

# Vejledning

Overvejelser vedrørende ophør af  
behandling ved kritiske neurokirurgiske  
tilstande

# Kort Vejledning

---

## Overvejelser vedrørende ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande

### Ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande

I det neurokirurgiske speciale er det en daglig lægefaglig opgave at træffe "vanskelige" beslutninger som har afgørende konsekvenser for patienter. Beslutningerne drejer sig typisk om en given behandling skal tilbydes eller om en allerede påbegyndt behandling skal fortsættes eller afbrydes. Særligt "vanskelige" kan disse beslutninger være når de har konsekvens for patientens overlevelse i sig selv, eller overlevelse til en tilstand som er uforenelig med patientens ønske eller formodede ønske. Hovedtraumer, vaskulære insulter, og hjernetumorer er eksempler på sygdomme hvor behandlingsbeslutninger kan være vanskelige. De træffes af neurokirurger, både for patienter på egen afdeling, og for patienter på andre afdelinger hvorfra der forespørges om neurokirurgisk behandlingstilbud.

Ifølge Sundhedsstyrelsen ( VEJ nr. 33 af 11/04/2012) er det den behandlingsansvarlige læge, der skal træffe beslutning om at differentiere, begrænse eller ophøre med undersøgelser / behandlinger når:

- En patient er uafvendeligt døende
- En patient er svært invalideret / permanent vegetativt
- En ikke-uafvendeligt døende patient, hvor behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være meget alvorlige eller lidelsesfulde.

Lægefaglige beslutninger foretages som kvalificerede skøn baseret på en række objektive informationer (sygehistorie, skanninger, blodprøver mm.). Det lægefaglige skøn kan ikke objektiviseres, og det vil uundgåeligt være påvirket af den enkelte læges erfaring og personlige holdninger. I alle situationer hvor neurokirurgiske lægefaglige beslutninger har potentielle alvorlige konsekvenser, bør disse træffes af en speciallæge i neurokirurgi. Speciallægen vil ofte træffe sin beslutning ud fra drøftelse med kolleger i eget og/eller samarbejdende specialer.

Grundlæggende skal patienten i det omfang det er muligt inddrages i beslutningsprocessen. Når dette ikke er muligt (typisk fordi patienten ikke er ved bevidsthed eller har svære kognitive deficits) skal der tages udgangspunkt i de ønsker patienten tidligere måtte have ytret, eksempelvis via et livstestamente eller til familie og andre pårørende.

I nogle situationer vil der med fordel kunne afholdes formelle multidisciplinære konferencer (MDT), hvor den behandlingsansvarlige læge rådfører sig med kolleger.

DNKS og Dansk Neurotraume Udvalg har beskrevet en række af de overvejelser som naturligt indgår i beslutningsprocessen om ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske sygdomme.

## Forudsætning:

Vejledningen anvendes, når behandling af patienten i det protraherede forløb kan føre til svært invaliditet/permanent vegetativ tilstand, og hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

## Faktorer der bør indgå i overvejelsen af behandlingsophør

- Sygdomsforløbet gennemgås
  - primær klinisk status
  - komorbiditet
  - aktuelle forløb og behandlingsrespons
  - udvikling i kliniske og parakliniske værdier
  - Radiologiske forandringer inkl. evt. reversibilitet
  - udelukkelse af tekniske fejlkilder
- Der foretages klinisk bedside vurdering.
  - GCS (E+V+M)
  - Neurologisk vurdering, central og perifer.
  - Sedationsforhold og anden medicinering,
  - hæmodynamiske og respiratoriske forhold
  - anden organpåvirkning
  - biokemiske forstyrrelser
  - temperatur
  - Udelukke bl.a. status epilepticus (EEG), neuroinfektion, locked-in og fokale hjernestammelæsioner.
- Andre forhold.
  - er vurderingen af patientens tilstand uventet dårlig i forhold til prognostiske scoringsværktøjer?
  - behov for supplerende undersøgelser?
  - er behandlingsmuligheder udtømte?
- Patientens holdning til behandling og meningsfuld overlevelse beskrives, i det omfang disse er kendt, f.eks. fra tidligere samtaler med patienten selv og / eller pårørende.
  - Livstestamenteregisteret kontaktes (tlf. 35 45 35 45), hvis dette ikke allerede er gjort.
  - Donorregistret kan eventuelt kontaktes via lokal Tx-koordinator.De familiære forhold beskrives

- Hvem er nærmeste pårørende?
- Hvem skal man tale med?
- Er der særlige forhold. Hvilken rolle spiller kultur og religion?
- Har familien behov for særlig støtte (præst, tolk)?
- Der foretages en samlet vurdering.
- Er der forhold der taler imod en evt. behandlingsafslutning eller -begrænsning?
- Samtalen med familien forberedes, inkl. Deltagere.

## Beslutning

Efter evt. samråd i MDT træffer den behandlingsansvarlige læge træffer én af følgende beslutninger:

1. Fortsat maksimal behandling
2. Fortsat behandling med behandlingsgrænse
3. Ophør af aktiv behandling og overgang til palliation

Tilstanden kan ved beslutning 1. eller 2. udvikle sig til hjerneinkarceration.

## Samtale med familien

Primære fokus er patientens pleje, behandling og værdighed.

Hvad er rationale for fortsat behandling eller stop af behandling.

Hvordan forventes det videre forløb for patienten at blive.

## Dokumentation

Beslutningen, beslutningsgrundlaget og information til pårørende beskrives i journalen, og det angives hvem der har deltaget i beslutningen. Dette notat udfærdiges af den behandlingsansvarlig læge (BAS).

## Checkliste for BAS læge ved ophør af behandling af kritiske neurokirurgiske tilstande

### Patientvurdering

- Sygdomsforløbet gennemgået
- Klinisk bedside vurdering fra hele teamet
- Fejlkilder vurderet
- Komorbiditet vurderet
- Vurdering af parakliniske undersøgelser

### Patientens tilkendegivelser

- Livstestamenteregistret
- Donorregistret (mulighed)
- Mundtlig (angiv kilde)

### Konklusion

- Maksimal behandling       Behandlingsgrænse       Ophør af aktiv behandling

### Dokumentation

- Journalføring

# Indholdsfortegnelse

---

Kort Vejledning .....	2
Ophør af behandling ved kritiske neurokirurgiske tilstande .....	2
Forudsætning: .....	3
Faktorer der bør indgå i overvejelsen af behandlingsophør .....	3
Beslutning .....	4
Samtale med familien .....	4
Dokumentation .....	4
Checkliste for BAS læge ved ophør af behandling af kritiske neurokirurgiske tilstande .....	5
Patientvurdering .....	5
Patientens tilkendegivelser .....	5
Konklusion .....	5
Dokumentation .....	5
Indholdsfortegnelse .....	6
Formål .....	8
Indledning .....	9
Anbefalinger .....	11
Definitioner .....	12
Akut kritisk sygdom .....	12
Uafvendeligt døende .....	12
Autonomi .....	12
Habil .....	12
Midlertidigt inhabil .....	12
Varigt inhabil .....	12
Nærmeste pårørende .....	12
Livstestamente .....	12
Behandlings ansvarlig læge .....	12
Multidisciplinært team .....	12
Aktiv behandling .....	12

Behandlingsgrænse .....	12
Palliativ behandling .....	12
Forkortelser .....	13
Beslutningsproces i patientforløbet .....	14
Akut forløb - kritisk fase .....	14
Protraheret forløb – stabil fase .....	14
Beslutningsproces.....	14
Prognose.....	15
Prognostisering.....	16
Udfordringen med prognostisering.....	16
Genetiske faktorer .....	16
Demografiske faktorer.....	16
Klinisk sværhedsgrad .....	16
Sekundær skade .....	17
Strukturelle læsioner .....	17
Laboratorieværdier.....	17
Prognosemodel.....	17
Andre prædiktorer.....	17
SEP .....	17
MR-C .....	18
Patientforløb.....	18
Konklusion .....	18
Juridiske forhold .....	19
Lægens pligter .....	19
Den habile patient .....	20
Den inhabile patient .....	20
Livstestamenter .....	21
Referencer .....	22
Kontaktoplysninger.....	23

# Formål

---

Formålet med vejledningen er at øge sikkerheden i beslutningsprocessen i situationer, hvor man overvejer at ophøre med behandlingen hos kritisk syge neurokirurgiske patienter, ved dels

- at præsentere de etiske, juridiske og lægefaglige principper der kan ligge til grund for beslutningen,
- at medvirke til at standardisere beslutningsprocessen for sådanne patienter.



# Indledning

---

Denne vejledning er udarbejdet af Dansk Neurotraumeudvalg, der er et udvalg, nedsat af Dansk Neurokirurgisk Selskab (DNKS) og Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (DASAIM). Vejledningen er udarbejdet på foranledning af DNKS.

Der eksisterer allerede en grundig vejledning om etiske overvejelser ved begrænsning eller ophør af intensiv terapi, udarbejdet af udvalg under DASAIM fra 2009. Når vi har fundet behov for at supplere denne, skyldes det, at patienter med kritiske neurokirurgiske tilstande udgør en speciel problemstilling i intensiv afdeling.

Neurokirurgiske sygdomme er normalt ikke i sig selv dødelige, medmindre det intrakranielle tryk bliver så højt, at der er tale om hjerneinkarceration. Dette i modsætning til andre kritisk syge patienter på intensiv afdeling, der ofte dør i multiorgansvigt.

I forbindelse med en beslutning om ophør af en behandling hos en patient med en kritisk neurokirurgisk tilstand, skal der gøres en række overvejelser. Disse skal sikre, at beslutningen tages på det absolut bedste grundlag og at alle relevante aspekter inddrages. Processen skal nødvendigvis være præget af en udtalt omhu og samvittighedsfuldhed, således at der er størst mulig sikkerhed for, at de beslutninger der træffes, er de rigtige for den pågældende patient. Heri indgår mange aspekter, herunder etiske og juridiske forhold samt naturligvis de rent faglige vurderinger. Herudover har vi inddraget organisatoriske og ressourcemæssige problematikker. Vurdering af prognosen hos en patient med en kritisk neurokirurgisk tilstand kan være meget usikker og kompleks. Flere har forsøgt at kombinere prognostiske markører i scoresystemer, men uden at man med en høj grad af sikkerhed kan anvende disse på den enkelte patient. Det kan således være meget svært at forudsige, hvad unkladelse eller fortsættelse af behandling kommer til at betyde for patienten; død, overlevelse i god stand eller overlevelse med behov for pleje - i yderste konsekvens i vegetativ tilstand, uden kontakt med omverdenen.

Hertil kommer, at livskvalitet ikke er en absolut værdi, men individuel og ændrer sig med tiden og med ændrede livsforudsætninger.

Patienten med en kritisk neurokirurgisk tilstand har oftest ikke selv mulighed for at give sin mening tilkende i vurderingen af, om en tilstand indebærer en livskvalitet, den enkelte finder forenelig med et værdigt liv.

Patienten er derfor afhængig af andres vurdering.

Endvidere er der det helt specielle aspekt ved svær neurokirurgisk sygdom, at denne kan resultere i hjernedød, med deraf følgende mulighed for organdonation. Det er her af yderste vigtighed, at der ikke hersker tvivl om, at fokus udelukkende er på behandlingen af patienten, så længe dette er en mulighed.

Vi ønsker i vejledningen at beskrive de forskellige aspekter af beslutningsprocessen hos patienter med kritiske neurokirurgiske tilstande og opfatter denne som en mulighed for hjælp til etablering af lokale procedurer.

Vi har valgt, udover den grundigere baggrundsbeskrivelse, at udarbejde en beslutningsalgoritme, der kan bruges som et actioncard med en check-liste, som umiddelbart vil kunne overføres til det daglige arbejde.

Hvor der findes evidens, er denne søgt inddraget.

## Anbefalinger

---

En beslutning om behandlingsophør bør tages med udgangspunkt i patientens tilstand og ønsker om en meningsfuld tilværelse. Beslutningsprocessen skal respektere grundlæggende etiske principper og den gældende danske lovgivning.

Sygdomsforløbet for den akut kritisk syge neurokirurgiske patient opdeles arbitrært i en initial kritisk fase og en protraheret fase.

Den initiale kritiske fase er præget af umiddelbar livsfare, stabiliserende behandling, dynamik i den kliniske tilstand og stor usikkerhed om skadens omfang, graden af reversibilitet og patientens egne ønsker om og forventninger til behandlingsmål. I denne fase bør der som udgangspunkt iværksættes maksimal behandling.

Den senere protraherede fase er præget af tiltagende stabilisering med afklaring af reversible versus irreversible skader og større viden om patientens ønsker. Her kan overvejelser om behandlingsophør ske ved at anvende et relevant multidisciplinært team (MDT). MDT kan gennemgå patientens sygehistorie inkl. kliniske og parakliniske undersøgelser og foretager en fornyet klinisk vurdering. Patientens egne forventninger til livskvalitet søges medinddraget.

MDT kan derefter støtte BAS lægen i dennes beslutning om fortsat aktiv behandling med eller uden behandlingsgrænser eller behandlingsophør. Beslutningen formidles til patient og / eller pårørende og processen dokumenteres i patientens journal.

# Definitioner

---

For en mere udtømmende diskussion af disse begreber og deres kontekst henvises til de efterfølgende afsnit.

**Akut kritisk sygdom:** Tilstand med truende eller manifest organsvigt, hvor der er et akut (inden for timer) behandlingsbehov for at opnå meningsfuld overlevelse, eller fortsat organunderstøttende behandling er nødvendig for at opnå meningsfuld overlevelse.

**Uafvendeligt døende:** Tilstand, hvor døden forventes at indtræde inden for dage til uger, uanset iværksættelse af bedste kendte behandling.

**Autonomi:** Selvbestemmelsesret.

**Habil:** En patient anses for habil, når vedkommende har evnen til at forstå en information og kan overskue konsekvenserne af sin stillingtagen på baggrund af informationen. Den habile patient kan udøve sin selvbestemmelsesret og anses for samtykkekompetent.

**Midlertidigt inhabil:** Tilstand hvor individet er blevet inhabilt, men forventes senere at genvinde sin habilitet.

**Varigt inhabil:** En patient anses for varigt inhabil, når vedkommende varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. Det afgørende er, om den pågældende kan forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

**Nærmeste pårørende:** Som udgangspunkt forstås ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje. Andre kan også komme på tale, se afsnit vedr. Juridiske forhold.

**Livstestamente:** Individets formelle tilkendegivelse til Livstestamenteregisteret af ønske om ophør af aktiv behandling i tilfælde af, at denne bliver uafvendeligt døende eller varigt ude af stand til at tage vare på sig selv.

**Behandlings ansvarlig læge:** Den speciallæge, der har ansvaret for patientens behandling i afdelingen og for informationen af patient og / eller pårørende.

**Multidisciplinært team:** Gruppe af personer med sundhedsfaglig ekspertise, hvis opgave det er ud fra et sæt nærmere definerede kriterier at rådgive om fortsættelse eller ophør af aktiv behandling.

**Aktiv behandling:** Behandling hvis hensigt det er at bekæmpe eller modificere en sygdom, sygdomsproces eller tilstand, således at individet kan opnå meningsfuld overlevelse.

**Behandlingsgrænse:** Begreb der anvendes i en konkret situation, således at iværksættelse af udsigtsløs eller meningsløs behandling undlades. Beslutning om behandlingsbegrænsning behøver ikke at være absolut og definitiv. Hvis der indtræder afgørende ændringer i patientens tilstand, og dermed i præmisserne for beslutningen, kan ny konferencedrøftelse være påkrævet.

**Palliativ behandling:** "Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie."

## Forkortelser

---

<b>AIS:</b>	Abbreviated Injury Scale
<b>BAS:</b>	Behandlings Ansvarlig Læge
<b>BT:</b>	Blodtryk
<b>CT:</b>	Computertomografi
<b>CT-C:</b>	Computertomografi af hjernen
<b>EEG:</b>	Elektroencefalografi
<b>GCS:</b>	Glasgow Coma Scale
<b>GOS:</b>	Glasgow Outcome Scale
<b>GOSe:</b>	Extended Glasgow Outcome Scale
<b>ICP:</b>	Intrakranielt tryk
<b>ISS:</b>	Injury Severity Scale
<b>MDT:</b>	Multidisciplinært team
<b>MR:</b>	Magnetisk resonans(-scanning)
<b>MR-C:</b>	Magnetisk resonans-scanning af hjernen
<b>N20:</b>	Negativ peak registreret fra cortex 20 ms efter stimulation af n. medianus
<b>SAH:</b>	Subarachnoidalblødning
<b>SSEP:</b>	Somatosensorisk evoked potential
<b>tSAH:</b>	Traumatisk subarachnoidalblødning
<b>TBI:</b>	Traumatisk hjerneskade

# Beslutningsproces i patientforløbet

---

Overvejelser vedrørende behandlingsophør og begrænsning kan komme på tale i hele sygdomsforløbet. Vi skelner mellem to arbitrært adskilte faser.

## Akut forløb - kritisk fase

Den kritiske fase er karakteriseret ved umiddelbar livsfare på grund af svær hjerneskade med akut behandlingsbehov. Man bør afvente effekt af terapien, selvom tilstanden synes udsigtsløs. Vurdering af prognosen i denne fase er behæftet med stor usikkerhed.

I denne fase træffes almindeligvis ikke endelig beslutning om behandlingsophør.

Overvejelser ved fravalg af akut intervention skal dokumenteres i journalen, og bør konfereres på speciallægeniveau.

Der bør ske en revurdering, hvis den kliniske tilstand ændres.

Hvis de ønskede terapimål ikke kan nås, meddeles dette til de pårørende og mulige konsekvenser gennemgås. Man pointerer, at der kan ske en revurdering, hvis den kliniske tilstand ændres.

Såfremt patienten er umiddelbart døende, med neurokirurgiske læsioner uforeneligt med liv eller kredsløbssvigt på trods af understøttende behandling meddeles dette til de pårørende, og mulige forløb skitseres herunder muligheden for hjernedød.

Eventuelle usikkerheder om prognosen formuleres forståeligt for de pårørende.

Den kritiske fase ophører, når patienten er stabiliseret i forhold til den neurokirurgiske problemstilling.

## Protraheret forløb – stabil fase

Det protraherede forløb er karakteriseret ved manglende eller utilfredsstillende respons på behandling, men fortsat behov for neurointensiv behandling. Patienten er ikke i umiddelbar livsfare, men er præget af følgerne af sin hjerneskade.

Der kan på dette tidspunkt være brug for en tilbundsgående vurdering af prognosen for meningsfuld overlevelse. Ved denne beslutning kan BAS lægen støtte sig til et relevant multidisciplinært team.

Beslutningen om evt. behandlingsophør eller -begrænsning efter et længerevarende forløb foretages kun i dagtiden, medmindre ændringer i tilstanden i vagttid gør det bydende nødvendigt.

BAS lægens overvejelserne og konklusionen meddeles de pårørende, og mulige forløb, herunder muligheden for hjernedød, skitseres.

## Beslutningsproces

Det kan anbefales at den behandlingsansvarlige neurokirurg sammensætter et multidisciplinært team. Teamet kan f.eks. sammensættes af to speciallæger i neurokirurgi, en speciallæge i anæstesiologi og en sygeplejerske, det er også muligt med andre sammensætninger alt efter patientens primære sygdom. Deltagerne bør have indgående kendskab til patienten. De skal bidrage med deres viden om patienten i overvejelserne om det behandlingsniveau, der skal fastlægges.

Den multidisciplinære tilgang bør sikre en nuanceret beslutningsproces.

BAS lægen journalfører beslutningen, , beslutningsgrundlag og hvem der har deltaget i beslutningen.

## Prognose

Prognosticeringsprocessen er et redskab til vurdering af muligheden for meningsfuld overlevelse, set i lyset af sygdommens alvor og det hidtidige behandlingsrespons.

Prognostisering må imidlertid også ses med forsigtighed. Prognosen er bestemt af mange forhold. Her indgår hidtidig sundhed og sygdom samt aktuel sygdom og valgte behandling. Det vil aldrig være muligt at inkludere alle forhold for en given patient. Der er imidlertid ingen enkeltfaktor, som kan sikre prognosen. Faktorer, der kan indgå i prognosevurderingen:

- Biologisk alder
- Anamnese, inklusive komorbiditet og sværhedsgrad af den akutte læsion
- Sekundær skade
- Neuroradiologiske undersøgelser
- Sygdomsforløbet

# Prognostisering

---

## Udfordringen med prognostisering

Prognosen og bestemmelsen af den har altid været en essentiel del af medicinen og den kliniske håndtering. Diagnosticering og behandling har til formål at forbedre prognosen, men ikke mindst for patienter med (traumatisk) hjerneskade har den været vanskelig at fastlægge. Den har stor betydning for pårørende og en realistisk bedømmelse er vigtig. Prognosen er afgørende for den videre stillingtagen til og prioritering af de videre behandlingstiltag.

Prognosen er bestemt af mange forhold og det vil aldrig være muligt at inkludere alle for en given patient. Faktorer som hidtidig sundhed og sygdomme indgår, og dertil kommer den valgte behandling. Når prognosen skal bedømmes, må patienternes udgangspunkt (prædiktorer) og målene i behandlingen (prognosemål) defineres.

Valget af prædiktorer bestemmes af den viden, vi har om de forventende faktorer for udfald. Den ideelle prædiktor er veldefineret, let at fremskaffe og ensartet fra undersøger til undersøger. Valg af prognosemål bør være klinisk relevant. Mortalitet er hyppigt anvendt og er relevant her, men er ikke alene af betydning for en given patient. Et hyppigt mål i de større studier er Glasgow Outcome Score (GOS), men er også et relativt groft mål.

Første stadie i en prognoseanalyse er identifikation af forbindelsen mellem en given enkelt prædiktor og udfald (outcome). Eksempelvis: Hvilken betydning har motor-score ved indlæggelse for 6 måneders GOS-score? Dernæst skal værdien bestemmes af de enkelte prædiktorer overfor kovariable. Til slut kan de valgte prædiktorer samles i en prognosemodel.

## Genetiske faktorer

Tilstedeværelsen af Apolipoprotein A4 allel (disposition til Mb. Alzheimers) er associeret med et dårligere udkomme. Der er fundet tilsvarende sammenhæng med andre gener. Behandlingen er imidlertid den samme uanset de genetiske forhold og det er heller ikke et forhold, der er kendt under det akutte forløb.

## Demografiske faktorer

Alder er den stærkeste prædiktor (og mest undersøgte) efter TBI. Højere alder er korreleret til dårligere udkomme. De fleste studier har set på givne aldersgrænser til forskel fra en kontinuerlig effekt. Højere uddannelse er korreleret til bedre outcome.

## Klinisk sværhedsgrad

Den kliniske sværhedsgrad er relateret til både intrakranielle og ekstrakranielle skader. Mange forhold kan influere på GCS - bedømmelsen (sedation, intoksikation), og selvom mange studier viser dårligere udkomme jo lavere GCS, så er der også gode studier, der viser bedre udkomme ved et manglende motorisk respons end ved et unormalt.

Manglende pupilreaktion kan være tegn på hjernestammeherniering og er stærkt associeret med et dårligt udkomme.



De genetiske og demografiske faktorer samt den kliniske sværhedsgrad kan til forskel fra de næste prædiktorer ikke påvirkes i patientforløbet.

### Sekundær skade

Den skadede hjerne er særligt følsom for yderligere påvirkning såsom hypoxi og hypotension. Sekundær skade er associeret med dårligere udkomme og graden er tillige associeret med hyppighed, varighed og dybde af de sekundære skader. Flere studier har fokuseret på systolisk BT under 90 mmHg, men også højt BT er associeret med dårligere udkomme. Der er synergistisk effekt af hypotension og hypoxi.

### Strukturelle læsioner

CT-C er den primære undersøgelse og giver også et vist mål for graden af den strukturelle hjerneskade. "Marshall CT Classification" er stærkt associeret til udkomme. Skalaen identificerer dog i mindre grad den diffuse hjernelæsion og skelner heller ikke typen af masselæsion. Andre studier har vist, at tilstedeværelsen af tSAH er en stærk prædiktor for dårligere udkomme.

### Laboratorieværdier

Laboratorieværdier er i mindre grad undersøgt. Blodglukose, se-Natrium og hæmoglobin har vist prognostisk værdi. Jo højere glukoseværdier (fra > 6 mmol/l), jo dårligere prognose. Lav hæmoglobin er ligeledes forbundet med dårligere prognose. Se-Natrium er associeret til dårligere prognose ved både meget lave og høje værdier, men behandling med hypertont saltvand er et forstyrrende element i denne forudsigelse.

### Prognosemodel

Ovenstående prædiktorer er til stede tidligt i forløbet og kan samles i en prognosemodel (fx tbi-impact.org). Prognosemodellerne er baseret på de store traumestudier. Fælles for dem er også, at børn og meget dårlige patienter (GCS=3, dilaterede lysstive pupiller, meget svære ekstrakranielle læsioner) ikke indgår på grund af eksklusionskriterier. Disse patienter siger modellerne principielt ikke noget om. Erfaringsmæssigt er mortaliteten imidlertid høj for TBI-patienten med kliniske tegn til begyndende incarceration (bilateralt dilaterede, lysstive pupiller og GCS=3).

Det er ligeledes kendetegende, at beregningerne i disse modeller (indtil videre) er behæftet med betydelig usikkerhed og de kan alene være vejledende.

### Andre prædiktorer

I det kliniske forløb må andre prædiktorer indgå i en vurdering af prognosen. Her kan (efter behov) suppleres med yderligere undersøgelse såsom EEG, SEP, hjernens metabolisme (eksempelvis mikrodialyse eller iltning), MR-scanning, temperatur og ICP etc. samt patientforløb, som er en betydeligt mere ubestemmelig størrelse.

### SEP

Bilateralt manglende N20 respons ved nervus medianus SEP anses for at kunne forudse et dårlig outcome hos patienter med iskæmisk hjerneskade (hjertestop), men det er også klart, at disse studier ikke dækker andre hjerneskader som eksempelvis de traumatiske. Nyere meddelelser har imidlertid også stillet spørgsmålstegn ved denne validitet, når patienterne behandles med køling og anbefaler, at beslutninger om behandlingsstop ikke baseres på SEP-N20 undersøgelse alene.

## **MR-C**

På MR-C vil iskæmiske og diffuse hjernelæsioner tidligere og mere detaljeret kunne identificeres end på CT-C. Teknologien har endnu til gode at vise en modalitet som kan fungere som en afgørende prædikator. MR kan med stor styrke påvise tidlig lokal iskæmi i hjernen, men bedømmelsen er langt mere usikker, når der er tale om diffus global (for hjernen set) iskæmi. Billeddannende teknologi bør imidlertid indgå i bedømmelsen af prognosen.

## **Patientforløb**

I daglig praksis er patientforløbet afgørende, men er til forskel for ovenstående ikke i sig selv en målbar størrelse, udover at tid indgår. Det siger også sig selv, at jo længere tid et forløb har varet, jo mere sikkert kan prognosen fastlægges.

## **Konklusion**

Der findes ingen enkelt modalitet, som kan fastlægge en sikker tidlig (få dage) prognose (i forståelsen meningsfuld tilværelse) hos den enkelte patient med traumatisk hjerneskade. De ovennævnte parametre kan vægtes og indgå i bedømmelsen af prognosen, men en observationstid bør støtte vurderingen.

Prognosen for en senere meningsfuld tilværelse hos den enkelte hjerneskadede patient må ske med betydelig forsigtighed. Patientforløbet vil i sidste ende give svaret, men man bør være opmærksom på, at prognostisering også rummer en risiko for at ende i selvopfyldende profeti.

# Juridiske forhold

---

I dette afsnit er de juridiske regler og retningslinjer beskrevet inden for følgende områder:

- Lægens pligter
- Patienters selvbestemmelsesret
- Den habile patient
- Den inhabile patient
- Livstestamente
- Dødens konstatering

## Lægens pligter

Lægens pligter i forbindelse med behandling af alvorligt syge og døende patienter og vurderingen af udsigtsløs behandling er beskrevet i [Sundhedsstyrelsens vejledning](#) nr. 33 af 11. april 2012.

Det er den enkelte behandlingsansvarlige læge, der skal træffe beslutning om at differentiere eller begrænse videre undersøgelse eller behandling (behandlingsophør) eller delvist (behandlingsgrænse), når

- en patient er uafvendeligt døende,
- en patient er svært invalideret/permanent vegetativ, eller der er tale om
- en ikke-uafvendeligt døende patient, hvor behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være meget alvorlige eller lidelsesfulde.

Beslutningskompetencen og det endelig ansvar for beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder behandling af hjerte og respirationsstop, er den ansvarlige læges. Patienten kan ikke stille krav om, at lægen skal påbegynde en bestemt behandling, men lægen kan beslutte at modsætte sig patientens ønske om en bestemt behandling, for eksempel fordi lægen vurderer, at behandlingen er udsigtsløs. En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

I lægens behandlingsovervejelser skal patienten inddrages og lægen skal sikre sig, at patienten får mulighed for at tilkendegive sine ønsker og værdier i relation til en eventuel beslutning om fravalg af behandling.

Viden og vurderinger fra nærmeste pårørende kan også være et vigtigt element i beslutningsgrundlaget. Ved nærmeste pårørende forstås ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje. Fjernere slægtninge, søskende eller plejebørn kan efter omstændighederne også anses for nærmeste pårørende, navnlig i de tilfælde, hvor der ikke er en ægtefælle, samlever eller børn. Familieforholdet er ikke altid det afgørende. Også en person, som patienten er nært knyttet til, vil i det konkrete tilfælde kunne

anses for nærmeste pårørende. Patientens opfattelse af, hvem der er nærmeste pårørende, er af afgørende betydning. Hvem der er nærmeste pårørende må afgøres i det konkrete tilfælde.

### **Den habile patient**

Er patienten habil og uafvendeligt døende, kan patienten afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

En patient anses for habil, når vedkommende har evnen til at forstå en information og kan overskue konsekvenserne af sin stillingtagen på baggrund af informationen. Den habile patient kan udøve sin selvbestemmelsesret og anses for samtykkekompetent. Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om en patient kan anses for habil.

Sundhedspersonalet er forpligtet til at følge patientens beslutning og afstå fra at påbegynde behandling, genoprettelse af vitale organers funktion, herunder hjerte og respirationsstop m.v. også i de tilfælde, hvor patienten efterfølgende bliver inhabil for eksempel på grund af bevidstløshed.

Lægen kan ikke afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling, hvis dette strider mod en habil patients ønske. Derimod kan en habil og uafvendeligt døende patient på fyldestgørende grundlag kræve en allerede påbegyndt behandling afbrudt, også selv om behandlingen er livsnødvendig. I princippet gælder det også den patient, der ikke er uafvendeligt døende, men afbrydelse af behandlingen må ikke føre til, at patienten umiddelbart afgår ved døden.

Har patienten på et fyldestgørende grundlag tilkendegivet at behandlingen skal ophøre, når en forudsigelig situation i behandlingsforløbet opstår, skal dette respekteres, også selvom patienten efterfølgende bliver bevidstløs.

### **Den inhabile patient**

Er patienten varigt inhabil indgår de nærmeste pårørende i beslutningsprocessen på vegne af patienten, og de skal have de nødvendige informationer. De nærmeste pårørende kan ikke kræve, at patienten får en bestemt behandling, og har heller ikke kompetence til at fravælge livsforlængende behandling. Det er den behandlingsansvarlige læge, der har beslutningskompetencen og det endelige ansvar for en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling. De pårørende skal således ikke give samtykke til ophør af en livsforlængende behandling.

Det er en lægelig vurdering, hvorvidt patienten er uafvendeligt døende. Er patienten ikke længere i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan den behandlingsansvarlige læge undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden. Lægen kan også beslutte, at der ikke skal påbegyndes livsforlængende behandling i den aktuelle situation.

Er der ingen nærmeste pårørende eller værge, skal en anden kompetent sundhedsperson, der ikke tidligere har været involveret i patientens behandling, give tilslutning til behandlingen. Hvis de nærmeste

pårørendes eller værgens beslutninger åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gennemføre behandlingen, såfremt Sundhedsstyrelsen giver sin tilslutning hertil.

### Livstestamenter

Lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter fremgår af [bekendtgørelse](#) nr. 322 af 3. april 2012

Enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv.

I et livstestamente kan en patient angive at vedkommende ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor vedkommende er uafvendeligt døende, eller hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at vedkommende varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

Patientens ønske, om at der ikke iværksættes livsforlængende behandling, er bindende for lægen, når der er tale om en uafvendeligt døende patient. Patientens ønske, om at der ikke skal ydes livsforlængende behandling i tilfælde af sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, er vejledende for lægen og skal indgå i lægens overvejelser og behandling.

Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.

I tilfælde hvor en læge påtænker at fortsætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling, hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, skal lægen kontakte Livstestamenteregisteret med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.

Livstestamenteregistret er beliggende på Rigshospitalet, og kan kontaktes på telefon 35 45 35 45 hele døgnet. Det skal fremgå af journalen om patienten har oprettet et livstestamente. Lægens vurdering af patientens tilstand og grundlaget herfor i relation til indholdet i livstestamentet skal fremgå af patientjournalen. Ligeledes skal det dokumenteres hvem, der har rettet henvendelse til Livstestamenteregistret, herunder hvornår henvendelsen fandt sted samt resultatet heraf.

# Referencer

---

## **Sundhedsloven**

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455> )

## **Bekendtgørelse om dødens konstatering ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion**

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=11030> )

## **Bekendtgørelse af værgemålsloven**

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=2681> )

## **L 74 Forslag til sundhedsloven**

([http://www.ft.dk/samling/20042/lovforslag/L74/som\\_fremsat.htm](http://www.ft.dk/samling/20042/lovforslag/L74/som_fremsat.htm) )

## **Lægeloven**

(<http://www.lnsnatur.dk/pdf/41.pdf> )

## **Bekendtgørelse om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter**

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=141130> )

## **Etisk råd - Vurderingen af udsigtsløs behandling**

(<http://etiskraad.dk/upload/publikationer/aktiv-doedshjaelp-og-doendes-forhold/behandling-af-doende/kap02.htm> )

## **Veiledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling ect.**

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=141135> )

## **Pixi-guide til etisk refleksion i klinisk praksis**

( <http://www.aalborguh.rn.dk/NR/rdonlyres/D21D1A86-0C20-4C09-84D4-CD42D87C17D0/0/Pixiguide2pdf.pdf> )

## Kontaktoplysninger

---

Bent Dahl	overlæge, neuroanæstesiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
Bo Bergholt	overlæge, neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
Carsten Koch-Jensen	ledende overlæge, neurokirurgisk afdeling Aarhus Universitetshospital
Christina Rosenlund	afdelingslæge, neurokirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital
Jane Linnet	overlæge, neurokirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital
Karsten Bülow	overlæge, anæstesiologisk-intensiv afdeling, Odense Universitetshospital
Kirsten Møller	overlæge, neuroanæstesiologisk klinik, Rigshospitalet
Lars Bøgeskov	overlæge, neurokirurgisk klinik, Rigshospitalet (DNKS repræsentant)
Malik Khalmuratov	1. reservelæge, neurokirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital
Niels Agerlin	overlæge, neurokirurgisk klinik, Rigshospitalet
Pernille Haure	overlæge, neurointensiv afdeling, Aalborg Universitetshospital
Preben Sørensen	overlæge, neurokirurgisk afdeling, Aalborg Universitetshospital

Hjemmeside

[www.dnks.dk](http://www.dnks.dk)

[www.dasaim.dk](http://www.dasaim.dk)