»Meningslös behandling» vid livets slut

Viktigt noga ange varför man avstår från vårdinsats

Begreppet »meningslös behandling» har ibland fått så snäva eller vidlyftiga definitioner att det blivit närmast oanvändbart i praktiken. Om man däremot noga anger varför, och av vem, en vårdinsats bedöms vara meningslös och samtidigt beskriver de etiska konsekvenserna – att det är försvarbart, önskvärt eller rent av nödvändigt att avstå från behandling – kan beslutsfattandet underlättas.

I flera år har det pågått en debatt om meningslösa vårdinsatser, framför allt i USA [1, 2]. I Sverige har diskussionen varit mer begränsad [3-6]. Gemensamt för många av de fall som diskuterats, både de svenska och de amerikanska, är att man avstått från eller avbrutit den livsuppehållande behandlingen med hänvisning till att den var meningslös. Men när är en behandling meningslös?

I det följande ska vi presentera och analysera debattens förutsättningar vad gäller behandlingens mål och effekter, samt attityder och rådande praxis. Till slut visar vi varför det är så svårt att komma överens om en definition av »meningslös behandling» som på samma gång är precis och substantiell.

Behandlingens mål

Medicinska åtgärder är medel för att uppnå vissa på förhand uppställda mål. En förutsättning för att komma överens om vilka åtgärder som är meningslösa är därför att klargöra den medicinska behandlingens mål. Younger beskrev tre möjliga syften med medicinska insatser: att åstadkomma fysiologiska effekter (till exempel att höja blodtrycket med vasopressorer), livsförlängande effekter (till exempel att ge penicillin eller respiratorbehandling) samt förbättring av livskvaliteten (till exempel så att patienten kan få ett oberoende liv). Medicinens mål är att göra nytta för hela patienten, inte bara delar av kroppen, och nytta måste, enligt Younger, ställas i relation till patientens mål. Så länge behandlingen kan medföra någon nytta för patienten är den inte meningslös [7].

En liknande tanke försvaras av Schneiderman och Jecker [8]:

»Medical futility means any effort to provide a benefit to a patient that is highly likely to fail and whose rare exceptions cannot be systematically reproduced … If a patient lacks the capacity to appreciate the benefit of a treatment, or if the treatment fails to release a patient from total dependence on intensive medical care, that treatment should be regarded as futile.»

Osäkra effekter

Ett speciellt problem med dessa kriterier är emellertid den medicinska verksamhetens inneboende osäkerhet. Om meningslöshet bestäms av åtgärdens förmåga att nå ett visst mål och man aldrig kan vara helt säker på utgången, hur kan man då veta att åtgärden är meningslös, det vill säga att den inte kommer att lyckas? Vi ska illustrera detta problem med en situation där uttrycket meningslös behandling ofta kommer till användning, nämligen då förhandsbeslut om att avstå från hjärt–lungräddning fattas.

Enligt Wagg och medarbetare har läkare och sjuksköterskor i Storbritannien och USA en överoptimistisk inställning till resultaten efter hjärtstopp. Hjärt–lungräddning används vid 30–50 procent av alla fall av hjärtstopp på sjukhus i USA och vid 20 procent i Storbritannien. Endast 10–20 procent av patienterna brukar överleva. Läkare i Storbritannien tror att 13–20 procent och läkare i USA tror att 20–35 procent överlever. För sjuksköterskor är siffrorna ännu något högre, 18–32 respektive 42–50 procent [9].

Faber och Langendoen påpekade att den genomsnittliga prognosen vid cancer inte är sämre än vid många andra kroniska sjukdomar och frågade sig om en tillfällig förlängning av livet är meningslös. De redovisade nio studier av cancerpatienter behandlade med hjärt–lungräddning. 7 av 243 överlevde sjukhusvistelsen, ingen med metastaser [10].

Schneiderman och Jeckers konklusion beträffande den prognostiska osäkerheten är att *»since we can never say never, can we agree that if a treatment has not worked in the last 100 cases, it would be reasonable to conclude that it is futile»* [8].

Livsuppehållande åtgärder

Attityderna till behandling vid permanent vegetativt status har undersökts hos 1 882 ortopeder, neurologer, neurokirurger och rehabiliteringsläkare i Storbritannien (med 55 procent svarsfrekvens). Av dem hade 54 procent egen erfarenhet av patienter med permanent vegetativt status. 90 procent ansåg att infektioner eller andra livshotande tillstånd inte behövde behandlas. Två tredjedelar ansåg att nutrition och vätsketillförsel kunde tas bort och lika många ansåg att detta kunde ske inom ett år. De flesta ville besluta i samråd med anhöriga i stället för att gå till domstol [11].

Av 295 läkare på flera regionsjukhus i Texas förnekade 20 procent att det över huvud taget finns meningslös behandling, bara »lack of action». Enligt Swansson och McCrary [12] var det här ofta frågan om »djupt religiösa manliga läkare som inte kunde skilja på effektivitet och nytta, och de hade skaffat sig en tydlig emotionell distans till döende patienter».

När 182 läkare, i en enkät med 9 fall, tillfrågades om de skulle försöka hjärt–lungräddning visade det sig att cancerdiagnos, oavsett prognos, medförde mindre benägenhet för hjärt–lungräddning. De kvinnliga läkarna var minst benägna att behandla sådana patienter [13].

Vad händer i praktiken?

Respekten för patientens autonomi betonas speciellt i amerikanska riktlin-

Författare

RURIK LÖFMARK
med dr, överläkare, medicinska kliniken, Länssjukhuset Gävle

TORE NILSTUN
docent, enheten för medicinsk etik, Lunds universitet.

jer om att avstå från hjärt–lungräddning:

»CPR [cardiopulmonary resuscitation] may be withheld if, in the judgment of the treating physician, an attempt to resuscitate the patient would be futile … Resuscitive efforts would be considered futile if they could not be expected to achieve the goals expressed by the informed patient» [14].

Rekommendationen låter som en bra vägledning, men de aktuella patienterna är i många fall otillräckligt informerade och har sällan uttryckt något relevant livsmål som åtgärdens eventuella meningslöshet kan bedömas i förhållande till.

Ett annat problem uppkommer därför att beslutet gäller en underlåtelse, det vill säga något man avstår från. Enligt »Patient self-determination act» från 1991 är läkare i USA skyldiga att informera om samtliga för- och nackdelar med diagnostik och behandling. Men om läkaren anser att vårdinsatsen är meningslös kan han eller hon avstå från att använda den. Detta har bland annat lett till att många läkare inte heller kommunicerar med patienterna om förhandsbeslut om att avstå från hjärt–lungräddning. »Det är så meningslöst att de (läkarna) inte ens behöver tala om det (för patienten)» [15].

Problematisk terminologi

McCrary och medarbetare lät 300 amerikanska läkare fylla i följande utelämnade siffra: »Vid terminal sjukdom anser jag att meningslös behandling är sådan som lyckas i xx procent av fallen eller mindre.» I genomsnitt svarade läkarna 5 procent (0–60 procent). Var femte ansåg att gränsen för meningslös behandling gick vid 20 procent eller högre. En av författarnas slutsatser blev att »flexibilitet med begreppet meningslös behandling är särskilt användbart för de läkare som försöker bli av med ansvaret». De ansåg vidare att begreppet inte alls borde användas och rekommenderade istället att försöka lösa enskilda problem i dialog med grupper av patienter, anhöriga, läkare, sjuksköterskor och medicinetiker [16].

Weijer och Elliott anser till exempel att läkare inte får åberopa meningslöshet för att vägra ge behandling som krävs av patienter och anhöriga. De hävdar att på senare år har »Rätt att dö»-rörelsen förvandlats till en rörelse som kämpar för att få behandling och menar att begreppet meningslös behandling riskerar att få övertag över patientautonomin. Vid så kallad »kvalitativ meningslöshet» är det till exempel risk att patientens och anhörigas värderingar räknas bort. De menar därför att om termen meningslöshet skall användas måste läkarna förklara för patienten och anhöriga vilka möjligheter som står till buds och vilka konsekvenser som är sannolika [17].

Schneiderman och Jecker, som tidigare tycktes vara förespråkare för meningslöshetsbegreppet, skrev i oktober 1996 att allt tal om meningslös behandling helt enkelt är ett försök att öka läkarnas makt över patienten för att upphäva patientens autonomi, att det underminerar pluralismen i samhället och motverkar det fria religionsutövandet och sist, men inte minst, att eftersom kostnadsaspekterna ändå är helt avgörande, så är begreppet meningslös behandling ett onödigt begrepp [18].

Försök att klargöra begreppet

Till skillnad från författarna ovan anser vi att det i praktiken är svårt att klara sig utan begrepp som meningslös behandling, men för att det ska vara fruktbart inom sjukvården måste det klargöras både varför behandlingen uppfattas som meningslös och vilka konsekvenser detta får. Inspirerade av den svenska filosofen Anders Wedberg [19] ska vi försöka visa varför.

När uttrycket meningslös förekommer i satser som »en behandling är meningslös», antyds ett komplicerat förhållande mellan vissa villkor och vissa konsekvenser. I villkoren anges när en behandling är meningslös, till exempel »om en behandling saknar medicinsk nytta för patienten, så är den meningslös». I konsekvenserna anges vad som får, bör eller skall göras när behandlingen anses vara meningslös, t ex »Om en viss behandling är meningslös, så får läkaren avstå från behandlingen.»

Kombineras nu de två satserna »om en behandling saknar medicinsk nytta för patienten, så är den meningslös» och »om en viss behandling är meningslös, så får läkaren avstå från behandlingen» kan de uttryck i de två satserna som anger att behandlingen är meningslös strykas. Resultatet blir i detta fall: »Om en behandling saknar medicinsk nytta för patienten, så får läkaren avstå från behandlingen.»

Genom att det finns olika villkor i den första satsen och olika konsekvenser i den andra, är uttrycket meningslös behandling ett relativt enkelt, men inte särskilt precist, sätt att ange ett komplicerat förhållande.

Det hela kompliceras ytterligare av att man måste klargöra vem eller vilka som ska avgöra om en behandling är meningslös. Enklast är det om läkaren, patienten och anhöriga har samma uppfattning. Svårare blir det om de inte är överens, till exempel om läkaren avkrävs behandling mot sin övertygelse eller när patienten, till skillnad från läkaren, anser behandlingen vara meningslös.

Vår konklusion är att termer som meningslös behandling behövs av praktiska skäl. Men, och detta är viktigt, vi kan inte lösa några av de svåra och kontroversiella frågorna kring meningslös behandling bara genom att definiera begreppet. Vad som behövs är att vi både diskuterar vilka *villkor* som måste vara uppfyllda i ett enskilt fall och vilka *konsekvenser* det för med sig.Vi bör alltså ange *varför* behandlingen bedöms vara meningslös, och *av vem*, och om vi anser att det är etiskt försvarbart, önskvärt eller rent av nödvändigt att avstå från den.

Exempel på villkor och konsekvenser

I det så kallade Kirunafallet [3, 4] stängde den ansvarige läkaren, efter samråd med anhöriga, av droppet till en 80-årig kvinna. Patienten avled en vecka senare. Två villkor var avgörande i detta fall. Kvinnan hade varit medvetslös i två månader och det fanns ingen utsikt till förbättring. Att fortsatta vätske- och näringstillförsel bedömdes därför vara meningslöst. Medicinalstyrelsen ansåg emellertid att åtgärden inte var i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Saken prövades också inför domstol och häradsrättens dom blev friande, vilket bör tolkas så att livsförlängande åtgärder bedömdes vara meningslösa. Konsekvensen var att det var försvarbart att avbryta den livsuppehållande behandlingen, men det var inget krav.

Ett annat, mycket omdiskuterat fall från USA gällde Alicia som var 14 år och hade leukemi som recidiverade flera gånger [8]. Hon bad själv om symtomlindring snarare än bot, men hennes föräldrar krävde en benmärgstransplantation. Den genomfördes trots små chanser att lyckas. Hon fick upprepade episoder av chock och sepsis och slutligen stora smärtsamma sår över hela kroppen. Hon andades med respirator. Under sin sista tid hade hon ingen kontakt med omgivningen. Föräldrarna gick med på att avbryta behandlingen, men när hennes andning blev svagare ändrade de sig plötsligt och krävde åter att alla åtgärder skulle sättas in. Alicia levde tre dagar till och personalen undrade varför ingen kunde säga nej.

Det avgörande villkoret var, liksom i föregående fall, att flickan var medvetslös och att föräldrar och läkare ansåg att det inte fanns någon rimlig utsikt till förbättring. Att fortsätta med eller sätta in ytterligare livsupphållande åtgärder var därför meningslöst. Men konsekvensen var inte den samma. Till skillnad från föregående fall ansågs det vara direkt fel att fortsätta, det vill säga inte

bara försvarbart utan även önskvärt att avstå från behandlingen eftersom den uppenbarligen förlängde lidandet för Alicia.

Meningslöshet och motiv

När näringstillförseln avbröts till en treårig pojke som fått svåra hjärnskador vid en drunkningsolycka, ansåg Socialstyrelsen att åtgärden syftade till pojkens död [6,7]. Men om man accepterar beskrivningen att den livsuppehållande behandlingen avbröts därför att den var meningslös, är frågan om motivet redan besvarad. Att göra det meningslösa har just inget rimligt syfte i sammanhanget, en tolkning som är väl förenlig med åklagarens ställningstagande att lägga ner utredningen [20].

Referenser

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994.
2. Pence GE. Classic cases in medical ethics. Accounts of the cases that have shaped medical ethics, with philosophical, legal and historical backgrounds. New York: McGraw-Hill Inc, 1990.
3. Ett fall av barmhärtighetsmord. Läkartidningen 1964; 61: 3619-21.
4. Riksåklagaren och Medicinalstyrelsen. Läkartidningen 1964; 61: 3622-30.
5. Socialstyrelsen anmäler läkare till åklagare. »Fel att avbryta tillförseln av näring till gravt hjärnskadad men inte hjärndöd pojke». Läkartidningen 1987; 84: 2317.
6. Dahlström G. Inget brott mot den medicinska etiken att avbryta näringstillförseln via sond. Läkartidningen 1987; 84: 2421.
7. Younger SJ. Who defines futility? JAMA 1988; 260: 2094-5.
8. Schneiderman LJ, Jecker NS. Wrong medicine: Doctors, patients and futile treatment. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995.
9. Wagg A, Kinirons M, Stewart K. Cardiopulmonary resuscitation: doctors and nurses expect too much. Journal of Royal College of Physicians of Londo 1995; 29: 20-4.
10. Faber-Langendoen K. Resuscitation of patients with metastatic cancer: is transient benefit still futile? Arch Intern Med 1991; 151; 235-9.
11 Grubb A, Walsh P, Lambe N, Murrells T, Robinson S. Survey of British clinicians' views on management of patients in persistent vegetative state. Lancet 1996; 348: 35-40.
12. Swansson JW, McCrary SV. Doing all they can: physicians who deny medical futility. Journal of Law and Medical Ethics 1994; 22: 18-26.
13. Lawrence VA, Clark GM. Cancer and resuscitation. Does the diagnosis affect the decision? Arch Intern Med 1987; 147: 1637-40.
14. Council on ethical and judicial affairs, American medical association. Guidelines for the appropriate use of DNR orders. JAMA 1991; 265: 1868-71.
15. Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990. Public Law 1990: 101-508 §§ 4206, 4751.
16. McCrary SV, Swanson JW, Younger SJ, Perkins HS, Winslade WJ. Physicians' quantitative assessments of medical futility. J Clin Ethics 1994; 5: 100-5.
17. Weijer C, Elliott C. Pulling the plug on futility. BMJ 1995; 310: 683-4.
18. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: response to critiques. Ann Intern Med 1996; 125: 669-74.
19. Wedberg A. Some problems in the logical analysis of legal science. Theoria 1951; 18: 246-75.
20. Åklagaren lade ned utredningen i fall av avbruten näringstillförsel. Läkartidningen 1988; 85: 848.

Summary

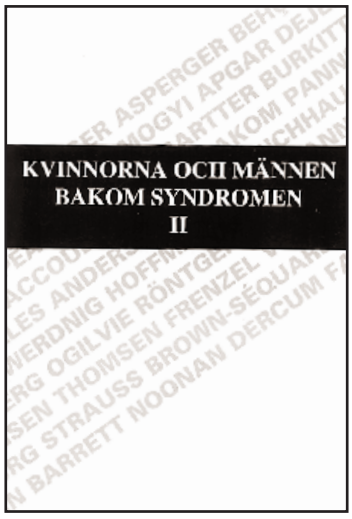
Futile treatment in the terminally ill; important to explain in detail why treatment is withheld

Rurik Löfmark, Tore Nilstun

Läkartidningen 1998; 95: 4759-61.

The word futile (from the Latin futilis) means incapable of producing any result, serving no useful purpose. For several decades the concept of futile treatment has been discussed internationally. The underlying assumptions of the debate are discussed in this article, as are the goals of medical treatment, the uncertainty of effects, current practice and attitudes to such issues as forgoing life-sustaining treatment. Despite exhaustive debate, there seems to be no consensus as to the definition of 'futile treatment,' mainly because the expression lacks unique, intrinsic purport. The expression is used to indicate the existence of, and the relationship between conditions (i.e. under what circumstances is a treatment to be considered futile – and by whom?) and consequences (i.e. if a treatment is considered to be futile in a particular situation, does this imply that it is permissible to withhold the treatment or that it would be wrong to give the treatment?).

Correspondence: Dr Rurik Löfmark, Consultant, Dept of Medicine, Länssjukhuset Gävle, SE-801 87 Gävle, Sweden



Ännu en syndrombok!

• Boken "Mannen bakom syndromet" har fått en efterföljare: "Kvinnorna och männen bakom syndromen" med 70 artiklar som publicerats i Läkartidningen under perioden 1990–1996.Den tar upp namn som Asperger, Bichat, Fanconi och Waldenström. Här finns också män "bakom metoden", exempelvis Doppler och Röntgen.

• Denna bok omfattar 248 sidor och är rikt illustrerad, även med färgbilder. Därtill finns en sammanställning (i förminskat utförande) av de uppskattade tidningsomslag som hör till serien. Priset är 190 kronor + porto (60 kronor).

Beställ här:

..... ex "Kvinnorna och männen bakom syndromen" à 190 kronor + porto.

BESTÄLLARE.....

.....

ADRESS.....

.....

POSTNUMMER/POSTADRESS

.....

.....

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm.

Telefax 08-20 76 19