper og fordele ved valg af pleje og behandling.
8. Patienter har ingen ret til behandling, som ikke har nogen rimelig grad af forventet udbytte.
9. Hvis behandling gøres utilgængelig på grundlag af en samfundsmæssig beslutning, må en sådan beslutning ikke maskeres som en lægelig beslutning.
10. Når læger anser at behandling og omsorg tilbageholdes på en upassende måde, er de forpligtet til at protestere på vegne af deres patienter.
11. Privat køb af sundhedsydelse skaber nødvendigvis ulighed. Når privat køb af sundhedsydelse afgørende kolliderer med en retfærdig fordeling af tilgængelige sundhedsressourcer (som i antallet af tilgængelige transplantationsorganer) eller kolliderer med samfundets mulighed for at levere et acceptabelt rimeligt minimum af sundhedsydelse, kan begrænsningen af sådanne private køb blive nødvendig.

*) Der henvises atter her til den originale engelske version hvad angår noter som udtryk for uddybende forklaringer eller dissens (Ugeskr Læger 1989; 151: 700-6).

MØDEREFERATER

2nd International Conference on Preventive Cardiology

Washington D.C., 18.-22.6.1989

Poul Strunge

De 3 klassiske risikofaktorer for koronar hjertesygdom: kolesterol, tobak og blodtryk blev gennemgået med alle aspekter vedrørende epidemiologi, primær og sekundær intervention. Hvad angår kolesterol, er det ifølge Robert Levy ikke spørgsmålet, om der skal behandles, men hvem, hvordan og hvornår. Angående tobak herskede der ingen tvivl om, at alle midler nu måtte sættes ind mod tobaksrygning. I Europa dør ca. 725.000 personer per år af sygdomme, der kan tilskrives tobaksrygning. Specielt skulle man forhindre, at børn og unge begyndte tobaksrygning, og sørge for at kvinder fik reduceret tobaksrygning. Blodtryksbehandlingen har som meddelt tidligere undergået en række ændringer i de senere år med henblik på ikke-farmakologisk terapi og en mindre aggressiv medikamentiel behandling ved let til moderat hypertension.

De fleste epidemiologi- og interventionsundersøgelser har betydelig overvægt af undersøgte mænd, mens kvinder, børn/unge og ældre ikke figurerer med store tal. Levy nævnte derfor også, at der ikke må ekstrapoleres fra de mange mandsundersøgelser til de nævnte grupper.

Horsens Sygehus, medicinsk afdeling.

Der var derfor stor interesse for en session om risikofaktorer og koronar hjertesygdom hos kvinder. *Saga Johansson*, Sverige, fandt koronar mortalitet hos 3-4 mænd mod 1 kvinde og kunne ikke i bestemmelsen af de kendte risikofaktorer finde årsagen til denne forskel. Hun fandt en høj stigende forekomst hos kvinder i Skotland, Sovjet og Ungarn, men faldt i Sverige og Østrig, for aldersgruppen 30-69 år. I de områder, hvor der iagttages en reduktion i koronar hjertesygdom, er faldet større for kvinder end for mænd, men den reduktion, der er set for svenske kvinder fra 1969 til 1985, viser et fald, der er identisk for 50-59 årige mænd og 60-69 årige kvinder. For en kvindegruppe er der set fald i blodtryk og total kolesterol, men en stigning i tobaksforbrug, tilfælde af diabetes mellitus og serum-triglycerider. Overlevelse efter infarkt er lidt bedre for kvinder end for mænd, men er for yngre kvinder under 30 år dårligere end for mænd. Mænd i de laveste percentiler for kolesterol har en højere incidens for akut myokardieinfarkt end kvinder, mens kvinder i de højeste centiler har en højere incidens for akut myokardieinfarkt end mænd. Et opfølgende foredrag viste, at 1.000 kvinder i udeerhverv sammenlignet med 1.000 kvinder i hjemmeerhverv havde et større forbrug af kaffe, alkohol, cigaretter, kontraptiva og oftest var type A, mens kolesterol og fysisk aktivitet ikke viste nogen forskel. High density Lipoprotein kolesterol var højere hos de udearbejdende med den største uddannelse. I en anden undersøgelse blev kolesterol og blodtryk undersøgt hos kvinder før, i og efter menopause (med det tilbagevendende problem med tidsdefineret menopause). Der var ingen forskel i de målte værdier for kvinder, der brugte kontraptiva, hvad enten de var rygere eller ikke-rygere, men ikke-rygende, der ikke behandlede med kontraptiva, havde lavere kolesterol (169-152 mg/dl). Det sidste indlæg i denne session kom fra Jugoslavien, der meddelte om en stigning i koronar hjertesygdom for både mænd og kvinder, men mest de ældre kvinder. Stigningen er på ca. 13% over 10 år, i Tjekkosllovakiet 3%, men i Rumænien 50%. Forbruget af animalsk fedt, æg, sukker og tobak er steget markant.

Det må forventes, at der ved senere konferencer bliver større sessioner, der beskriver koronar hjertesygdom, risikofaktorer, intervention og epidemiologi hos kvinder.

En vigtig session beskrev sociale forhold (socialhjælp, socialt netværk) for de personer og familier, hvor koronar hjertesygdom optrådte, eller hvor familier skulle have hjælp/støtte til den nødvendige intervention. En reduktion i koronar hjertesygdom, lungekræft og slagtilfælde er mindst for de personer, som er socialt isolerede (overvejende type A), har manuelt arbejde, er lavere socialt statusplaceret og er rygere.

I en session blev forholdene hos børn beskrevet, og i en gruppe 12-, 14- og 16-årige fandtes voksenalværdier for serum-lipider med risiko for udvikling af koronar hjertesygdom. Flere af disse børn var overvægtige, røg, anvendte kontraptiva, havde nedsat fysisk aktivitet og kom fra familier, hvor disse faktorer og tidlig koronar hjertesygdom optrådte meget hyppigt. Interventionsforsøg fra Nordkarelia i Finland havde vist en reduktion i fedtenergiprocenten, total kolesterol, stigning i PS-ratio, men også en stigning i tobaksforbruget i den behandlede over for den ikke-behandlede gruppe. Værdierne vendte tilbage til udgangsværdien efter forsøgsperioden, der kun var på et par måneder. *Puska*, der beskrev disse resultater, fandt dem for dårlige, men mener, det skyldes vanskeligheder ved levestilsændringer, og at biologiske ændringer kræver meget lang behandlingstid. Mange foredragsholdere fandt, at den første intervention hos børn kunne rettes mod overvægt og tobaksrygning.

Et helt andet emne var spørgsmålet om en stigende forekomst af febris rheumatica. Det forventes, at der i udviklingslandene over de næste 10 år vil være en stigning på 10%. Det pointeres, at der i dag findes 1,25 milliarder børn i udviklingslandene, svarende til antal voksne i udviklede lande. De økonomiske forhold i udviklingslandene vil ikke tillade en stigning, men snarere et fald i de sendiagnostiske og terapeutiske foranstaltninger, der kan blive aktuelle over for den reumatiske hjertesygdom. I USA, England, Tyskland, Italien og Skandinavien (hvor Danmark blev meget rosende omtalt

af *Kaplan*) er der set en stigning i reumatisk feber og glomerulonefrit på grund af en mukoidtype 1 streptokok. Dette må tilskrives en ændret værtsmodtagelighed og mikrobiologisk/genetisk reumatogenisitet.

SPØRGSMÅL OG SVAR

Unge menneskers højdevækst og kostvaner

Gennemsnitshøjden er steget fra generation til generation i dette århundrede. Vi har haft gode tider; der er opdaget tilskudsstoffer, som kan gives i rigt mål; men forklarer det alt?

Er det muligt, at den høje vækst hos de unge i dag i virkeligheden skyldes usund kost?

Det drejer sig jo om unge, der har ændrede vaner med indtagelse af »fast food«, hvor indholdsstofferne i høj grad er fedt – og hurtigt resorberbare kulhydrater.

Slik og Coca Cola får de unge i rigt mål. Giver dette via insulinsekretionen med »overshoot« betinget hypoglykæmi så hyppige og gentagne stimulationer af væksthormonet, at højdevæksten påvirkes? Det stedse øgende lydtryk, som vi alle – og ungdommen i særdeleshed – udsættes for, kan så måske være prikken over i'et i væksthormonstimulationen?

Ved man noget om dette?

S. L.

Svar:

Et måltid med et stort sukkerindhold kan medføre en sekundær hypoglykæmi og dermed en akut stigning i væksthormonniveauet i blodet, men det er ikke sandsynligt, at en kost med et højt sukkerindhold på døgnbasis vil medføre en øget væksthormonsekretion og dermed en øget vækst. Ud over hypoglykæmi udløser fysisk aktivitet, passiv opvarmning af kroppen og stress også en akut stigning i væksthormonniveauet. Disse stimuli, bortset fra stress, udnyttes i væksthormonstimulationstest (1). Det er muligt, at også høje lydpåvirkninger, via en stressreaktion, akut kan give en stigning i væksthormonniveauet, men det er ikke sandsynligt, at det øger væksten.

Væksthormons vækststimulerende effekt er en funktion af profilen af væksthormonniveauet igennem døgnnet. Sandsynligvis spiller både antallet og størrelsen af de fysiologiske toppe (*peaks*) og også det basale niveau mellem disse toppe en rolle. Måling af denne profil er meget besværlig og kræver blodprøvetagning flere gange i timen igennem et helt døgn. Det er derfor svært at undersøge hvilke fysiologiske stimuli der påvirker døgnsekretionsmønsteret, og vores viden på dette felt er derfor også begrænset. Undersøgelse af væksthormonindholdet i døgnurin er en ny og lovende undersøgelse, der sandsynligvis vil bidrage til, at vi kan få en bedre beskrivelse af hvilke fysiologiske stimuli der påvirker væksthormonsekretionen.

Ernæringen igennem barndommen har selvfølgelig betydning for væksten, og sandsynligvis også for den stigning i gennemsnitshøjden man har set i dette århundrede. Hvilke ernæringsfaktorer, der har betydning for denne øgning, ved man ikke. Det ser ud til, at børn spiser mindre i dag end de gjorde for 20-30 år siden (2). Da de samtidig har fået tykkere subkutant fedtlag, er den sandsynligste forklaring, at børn bevæger sig mindre i dag end de gjorde tidligere (2). Overvægtige børn er i gennemsnit nogle cm højere end jævnaldrende, de har højere somatomedinværdier, men lavere væksthormonværdier, måske pga. negativ tilbagekobling fra somatomedin (3). Somatomedin fremmer væksten og kan stimuleres enten af væksthormon eller af kostindtaget. Det er derfor muligt, at børn i dag har et relativt energioverskud i forhold til tidligere og at dette medfører et lidt højere somatomedinniveau, der kan være en del af årsagen til den øgede vækst.

En række næringsstoffer har en direkte betydning for væksten. Fx vil mangel på zink, jern, kalium og magnesium medføre hæmmet