

UDTALELSE FRA DET ETISKE RÅD

ETISKE OVERVEJELSER OM SELVBESTEMMELSE OG PALLIATION VED LIVETS AFSLUTNING



**DET
ETISKE
RÅD**

INDHOLD

Indledning /	3
Overvejelser om genoplivning ved hjertestop /	7
Overvejelser om den nødvendige samtale og forudgående beslutninger /	26
Overvejelser om den palliative indsats i Danmark /	36
Appendiks 1: Tak til medvirkende personer og institutioner /	44
Appendiks 2: De lovgivningsmæssige aspekter vedrørende forslagene om forudgående fravalg af forsøg på genoplivning /	45

Udtalelse fra Det Ethiske Råd:
ETISKE OVERVEJELSER OM SELVBESTEMMELSE
OG PALLIATION VED LIVETS AFSLUTNING

© Det Ethiske Råd 2016

Tekst: Henrik Kjeldgaard Jørgensen
Grafisk tilrettelægning og illustrationer: Peter Waldorph



DET
ETISKE
RÅD

INDLEDNING

I denne udtalelse diskuterer Det Ethiske Råd en række etiske spørgsmål og dilemmaer, som melder sig ved livets afslutning. Spørgsmålene er blandt andet foranlediget af mulighederne for at behandle og holde uafvendeligt døende mennesker i live lang tid efter, at sygdommen er konstateret.¹

I denne indledning præsenteres udtalelsen hovedtemaer. I de efterfølgende tre afsnit er der fokus på genoplivning ved hjertestop, den nødvendige samtale ved livets afslutning og den palliative indsats i Danmark. I afsnittene diskuterer Det Ethiske Råd nogle af de muligheder, der kan være for at få døden og forløbet forud for døden til at afspejle det enkelte menneskes værdier og ønsker.

Døden er et af menneskelivets grundlæggende vilkår. Men det er ikke på samme måde et vilkår, *hvordan* vi dør. Hvis man går ca. 100 år tilbage i tiden, døde mange mennesker af sygdomme, som det er muligt at behandle i dag. Børn, unge og voksne under 45 år døde fx af influenza, lungebetændelse, kighoste og tuberkulose, mens de ældre også dengang døde af kroniske sygdomme som kræft og kredsløbssygdomme. Børnedødeligheden var stor, derfor blev døden ikke i lige så høj grad som i dag forbundet med det at komme op i årene.

I dag er den gennemsnitlige levetid blevet væsentligt forøget², hvilket især skyldes et stort fald i børnedødeligheden. De væsentligste dødsårsager er hjertesygdomme og kræft. Da vi i dag er i stand til at behandle disse sygdomme, har forløbet forud for døden ændret karakter og er blevet væsentligt forlænget i forhold til tidligere. Ofte er sundhedsvæsenet i stand til at holde mennesker med de pågældende lidelser i live lang tid efter, at sygdommen er opdaget og det ser ud til, at personen efter alt at dø vil dø af den. Dette skyldes udviklingen af de mange lægevidenskabelige behandlingsformer, som blandt andet gør det muligt at erstatte eller supplere kroppens naturlige funktioner og/eller forsinke udviklingen af sygdommene. Her tænkes fx på respiratorer, pacemakere, medicinsk behandling af kræft, operationer mv. De meget omtalte sager om mennesker, som er blevet holdt ”kunstigt” i live i respirator i mange år uden på noget tidspunkt at være ved bevidsthed, demonstrerer til fulde denne udvikling, hvor grænsen mellem liv og død bliver flydende på grund af den anvendte teknologi. I tilfældet Karen Ann Quinlan³ blev der således tilbage i slutningen af 1970’erne og starten af 80’erne ført retssager om, hvorvidt forældrene kunne kræve at få respiratoren slukket for at få afsluttet deres datters mangeårige tilstand i koma. Siden da har der været adskillige retssager af tilsvarende art.

1 En række personer og institutioner har medvirket i forbindelse med udarbejdelsen af udtalelsen, se appendiks 1.

2 Siden år 1900 er den i Danmark steget med 24,1 år for mændene og 25,1 år for kvinderne, se: <http://www.ft.dk/samling/20061/almdel/suu/bilag/41/313210.pdf>

3 Se fx: https://en.wikipedia.org/wiki/Karen_Ann_Quinlan

Forlængelsen af forløbet forud for døden er på ingen måder uproblematisk. Der knytter sig en lang række problemstillinger og spørgsmål til de nuværende og formentlig også fremtidige behandlingsformer, som ser ud til at forlænge livet. Efter Det Ethiske Råds opfattelse er det nødvendigt at sætte fokus på disse problemstillinger. Nogle af disse introduceres i det følgende, mens andre belyses senere i udtalelsen.

En vigtig problemstilling er, hvordan de behandlingstiltag, som muliggør livsforlængelse, påvirker patientens livskvalitet. Man kan diskutere, om det i nogle tilfælde er bedre for patienten ikke at blive behandlet og måske i stedet leve i kortere tid, eventuelt med forøget nærvær eller mindre ubehag. Dette dilemma er blandt andet aktuelt i forbindelse med mange former for kræftbehandling. Generelt formuleret er der altid tale om at afveje og prioritere forskellige værdier og målsætninger i forhold til hinanden, når beslutningerne om behandling i den sidste fase af livet skal træffes.

Sigtet med at behandle er naturligvis altid at opnå en eller anden form for gevinst, fx delvis smertefrihed, mulig livsforlængelse eller større førlighed. Men i mange tilfælde er der både bivirkninger og risici knyttet til at behandle, det være sig omtågethed og træthed eller varige mén af forskellig art. I vores individualistiske tidsalder er der givetvis stor enighed om, at disse prioriteringer et langt stykke af vejen bør være udtryk for patientens egne værdier, målsætninger og ønsker, dvs. for patientens egen opfattelse af, hvad der giver mening og indhold i den sidste tid inden livets afslutning. Men spørgsmålet er, hvordan man kan skabe optimale rammer for, at det er patientens egne prioriteringer, som kommer i højsædet i disse situationer. Noget tyder på, at dette for øjeblikket langt fra altid er tilfældet.

Et andet spørgsmål er, om det sundhedsfaglige system i tilstrækkelig grad er gearret til at forholde sig til og rådgive om de beslutninger, det kan være nødvendigt at træffe i den sidste tid inden døden. Nogle iagttagere mener ikke, at dette er tilfældet, blandt andet fordi lægevidenskaben efter deres opfattelse er underlagt et behandlingsparadigme. Dette paradigme gør det som udgangspunkt altid oplagt at sætte en behandling i gang og forsøge at løse eller ”fikse” problemet i stedet for at gøre ingenting eller begrænse sig til at yde palliativ behandling og omsorg. Den medicinske tilgang, hævdes det, er i sit udgangspunkt løsnings- og teknologiorienteret og har ikke blik for det, der er vigtigt og giver værdi i det enkelte menneskes liv. Netop derfor kan lægevidenskaben medføre, at den sidste del af patienternes liv får et andet indhold og en anden karakter, end de egentlig selv ønsker.

Den kendte kirurg og forfatter, Atul Gawande, beskriver i sin bog *At Være Dødelig – Om livsforlængelse og livskvalitet* problemet på denne måde:

Man behøver ikke tilbringe megen tid sammen med ældre eller døende mennesker, før man oplever, hvordan lægevidenskaben svigter de mennesker, det er meningen, den skal hjælpe. Livets sidste dage går med behandlinger, der gør os omtå-

gede og udmarver vores kroppe i håbet om en flig af bedring. Vi tilbringer vores sidste dage på institutioner – plejehjem og intensive afdelinger – hvor standardiserede og upersonlige rutiner afskærer os fra alt det, der giver livet mening. Vores modvillighed til ærligt at undersøge oplevelsen af at ældes og dø har forstærket den skade, vi påfører mennesker og frataget dem den mest basale trøst, som er det, de har allermest brug for. Det, at vi ikke kan se livet i sin helhed, at vi ikke ved, hvordan mennesker kan leve fuldt ud helt til livets afslutning, gør, at vi tillader, at vores skæbne i sidste ende kontrolleres af en absolut lægevidenskab, teknologi og fremmede mennesker.⁴

Efter Det Ethiske Råds vurdering er det vigtigt at supplere denne beskrivelse af det medicinske behandlingsparadigme med den konstatering, at de pårørende til ældre og døende mennesker også ofte ønsker behandlingen fortsat og presser på for at sørge for, at den ikke indstilles. Ifølge flere af de læger, Det Ethiske Råd talte med, er det således ikke ualmindeligt, at de pårørende kræver behandlingen fortsat, selv om både patienten og det sundhedsfaglige personale finder det rigtigst at afslutte den.

Hvis det er korrekt, at mange beslutninger ved livets afslutning træffes hen over hovedet på patienten, forekommer det indlysende at skabe bedre rammer for, at patienten inddrages i beslutningerne ved livets afslutning, så det i højere grad bliver patientens værdier og perspektiv på sit liv, der kommer til at afgøre, hvad der foregår i den sidste tid inden døden.

Et problem i denne sammenhæng er imidlertid, at mange patienter på dette tidspunkt har nedsat beslutningsevne eller måske endda er inhabile til at træffe beslutninger. I praksis træffes beslutningerne derfor i høj grad af andre end dem selv. Meget taler imidlertid for, at det ikke desto mindre er patientens ønsker og værdier, der i disse situationer et langt stykke af vejen bør være afgørende for, hvilke beslutninger der træffes. Og spørgsmålet er så, hvordan dette kan sikres i praksis?

Med ”værdier” menes i denne sammenhæng det, der for den enkelte person giver tilværelsen mening og bidrager til, at livet opleves som indholdsfuldt og værd at leve. For de fleste personer rummer værdierne også målsætninger om, hvilket menneske, man ønsker at være – og værdierne har dermed også et tilbageskuende element: ”Bevarede jeg min personlige integritet og levede op til de krav og målsætninger, jeg havde sat for mig selv?”. Ikke mindst ved livets afslutning kan dette spørgsmål melde sig med stor tyngde under vurderingen af, om det levede liv også var et vellykket liv.

At en patients værdier bør indgå i beslutninger om behandling ved livets afslutning hænger blandt andet sammen med, at disse beslutninger, som allerede nævnt, ofte er udtryk for værdimæssige afvejninger. Det afhænger eksempelvis af patientens værdier, om det er bedre for ham eller hende at leve i kortere tid med fuld førlighed end i længere tid med nedsat førlighed, hvilket i nogle tilfælde kan være af betydning, fx i forbindelse med en operation.

4 Atul Gawande: *At være dødelig – Om livsforlængelse og livskvalitet*, Lindhart og Ringhof Forlag A/S, 2016, s. 19

Det Ethiske Råd mener, at det er nødvendigt med en bredere samfundsmæssig og politisk diskussion og stillingtagen til den type af spørgsmål, som er introduceret ovenfor, hvis der skal skabes gode rammer for det ind imellem vanskelige og byrdefulde liv, der skal leves det sidste stykke tid, inden døden indfinder sig.

Det Ethiske Råd ønsker at bidrage til diskussionen og nedsatte derfor i begyndelsen af 2016 en arbejdsgruppe om etik ved livets afslutning. Arbejdsgruppen fik som opgave (1) at udarbejde en udtalelse med konkrete anbefalinger om etik ved livets afslutning med beslutningstagere som målgruppe samt (2) at fremstille et dialogmateriale om emnet med interview, cases, tekster osv., hvor sundhedspersonalet skulle være den primære målgruppe. Dialogmaterialet forventes at udkomme i efteråret 2017, mens arbejdsgruppen og Rådet med denne udtalelse offentliggør udtalelsen nævnt under punkt 1.

Udtalelsen er bygget op om tre anbefalinger som anføres her og diskuteres mere indgående nedenfor:

Første anbefaling: Der skal i højere grad, end tilfældet er i dag, skabes sikkerhed for, at man ikke bliver genoplivet eller forsøgt genoplivet ved hjertestop mod sin vilje.

Anden anbefaling: Sundhedspersonalet er forpligtet til at gennemføre en samtale – *den nødvendige samtale* – med patienter på sygehus, borgere på plejehjem eller i eget hjem og evt. begge gruppers pårørende, hvis det vurderes, at patienten eller borgeren med stor sandsynlighed er uafvendeligt døende og risikerer at blive ukontaktbar eller på anden måde inhabil til at træffe beslutninger om det kommende forløb. Der bør være særligt fokus på at gennemføre samtalerne med patienter på sygehuse og borgere på plejehjem, som risikerer at blive inhabile på grund af aldersrelaterede lidelser som fx Alzheimer eller demens. I dette tilfælde bør samtalerne afholdes, selv om patienten/borgeren ikke er uafvendeligt døende. Formålet med samtalerne skal være at afklare patientens eller borgerens ønsker og værdier og tage højde for disse i behandlingsforløbet.

Tredje anbefaling: Som en del af det samlede patientforløb skal der være bedre tilbud om palliativ behandling i ordenes fulde betydning, dvs. forstået som tidlig forebyggelse og lindring af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter.⁵

⁵ Jævnfør WHO's definition fra 2002, her i i dansk oversættelse fra Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den Palliative Indsats* (2011).



OVERVEJELSER OM GENOPLIVNING VED HJERTESTOP

Første anbefaling: Der skal i højere grad, end tilfældet er i dag, skabes sikkerhed for, at man ikke bliver genoplivet eller forsøgt genoplivet ved hjertestop mod sin vilje.

I dette afsnit præsenterer Rådet først nogle eksempler på situationer, hvor det kan forekomme uetisk eller meningsløst at forsøge at foretage genoplivning efter hjertestop. Herefter beskrives de mange forskellige niveauer, problematikken om hjertestop kan diskuteres på, som fx vurderingen af den enkelte situation versus det lovgivningsmæssige niveau. At der eksisterer mange forskellige niveauer i diskussionen er med til at vanskeliggøre den. Efter en beskrivelse af livstestamentets (manglende) betydning i den givne sammenhæng, præsenterer og diskuterer Det Ethiske Råd til slut i afsnittet sine anbefalinger om fravalg af genoplivningsforsøg.

I forbindelse med udarbejdelsen af denne udtalelse har Det Ethiske Råd afholdt en række møder med aktører fra sygehuse og plejehjem. Et væsentligt tema på flere af disse møder har været, at mange personer genoplives eller forsøges genoplivet i situationer, hvor personen ikke selv ønsker det, eller hvor det af andre grunde forekommer meningsløst eller direkte absurd. Rådet modtager også jævnligt henvendelser fra private borgere, som ønsker at undgå genoplivning ved hjertestop og vil høre, hvordan de kan gardere sig mod dette.

De følgende fire situationer er eksempler på de problemer, der kan opstå i forbindelse med genoplivning og føre til, at personer forsøges genoplivet, selv om det forekommer meningsløst eller uetisk. De blev sendt til Rådets arbejdsgruppe om etik ved livets afslutning forud for gruppens møde med personalet på Vigerslevhus

Rehabiliteringscenter i Valby. De er repræsentative for de eksempler, som blev nævnt af andre aktører, arbejdsgruppen havde kontakt med:

Genoplivning af tydeligt død borger: En sygeplejerske blev tilkaldt, fordi nattevagten på en kommunal ældreinstitution fandt en borger livløs ved tilsyn. Borgeren var kølig med begyndende dødsstivhed. Der blev foretaget alarmopkald til alarmcentralen, som bad plejepersonalet om at starte hjertemassage og om muligt benytte hjertestarteren. Da akutlægen ankom, bemærkede han, at situationen mest af alt måtte betegnes som ”usømmelig omgang med lig”. Han kritiserede, at der heller ikke hos denne borger på forhånd var taget stilling til, om genoplivning skulle forsøges ved hjertestop, idet det tydeligvis ikke var første gang, han stod i denne situation.

Manglende registrering af ønske om ikke at blive genoplivet: En ældre mand var indlagt på en genoptræningsafdeling. Han var svækket og mente selv, at det gik ned ad bakke med helbredet. Hans praktiserende læge var på besøg og talte med manden, hans datter og sygeplejersken. Undervejs i samtalen sagde den ældre mand, at hvis han nu skulle falde om med hjertestop, så måtte personalet endelig ikke ”gøre noget”, så ville han have lov til at dø. Han blev bakket op af datteren. Efter samtalen bad sygeplejersken lægen om at notere mandens ønske i journalen. Lægen sagde, at det kunne han desværre ikke, da han ikke vurderede, at den ældre mand var alvorligt syg eller uafvendeligt døende. Personalet på genoptræningsafdelingen var derfor fortsat forpligtet til at starte genoplivning og kalde 112 ved hjertestop på trods af deres kendskab til mandens ønske.

Manglende tilstedeværelse af person med tilstrækkelig kompetence: Et barn i teenagealderen var indlagt på en hospitalsafdeling med kræft, som havde spredt sig. Kemoterapien havde ikke længere effekt. Barnet var sengeliggende, tiltagende svagt og sovende. Det sidste døgn havde der stort set ikke været kontakt. Barnets mor er på stuen. Sygeplejerskerne havde flere gange bedt lægerne om at tage stilling til, om genoplivning skulle forsøges ved hjertestop. Lægerne havde endnu ikke taget stilling til spørgsmålet om genoplivning ved hjertestop, da de ønskede at se tiden an og ville drøfte spørgsmålet på en kommende konference. Om formiddagen er en overlæge på stuegang. Overlægen og barnets mor sidder og taler sammen på stuen. Imens de taler, ændrer barnets vejrtrækning sig og bliver svagere. De to aftaler, at der ikke skal gøres yderligere, og kort efter udånder barnet med sin mor i hånden og overlægen ved siden af. Hvis overlægen ikke havde været til stede på netop dette tidspunkt, havde sygeplejersken eller en eventuel yngre læge været forpligtet til at starte hjertemassage og øvrige genoplivningsforsøg.

Manglende accept af pårørendes tilkendegivelser: En sygeplejerske bliver kaldt til en gammel dame på et plejehjem. Hun er blevet dårlig med besværet vejrtrækning, der er forværret i løbet af nogle timer. Hun kan ikke selv give udtryk for, om hun ønsker at komme på hospitalet, men hendes datter er på besøg, og datteren ønsker helst ikke, at hendes mor skal indlægges. Sygeplejersken og datteren

bliver enige om at kontakte vagtlægen. Mens sygeplejersken taler med vagtlægen i telefonen, forværres vejrtrækningen og ophører, og den gamle dame bliver livløs. Vagtlægen i telefonen insisterer på, at sygeplejersken skal starte genoplivning med hjertemassage, og han vil sende en ambulance. Datteren græder, skubber sygeplejersken væk og insisterer på, at hendes mor skal have lov at være i fred. Sygeplejersken er i et dilemma, fordi hun juridisk set er forpligtet til at følge lægens anvisning, men samtidig forekommer det hende meget forkert at skulle gå imod datterens ønske.

Det skal nævnes, at der herudover også blev givet eksempler på, at der finder genoplivning sted i situationer, hvor personens ønske om ikke at blive genoplivet faktisk er registreret, men hvor det ikke er tilgængeligt for eller kendt af den, der foretager genoplivningen. At denne situation forekommer, hænger blandt andet sammen med, at genoplivningen skal foretages hurtigst muligt for at lykkes og for at minimere risikoen for negative følger. Derfor er der ofte ikke tid til at konsultere diverse registre eller journaler for at klargøre personens forudgående tilkendegivelser.

Udover disse fire eksempler skal her også nævnes en problematik, som blev beskrevet af et medlem af bestyrelsen for en andelsboligforening for seniorer under en korrespondance med Det Ethiske Råd:

Vanskelighederne ved at undgå forsøg på genoplivning udenfor institutionelle sammenhænge: Efter at en beboer var faldet om med hjertestop og derefter genoplivet ved hjælp af hjertemassage, besluttede foreningen sig for at anskaffe en hjertestarter. Dette skabte imidlertid et uventet problem. De fleste af beboerne var rimeligt friske og raske, selv om de var oppe i årene, mange var således over 80 år og en del også på den anden side af 90 år. Nogle af disse beboere ønskede ikke genoplivning ved hjertestop og ønskede derfor at sikre sig imod at blive forsøgt genoplivet med hjertestarteren af de andre beboere. At de ikke ønskede genoplivning var blandt andet foranlediget af risikoen for efterfølgende at komme til at leve med mén og gener som følge af genoplivningen. Foreningens bestyrelse spurgte i forlængelse heraf Rådet, hvordan de pågældende beboere kunne gardere sig mod dette.

Det korte svar på spørgsmålet var, at dette formodentlig ikke er muligt, blandt andet på grund af bestemmelserne i § 253 i straffeloven: ”Med bøde eller fængsel indtil 2 år straffes den, som, uagtet det var ham muligt uden særlig fare eller opofrelse for sig selv eller andre, undlader 1) efter evne at hjælpe nogen, der er i øjensynlig livsfare...”. Bestyrelsesmedlemmet for foreningen var på ingen måde tilfreds med dette svar og skrev blandt andet:

Jeg kender adskillige gamle mennesker, der længes efter at dø. Det kan skyldes, at de døjer med mange smerter uden udsigt til bedring, eller at de er så svækkede, at de ikke længere ser nogen mening i at leve videre – eller begge dele. De vil

hilse en naturlig død velkommen og ønsker under ingen omstændigheder at blive genoplivet til en fortsættelse af det liv, de oplever som smertefyldt og meningsløst. Når døden endelig indtræder, bør vi så ikke respektere dette ønske og glæde os på deres vegne over, at der nu er kommet en ende på deres lidelser? Det vil jeg mene, og at der er mange andre, der er enige med mig i det, kan man forvisse sig om ved ind imellem at kaste et blik på avisens dødsannoncer.

Fra enkeltsager til rammer og regulering

De fem eksempler ovenfor illustrerer situationer, som rummer eller kan føre til forsøg på genoplivning, der må betragtes som uetiske eller i det mindste meningsløse. For eksempel forekommer det både uetisk og inkonsistent i forhold til sundhedslovens fokus på selvbestemmelse, at den ældre herre på genoptræningsafdelingen i eksempel 2 ville blive forsøgt genoplivet, hvis han faldt om med hjertestop på afdelingen dagen efter samtalen. Ifølge sundhedsloven må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, men på trods af dette fik den ældre herre altså ikke mulighed for at gardere sig imod at modtage en behandling dagen efter, han havde tilkendegivet, at han ikke ønskede den. Dette skyldtes åbenbart, at han efter lægens opfattelse ikke på forhånd kunne frabede sig genoplivning, fordi han ikke var uafvendeligt døende eller alvorligt syg.

Men den ældre herres tilkendegivelser forekommer formodentlig de fleste fuldt forståelige og velbegrundede. Hvis man er oppe i årene og ”mæt af dage”⁶, kan det virke formålsløst at blive holdt i live, når kroppen giver op – ikke mindst hvis behandlingen rummer en risiko for nedsat førlighed mv., hvilket forsøg på genoplivning gør.

Hvor stor denne risiko er, kan diskuteres. Nogle undersøgelser tyder på, at en stor del af de personer, der er i live 30 dage efter genoplivning ved hjertestop, har et acceptabelt funktionsniveau, også selv om der har været tale om en relativt langvarig genoplivningsproces. I en dansk undersøgelse fra 2016 konkluderes det fx således, at:

The results do not indicate severe brain damage or loss of functional status as a prominent problem associated with prolonged resuscitation as at least 94 % of surviving patients returned to private homes ... Taken together, these findings support the notion that the functionality and independency of the surviving patients was high even in cases with prolonged resuscitative efforts.⁷

I undersøgelsen refereres der til ældre undersøgelser, som ikke understøtter denne konklusion. Det Ethiske Råd ønsker ikke at forholde sig til den videnskabelige debat, men vil gerne pege på vigtigheden af, (1) at der opnås størst mulig klarhed om risikoen for nedsat førlighed mv. efter genoplivning og (2) at denne viden gøres bredt

⁶ Vendingen stammer fra Bibelen, hvor den første gang anvendes i Første Mosebog 25:8: ”... så udåndede han. Og Abraham døde i en god Alderdom, gammel og mæt af Dage, og samledes til sin Slægt”.

⁷ Shahzleen Rajan, Frederik Folke, Kristian Kragholm et al: “Prolonged Cardiopulmonary resuscitation and outcomes after out-of-hospital cardiac arrest”; *Resuscitation* 105 (2016) s. 50.

tilgængelig, da den kan være af stor betydning for en persons ønsker angående fravalg af forsøg på genoplivning.

Efter Det Ethiske Råds vurdering foretages der i ikke så få tilfælde forsøg på genoplivning af personer, der ikke ønsker det, eller hvor det af andre grunde forekommer meningsløst eller uetisk. Men én ting er at pege på, at dette formodentlig er tilfældet. Noget ganske andet er at sige noget om, hvordan denne situation kan undgås. For man er også nødt til at forholde sig til det omvendte problem, nemlig at man samtidig må forsøge at imødegå, at nogle personer *ikke* forsøges genoplivet, selv om de faktisk *ville* have ønsket dette i den konkrete situation. Regler og rammer i forbindelse med genoplivning må forsøge at tage højde for begge problemstillinger.

De fire eksempler, som personalet fra Vigerslevhus Rehabiliteringscenter sendte Det Ethiske Råd, demonstrerer tydeligvis, at det i nogle tilfælde kan være et problem at genoplive en person, fx fordi personen faktisk ikke ønsker at blive genoplivet. Men eksemplerne er lette at gøre illustrative også i forhold til den modsatte problematik, nemlig at det kan være et problem *ikke* at genoplive. Det kræver blot mindre omskrivninger og problematiseringer af de nævnte eksempler at demonstrere denne – modsatte – pointe.

I det første eksempel er borgeren ”tydeligt død med begyndende dødsstivhed”. Derfor virker det absurd og meget belastende for personalet at påbegynde genoplivning. Genoplivningsforsøget skulle givetvis have været undladt. Men ofte er det ikke lige så indlysende, om den pågældende person er død eller ej. Netop derfor eksisterer der regler og procedurer for, hvem der har kompetence til at forholde sig til dette spørgsmål og dermed træffe bestemmelse om, hvorvidt genoplivningsforsøg overhovedet skal igangsættes. Og i denne sammenhæng er det væsentligt, at flere af de sygeplejersker, Det Ethiske Råd talte med, klart gav udtryk for, at de ikke ønskede at få tildelt denne kompetence. Det var udmærket for dem, at det er lægernes afgørelse. Et åbent spørgsmål er derfor, hvordan en bedre procedure for at vurdere den pågældende persons tilstand kunne se ud.

I det andet eksempel virker det også indlysende, at det ville være forkert at forsøge at genoplive den ældre herre dagen efter samtalen. Men spørgsmålet er her, om det ville være lige så indlysende, hvis der var gået et år eller mere, uden at den ældre herre havde bekræftet sit tidligere fremsatte ønske. Især måske, hvis hans livssituation havde ændret sig, fx fordi han havde fået sit første barnebarn eller måske en kæreste. Om ikke andet peger eksemplet altså på, at det er nødvendigt med procedurer for at sikre, at den ældre herres ønske i første omgang var oprigtigt ment og fremsat ud fra en realistisk opfattelse af hans situation – og at det ikke på et senere tidspunkt faktisk havde ændret sig, så genoplivning nu var den foretrukne mulighed.

Også det tredje og fjerde eksempel kan bidrage til at udpege nogle af de spørgsmål, det er nødvendigt at forholde sig til, hvis man vil gardere sig mod, at man undlader at forsøge genoplivning i situationer, hvor genoplivning reelt ville være den

rigtigste eller mest hensigtsmæssige behandlingsmulighed. I det tredje eksempel er spørgsmålet endnu en gang, hvem der skal have kompetence til at beslutte, at genoplivningsforsøg er omsonst. Eksemplet siger således ikke noget om, hvorvidt overlægen faktisk havde tilstrækkelig indsigt i pigens sygdomsforløb til at vurdere dette, eller om pigens mor havde forstået situationen rigtigt og ikke fx var for oprevet til at forholde sig rationelt til situationen. Også i det fjerde eksempel kan man stille spørgsmål angående datterens kompetence. Vidste datteren faktisk, at moderen ikke ønskede genoplivning – eller var det bare et kvalificeret gæt eller hendes eget ønske? Og hvis hun ikke kendte moderens holdning, skulle hun så alligevel tildeles kompetencen til at bestemme, hvad der skulle ske med moderen?

Eksemplet fra andelsboligforeningen illustrerer om ikke andet, at der kan være en række problemstillinger af både juridisk og organisatorisk karakter knyttet til spørgsmålet om forsøg på genoplivning. Det er ikke helt enkelt at se for sig, hvordan det i praksis skulle være muligt at imødekomme foreningens ønsker.

Det er velkendt, at det kan være svært at lovgive ud fra enkelttilfælde. Lige gyldigt hvilke procedurer og regler man laver, er det svært at undgå, at der er nogle enkelttilfælde, som ikke passer ind i de opstillede rammer. Det betyder ikke nødvendigvis, at de opstillede rammer er forkerte eller dårlige. For eksempel kan man udmærket have den opfattelse, at prostitution i enkelte tilfælde etisk set kan være uproblematisk uden dermed at forpligte sig på, at det derfor også skal være lovligt.⁸

Også i forbindelse med muligheden for på forhånd at frabede sig genoplivning efter hjertestop er det vigtigt at skelne mellem forskellige niveauer i diskussionen. Her er en vigtig distinktion ligeledes mellem den lovgivningsmæssige ramme og den etiske vurdering i den konkrete situation. Men problematikken om hjertestop kompliceres yderligere af, at der er væsentligt flere aspekter, som det er nødvendigt at forholde sig til og holde adskilt, selv om de reelt er delvist overlappende og derfor virker ind på hinanden. Det er måske derfor, at diskussion om genoplivning kan være så vanskelig at få hold på.

I det følgende beskrives nogle af de vigtigste niveauer i diskussionen punktvis, men som det fremgår skyldes punktformen ikke, at niveauerne reelt er adskilte. Tværtimod hænger de sammen på kryds og tværs, hvilket netop er med til at skabe en vis uoverskuelighed og kompleksitet.

1. Hvem bør have mulighed for på forhånd at frabede sig genoplivning ved hjertestop?

Den etiske debat om genoplivning ved hjertestop adresserer først og fremmest dette spørgsmål. Spørgsmålet kan også besvares på det juridiske niveau, dette diskuteres nedenfor. Men det skal med det samme nævnes, at et af problemerne i forbindelse med forudgående fravalg af forsøg på genoplivning netop kan være, at det er vanskeligt at ”omsætte” den etiske vurdering i en velfungerende og retsligt understøttet praksis.

⁸ For god ordens skyld skal det nævnes, at prostitution er afkriminaliseret i dagens Danmark.

Oftentimes the ethical debate starts with concrete examples like the one described earlier in this section. One thing is to be able to evaluate a concrete situation. Another thing is to describe the situation in a way that makes it clear why it is reasonable for the person to be able to refuse resuscitation. A description that is naturally necessary, if one wants to draw a line between the *group of people* who should be able to refuse resuscitation and the *group of people* who should not be able to do so. Ethical evaluations and judgments should preferably be formulated in general terms, if they are to be applicable in more than one situation.

One of the problems with a general description is that it involves many parameters in the overall evaluation of the situation, for example the patient's age and quality of life, the degree of the patient's possible illness, the patient's ability and expected lifespan etc. If several parameters are included in the evaluation, it is possible in some cases that they can "cancel each other out" in a way that makes it difficult to see how the patient should be able to refuse resuscitation, even if the patient is not older than 65 years, if the patient has a serious illness that significantly reduces the patient's quality of life etc. This element of "canceling out" or "weighing in" can be difficult to describe precisely at a general level, it is easier to make the decisions in practice in relation to a concrete situation.

Even the most "widely accepted" opinions of who should be able to refuse resuscitation, operate with at least two parameters, which are included in the evaluation. One is that the patient should be able to make a decision about not being resuscitated. The other – and often – is that children and people in a psychotic state should be able to do so. The second parameter is actuality. There should be a certain certainty that the patient does not change their mind, since he or she has expressed their wish not to be resuscitated in connection with cardiac arrest.

The discussion about resuscitation is naturally not only about the possibility of refusing resuscitation after cardiac arrest. It also turns around the fact that doctors can refuse to attempt resuscitation of a person, even if the person does not wish to be resuscitated. The two problem situations are ethically very different, because it is a very strong argument for refusing resuscitation, that the person themselves in advance has refused resuscitation. There should therefore be strong arguments for refusing the person's wish not to be resuscitated. Conversely, there should be strong arguments for refusing to attempt resuscitation after cardiac arrest, if the person themselves in advance has refused this.

A special theme in connection with the discussion about resuscitation is, that there is an ethically relevant difference between (1) refusing to resuscitate a person after cardiac arrest and (2) performing active life support on a person, who asks for this. In situation 2 there is a clear active action, which is not the case in situation 1, but one can

spørge, om dette udgør en relevant forskel, hvis konsekvensen af at handle og at undlade at handle alligevel er den samme. Problemet skal ikke diskuteres nærmere her, der henvises i stedet til Det Ethiske Råds publikation *Eutanasi – lovliggørelse af drab på begæring* fra 2003.⁹ Blot skal det her nævnes, at i den første situation dør personen af sin svækkelse eller sygdom, mens personen i den anden situation efter aftale bliver slået ihjel af en anden person. Dødsårsagerne er altså radikalt forskellige og argumenterne for, at der er en etisk relevant forskel på de to situationer, knytter sig som oftest til dette forhold.

2. Hvem skal godkende en persons forudgående fravalg af genoplivningsforsøg?

Som det fremgår ovenfor, vil der normalt være nogle "krav" til et forudgående fravalg af forsøg på genoplivning, som minimum et krav om habilitet og aktualitet. Allerede her begynder nogle af de "praktiske" spørgsmål og vanskeligheder at dukke op. Det er fx spørgsmål om, hvad habilitet og aktualitet overhovedet indebærer i den givne sammenhæng – og om habilitetskravet har samme betydning og vægt for alle personer og aldersgrupper? Under et rådsmøde anførte et medlem af Det Ethiske Råd eksempelvis, at det måske i sig selv må betragtes som et tegn på inhabilitet, hvis en yngre og rask person frabeder sig forsøg på genoplivning efter hjertestop. Denne problematik kan måske tale for, at der stilles særlige krav til vurderingerne af habilitet i denne type af situationer. Relevante spørgsmål i denne forbindelse er dog, om kriterierne for at vurdere personens habilitet ikke netop bør være helt løsrevet fra ønsket om ikke at modtage genoplivning? Eller om man modsat kun bør muliggøre et fravalg af genoplivning for de personer, hvor et sådant fravalg faktisk alligevel forekommer de fleste at være rationelt og forståeligt?

I mange andre sundhedsfaglige sammenhænge overlades denne type af vurderinger til læger. Dette er også tilfældet i den eksisterende lovgivning, hvor det er læger, som tager stilling til, om en persons ønske om ikke at blive genoplivet skal føres ind i journalen mv. Men det er oplagt, at de læger, der skal foretage vurderingerne, er nødt til at have et minimum af forholdsvis velbeskrevne kriterier af gå ud fra, hvis vurderingerne skal træffes på et acceptabelt og også retssikkerhedsmæssigt forsvarligt grundlag. Lægerne kan være nødsagede til at foretage en vurdering, fordi det er umuligt at opstille fuldstændigt præcise kriterier for en afgørelse, men elementet af vilkårlighed skal på den anden side begrænses. To forskellige læger skulle helst nå frem til samme vurdering i identiske situationer i hovedparten af tilfældene. Dette sker kun, hvis der er formuleret nogle kriterier, som kan danne udgangspunkt for vurderingerne.

Nogle kriterier forekommer i denne sammenhæng mere velvalgte end andre, for eksempel virker det måske som udgangspunkt mere sikkert at tage udgangspunkt i objektive kriterier som sygdommens alvorlighedsgrad eller alder end i mere subjektive kriterier som fx livskvalitet eller om personen er "mæt af dage". Men forskellen skal ikke overdrives. Som det fremgår andetsteds i denne udtalelse,

⁹ Se: <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/aktiv-doeedshjaelp-og-doeende/publikationer/eutanasi-lovliggorelse-af-drab-paa-begaering-2003>

er det fx ikke entydigt, hvornår en person er uafvendeligt døende. Og omvendt kan man forsøge at knytte de mere subjektive kriterier sammen med kriterier af objektiv karakter. Eksempelvis er der som oftest et vist sammenfald mellem en persons livskvalitet og alvorligheden af en eventuel sygdom.

Det skal nævnes, at de praktiske muligheder for at godkende og journalføre en persons ønske om at frabede sig forsøg på genoplivning ved hjertestop i høj grad afhænger af, hvor personen opholder sig. Hvis personen fx opholder sig i sit eget hjem, er det mest oplagt, at det er den praktiserende læges opgave. Derimod er det den behandlingsansvarlige læges opgave, hvis personen er indlagt på hospital.

3. Hvordan formidles beslutningen om at frabede sig genoplivning til den person, der skal undlade at genoplive?

Hvis en persons forudgående fravalg af forsøg på genoplivning ved hjertestop skal have nogen effekt, er det klart, at dette ønske på en eller anden måde skal videreformidles til den person (førstehjælperen), der ellers ville foretage genoplivningsforsøget. Ligeledes er det nødvendigt eller i det mindste ønskeligt, at førstehjælperen har sikkerhed for, at personen var kompetent til at træffe beslutningen – og at den stadig er aktuel. Desuden skal førstehjælperen vide, at det faktisk er lovligt, at han eller hun undlader at foretage forsøg på genoplivning.

Hvor vanskelige, disse ”koordinationsøvelser” er, afhænger i meget høj grad af, hvor personen med hjertestop opholder sig. Hvis personen fx opholder sig på sygehus eller plejecenter, hvor førstehjælperen må antages at være en ansat sundhedsperson, burde problemet være til at håndtere med de rette instrukser og procedurer. Men udenfor disse institutionelle sammenhænge, kan den beskrevne koordination udgøre en stor barriere i forhold til at etablere en velfungerende praksis.

Det Ethiske Råd modtager ofte henvendelser fra borgere, som ikke ønsker genoplivning, selv om de ikke lider af en sygdom, er oppe i årene eller opholder sig på en institution. Flere af disse borgere oplever det som meget krænkende, at de reelt ikke har mulighed for at undgå at blive genoplivet, idet de henviser til, at det burde være deres egen beslutning. Selv om man i princippet er enig i dette, kan man alligevel udmærket være modstander af at tillade det rent lovgivningsmæssigt, fordi det i praksis er vanskeligt at få en sådan ordning til at fungere tilfredsstillende. Man skal nemlig blandt andet forsøge at løse de følgende problemer, hvilket ikke er så enkelt:

- Hvordan skal man sikre, at borgerens beslutning fortløbende er aktuel?
- Hvordan kan man sikre, at borgerens beslutning er velinformeret – og at borgeren er habil til at træffe beslutningen?
- På hvilken måde skal det fremgå, at borgeren ikke ønsker genoplivning ved hjertestop? Skal beslutningen anføres i et offentligt tilgængeligt register, eller skal borgeren fx bære et særligt armbånd eller mærkat – og hvordan kan man i så fald sikre sig mod misbrug, hvis man skal det?

- Skal borgerens ønske om ikke at blive genoplivet være forpligtende for alle medborgere – og hvordan sørger man i givet fald for, at alle medborgere er bekendte med reglerne?

4. Nødvendiggør den eller de etiske og praktiske vurderinger under punkt 1-3 lovgivningsmæssige ændringer?

Der er eller bør i det mindste være en vis sammenhæng mellem etik og lovgivning. Ikke mindst inden for de områder, Det Etiske Råd arbejder med, er denne sammenhæng tydelig. Om fastspænding og samtidig tvangsbehandling af inhabile demente eller meget sene aborter skal være lovligt er grundlæggende etiske spørgsmål. Men sammenhængen mellem etik og lovgivning er som allerede nævnt ikke helt entydig. Man kan udmærket mene, at fastspænding og tvangsbehandling af inhabile demente kan være etisk acceptabelt i den enkelte situation uden derfor at tilslutte sig en lovliggørelse af, at der i bestemte situationer kan anvende fastspænding under behandling af demente. Argumentet kan være, at en lovliggørelse også vil have en række negative konsekvenser, som fx at føre til forøget anvendelse af tvang på længere sigt.

Heller ikke i forbindelse med forsøg på genoplivning er sammenhængen mellem den etiske og den lovgivningsmæssige problematik entydig. Selv om man respekterer det enkelte menneskes ret til selv at bestemme og derfor i princippet gå ind for, at alle beslutningskompetente borgere bør kunne frabede sig genoplivning efter hjertestop, kan man udmærket være imod at lovliggøre det generelt. Det kan der være mange forskellige typer af begrundelser for, fx:

- **Prioritering:** Økonomiske overvejelser kan indgå i vurderingen på flere forskellige måder, idet denne type af overvejelser hverken taler entydigt for eller imod en lovliggørelse af, at alle beslutningskompetente borgere skal kunne frabede sig genoplivning efter hjertestop.
- **Etiske afvejninger:** Det vil forsinke processen med genoplivning og skabe uklarhed, hvis førstehjælperen først skal finde ud af, om borgeren har frabedt sig genoplivning. I det offentlige rum er det derfor vigtigere at sørge for gode rammer for de personer, der ønsker genoplivning, end at respektere selvbestemmelsen for de formodentlig få borgere, der ønsker at frabede sig forsøg på genoplivning.
- **Principielle overvejelser:** Det er hensigtsmæssigt, at man rent lovgivningsmæssigt signalerer, at hjælpepligten som udgangspunkt har forrang frem for selvbestemmelsen, når det gælder liv og død. Ligeledes skal fokus være på at forbedre forholdene for bestemte grupper som fx ældre på plejehjem. Det må derfor overvejes, om ændrede muligheder for at frabede sig genoplivning efter hjertestop kan påvirke dette fokus.

De nævnte begrundelser kan bruges som argumenter for kun at gøre det muligt at frabede sig forsøg på genoplivning i specifikke sammenhænge som fx på sygehus eller plejehjem. Men det skal understreges, at begrundelserne naturligvis ikke udgør afgørende argumenter imod at gøre det muligt for alle borgere på forhånd at frabede

sig forsøg på genoplivning. Om man ønsker dette afhænger blandt andet af, hvor meget vægt man lægger på at respektere den enkelte borgers selvbestemmelsesret.

Som det forhåbentlig fremgår, er der en række mellemregninger involveret i forhold til at gå fra en etisk vurdering af den enkelte situation og til en vurdering af, om lovgivningen på området bør ændres. Senere i afsnittet fremlægger Det Ethiske Råd nogle konkrete anbefalinger angående mulighederne for på forhånd at frabede sig forsøg på genoplivning efter hjertestop. I forbindelse med anbefalingerne vil Rådet i hvert enkelt tilfælde vurdere, om de nødvendiggør lovgivningsmæssige ændringer, eller om dette ikke er tilfældet. Disse vurderinger fremgår af appendiks 2: De lovgivningsmæssige aspekter vedrørende forslagene om forudgående fravalg af forsøg på genoplivning.

5. Hvordan virker lovgivningen sammen med den sundhedsfaglige praksis?

Den eksisterende lovgivning om genoplivning har naturligvis først og fremmest til formål at regulere den praksis, hvor forsøg på genoplivning foretages. Men hvis de personer, der indgår i denne praksis, ikke i tilstrækkelig grad er bekendte med reglerne eller kan gennemskue, hvad de betyder, har lovgivningen ikke nødvendigvis den tilsigtede effekt. En mulighed kan tværtimod være, at der har udviklet sig en kultur, som til en vis grad er ude af trit med de eksisterende lovgivningsmæssige muligheder og/eller begrænsninger. Hvis man ønsker at ændre den eksisterende praksis, kan der derfor være mindst to veje at gå: Man kan forsøge at ændre den eksisterende lovgivning, hvis man ikke anser den for at være velbegrundet, og/eller man kan forsøge at ændre den faktiske praksis, så den i højere grad kommer til at være i overensstemmelse med de lovgivningsmæssige muligheder og/eller begrænsninger.

Efter Det Ethiske Råds vurdering er der usikkerhed blandt behandlings- og plejepersonalet om, hvordan reglerne om forsøg på genoplivning helt præcist skal håndteres i praksis. Usikkerheden angår fx spørgsmål som:

- Skal man være i et behandlingsforløb for at kunne frabede sig genoplivning ved hjertestop?
- Er alvorlig sygdom en betingelse for at kunne frabede sig genoplivning ved hjertestop?
- Kan alle i princippet frabede sig genoplivning ved hjertestop uafhængigt af sundhedstilstanden?
- Kan en borger på plejehjem frabede sig forsøg på genoplivning alene med den begrundelse, at han eller hun er gammel og ”mæt af dage”?

At det kan være vanskeligt at finde frem til præcise svar ud fra lovgivningen kan illustreres ud fra det sidst stillede spørgsmål. Den mest relevante passage i *Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse* er således pkt. 7.1., hvor det anføres, at en habil borger kan afvise genoplivningsforsøg ved hjertestop under forskellige forudsætninger og at:

Borgerens tilkendegivelser gælder kun i den aktuelle situation, dvs. at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis borgerens samlede situation ændrer sig væsentligt. At borgerens tilkendegivelse alene gælder i aktuel situation indebærer således ikke, at der altid vil være tale om, at den alene vil være gældende i en kortere tidsperiode. Det afgørende er, at situationen ikke har ændret sig væsentligt, og borgeren dermed i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal borgeren kontaktes.

Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre borger på plejecenter m.v. med tydelig fremadskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation.

Det fremgår ikke tydeligt hverken i denne passage eller andre steder i vejledningen, om man kan forlange ikke at blive genoplivet ved hjertestop med den begrundelse, at man alene på grund af alder er afkræftet eller nedslidt – og altså ikke er syg eller svækket i den normale forståelse af dette begreb. Af denne grund er det også uklart, hvad det vil sige, at tilkendegivelsen kun gælder i den aktuelle situation.

Også i forhold til de andre spørgsmål er de nævnte vejledninger upræcise.¹⁰ Dette udgør et problem og kan måske være befordrende for, at lægerne vælger den ”sikre” løsning og undlader at skrive i journalen, at personen ikke ønsker genoplivning ved hjertestop. Under alle omstændigheder bør vejledningerne derfor præciseres i en række henseender. Men et relevant spørgsmål kan også være, om det derudover er nødvendigt at gøre noget for at sikre, at den sundhedsfaglige praksis faktisk kommer til at fungere i overensstemmelse med de lovgivningsmæssige muligheder og begrænsninger.

Punktopstillingen ovenfor kan bruges som et middel til at tage stilling til, hvad det egentlig er, man diskuterer, når man forholder sig til muligheden for at frabede sig genoplivning ved hjertestop. Gør man sig etiske overvejelser i forhold til en konkret situation? Forsøger man at sige noget mere generelt om etikken i forhold til genoplivning? Hvordan indgår de praktiske muligheder for at få etikken til at fungere i virkelighedens verden i overvejelserne? Skal der lovgivningsmæssige ændringer til? Er den sundhedsfaglige praksis faktisk i overensstemmelse med lovgivningen på området, eller skal der etableres en bedre overensstemmelse og i så fald med hvilke midler mv?

Der kan utvivlsomt opstilles flere og mere nuancerede punkter, men de nævnte er efter Det Etske Råds nogle af de mest påtrængende og nødvendige.

Om livstestamentet

Inden Det Etske Råd præsenterer nogle konkrete forslag angående mulighederne for at frabede sig genoplivning ved hjertestop, skal der i det følgende kort redegøres

¹⁰ Styrelsen for Patientsikkerhed har udsendt udmærket informationsmateriale om genoplivning i livets sidste fase, som dog heller ikke synes at rumme de nødvendige præciseringer, se: <http://stps.dk/da/nyheder/2016/informationsmateriale-om-genoplivning-i-livets-sidste-fase>

for, at livstestamenter reelt har meget lille indflydelse på behandlingsforløbet i forbindelse med genoplivning på trods af, at mange testatorer tror det modsatte.¹¹ Bestemmelserne i livstestamentet løser derfor ikke de problemer i forbindelse med forsøg på genoplivning, der er beskrevet i dette afsnit.

Ifølge Sundhedslovens § 26, stk. 4 skal sundhedspersonen kontakte livstestamenteregisteret med henblik på at undersøge, om der foreligger livstestamente fra en patient, der ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, i to tilfælde:

- (1): Hvis sundhedspersonen påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller,
- (2): Hvis sundhedspersonen påtænker at forsætte en livsforlængende behandling i tilfælde, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

Testatorers ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling er bindende for sundhedspersonen i situation 1, men det gælder udelukkende i situationer, hvor patienten er uafvendeligt døende. I sådanne situationer er der ud fra en lægefaglig betragtning under alle omstændigheder normalt ikke indikation for at behandle. Det afgørende er derfor ikke, hvad der står i livstestamentet. Det er, om lægen vurderer, at der er tale om en uafvendeligt døende patient, hvilket er en lægelig afgørelse. Denne vurdering er ofte vanskelig at foretage i de konkrete situationer, hvor genoplivning kan komme på tale. I situation 2 er testators ønske alene vejledende og indgår derfor kun som en blandt flere faktorer i den samlede vurdering.

Fakta om genoplivning¹²

- Cirka 4000 personer om året får hjertestop udenfor et hospital.
- 72,2 % af disse hjertestop finder sted i eget hjem.
- Gennemsnitsalderen for personer med hjertestop var i 2014 72 år.
- Overlevelseschancen i det offentlige rum steg fra 9 % i 2002 til 24 % i 2014.
- Overlevelseschancen i private hjem steg fra 2 % i 2002 til 8 % i 2014.
- 76 % af dem, der overlever et hjertestop og er i arbejde forud for hjertestoppet, kan vende tilbage til arbejdsmarkedet,
- I en befolkningsundersøgelse havde 11 % været vidne til hjertestop, 7 % i forhold til en ukendt person, 4 % i forhold til en i forvejen kendt person.
- I knap seks ud af ti tilfælde bliver der givet livreddende førstehjælp, inden ankomst af ambulance.

11 For nærmere informationer om livstestamentets betydning, se Det Etske Råds udtalelse om livstestamenter fra 2008: <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etske-Temaer/Aktiv-døedshjælp/Publikationer/2008-01-07-udtalelse-livstestamenter.pdf>

12 Tallene er fra Dansk Hjertestopregister: Hjertestop uden for Hospital i Danmark – Sammenfatning af resultater fra Dansk Hjertestopregister 2001-2014 (se: <http://genoplivning.dk/wp-content/uploads/2016/05/Rapport-fra-Dansk-Hjertestopregister-2001-2014.pdf>) og Hjerteforeningen: Fakta om hjertestop uden for hospital (se: <http://bocawired.ipapercms.dk/Hjerteforeningen/Rapporterm/Faktaomhjertestopudenforhospital/?Page=2>)

Det Ethiske Råds konkrete anbefalinger om fravalg af genoplivningsforsøg

Det Ethiske Råds vurdering er, at der i dagens Danmark i ikke så få tilfælde finder genoplivningsforsøg sted, som ikke burde være forekommet. Derfor er det på tide at forholde sig til de eksisterende regler og procedurer på området. I det følgende vil Rådet fremlægge og diskutere nogle af de tiltag, det kunne være relevant at tage stilling til med henblik på at undgå situationer, hvor en person forsøges genoplivet mod sin vilje.

Første forslag: Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Lillian Bondo, Anne-Marie Gerdes, Mickey Gjerris, Gorm Greisen, Poul Jaszczak, Thomas Ploug, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen, Karen Stæhr, Signild Vallgård, Signe Wenneberg og Christina Wilson) mener, at der bør etableres rammer og procedurer, så det bliver muligt for alle myndige og beslutningshabile borgere på forhånd at fravælge forsøg på genoplivning efter hjertestop. Forudsætninger for dette er, at borgeren er blevet habilitetsvurderet af en læge og efterfølgende har mulighed for at skifte mening.

De nævnte medlemmer mener, at et forudgående fravalg af forsøg på genoplivning skal gælde i lukkede miljøer, hvad angår lokalisering og personkreds. Det skal være muligt at undgå forsøg på genoplivning både på særlige institutioner som fx plejehjem og i eget hjem af såvel sundhedspersoner som andre fagpersoner og pårørende, eventuelt på baggrund af registreringer hos borgerens praktiserende læge. Dog mener et af de nævnte medlemmer (Mickey Gjerris), at borgere i private hjem selv må kunne lave aftaler med hinanden om genoplivning, uden at dette registreres mv.

Nogle af de nævnte medlemmer (Anne-Marie Gerdes, Gorm Greisen, Lise von Seelen, Christian Borrisholt Steen, Karen Stæhr, Signild Vallgård og Christina Wilson) mener herudover, at et forudgående fravalg af forsøg på genoplivning også skal gælde i det offentlige rum og i forhold til personer, borgeren ikke på forhånd har noget kendskab til, men som blot tilfældigt er til stede i den aktuelle situation, dvs. såkaldt ”anonyme andre”. En forudsætning for dette er dog, at der kan etableres et system, som på forsvarlig vis og ved anvendelse af moderne teknologi kan formidle ønsket om ikke at blive genoplivet videre til førstehjælperen.

De medlemmer, der tilslutter sig det første forslag, mener, at beslutningshabile borgeres selvbestemmelsesret som udgangspunkt bør tillægges stor vægt i forbindelse med sundhedsanliggender, dvs. også i forhold til spørgsmålet om genoplivning ved hjertestop. Retten til selvbestemmelse gør det muligt for borgerne at leve efter deres værdier og livsanskuelser, herunder for eksempel også religiøse eller fatalistiske opfattelser, som ikke er forenelige med forsøg på genoplivning. Sådanne værdier og opfattelser bør respekteres, og medlemmerne finder derfor, at myndige og beslutningshabile borgere i princippet altid bør kunne undgå at blive forsøgt genoplivet mod deres vilje uafhængigt af deres alder eller helbredstilstand mv. Efter de nævnte medlemmers opfattelse er dette også den eneste logiske konsekvens af at følge den tankegang, der er bygget ind i den eksisterende lovgivning inden for sundhedsvæsenet, idet patientens ret til selvbestemmelse her har en

særdeles fremtrædende plads. Ifølge § 15 i sundhedsloven er udgangspunktet således, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, heller ikke selv om patienten dør af ikke at blive behandlet. Hvis borgerne gives mulighed for på forhånd at fravælge genoplivning efter hjertestop, kan dette siges at udtrykke en fuldstændig tilsvarende respekt for borgerens selvbestemmelse.

De nævnte medlemmer er opmærksomme på, at der knytter sig en række problemer af såvel juridisk som praktisk karakter til at realisere forslaget om, at enhver myndig og beslutningshabilt borger skal kunne fravælge genoplivning efter hjertestop. Blandt andet er det et problem, hvordan man kan sikre, at den enkelte borger vedvarende er habil og tilstrækkeligt informeret om sin situation og konsekvenserne af sit fravalg af forsøg på genoplivning. Det indgår som en del af forslaget, at borgeren skal habilitetsvurderes i forbindelse med fravalget af forsøg på genoplivning. Men dette sikrer ikke, at borgeren er habil i en senere periode, hvor borgeren eventuelt får hjertestop. Dette kan måske tale for, at fravalget af genoplivning skal fornyes med jævne mellemrum, men under alle omstændigheder er problemet vanskeligere at håndtere end i de tilfælde, § 15 i sundhedsloven omhandler. Her er der en læge involveret, som kan informere patienten om konsekvenserne af det givne valg og har mulighed for at vurdere, om patienten er habil til at træffe den konkrete beslutning. Desuden bliver patientens beslutning truffet i selve situationen og er på den måde udtryk for hans eller hendes helt aktuelle vurdering.

De nævnte medlemmer anser imidlertid hverken dette eller andre lignende problemer for at være umulige at løse på en sådan måde, at de negative følgevirkninger af at implementere forslaget ikke bliver for store. Også i andre sammenhænge inden for sundhedsvæsenet kan respekten for personers selvbestemmelse have negative følgevirkninger, men spørgsmålet er altid, om de negative følgevirkninger udgør et tilstrækkeligt argument for at tilsidesætte den enkeltes selvbestemmelsesret. Dette afhænger af en konkret vurdering og naturligvis også af, hvor stor vægt man lægger på individets selvbestemmelsesret. Efter de nævnte medlemmers opfattelse bør selvbestemmelsesretten tillægges stor betydning i den givne sammenhæng.

2. Forslag: Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Jørgen Carlsen, Kirsten Halsnæs, Henrik Gade Jensen, Bolette Marie Kjær Jørgensen og Anders Raahauge) mener, at det i højere grad end tilfældet er i dag, skal være muligt for en myndig og beslutningshabilt person at undgå at blive forsøgt genoplivet ved hjertestop, hvis personen er ”mæt af dage”. Dette gælder uafhængigt af, om personen er alvorligt syg eller afkræftet.

Nogle af de nævnte medlemmer (Kirsten Halsnæs, Henrik Gade Jensen og Bolette Marie Kjær Jørgensen) mener, at et forudgående fravalg af forsøg på genoplivning alene skal gælde i særlige institutioner som fx plejehjem og sygehuse og i forhold til behandlings- og plejepersonalet. Andre medlemmer (Jørgen Carlsen og Anders Raahauge) mener derimod, at det derudover også skal gælde i private hjem og i forhold til hjemmehjælpen og pårørende.

Det er oplagt, at det til en vis grad vil være en lægelig vurdering, hvornår det kan komme på tale, at en person kan undgå at blive forsøgt genoplivet med de ovenstående begrundelser. Man er nået til en erkendelse af, at man har levet det liv, man kan ønske sig, og er ikke længere interesseret i at sætte sig mål ud i fremtiden. Det er individuelt, hvornår denne tilstand indfinder sig, men rent aldersmæssigt er der tale om personer, som er højt oppe i årene.

Det er også oplagt, at der skal være forskellige sikringsmuligheder bygget ind i en sådan praksis, så man fx løbende følger op på, om personen fastholder sit ønske om ikke at blive genoplivet ved hjertestop.

I forlængelse af de to forslag ovenfor skal det nævnes, at en diskussion i Det Ethiske Råd har været, om det giver mening at muliggøre forudgående fravalg af forsøg på genoplivning i det offentlige rum, hvis det må antages, at et sådant fravalg kun vil være relevant for forholdsvis få personer. En anden diskussion har været, om det lader sig gøre at håndtere den gradbøjning af hjælpepligten i det offentlige rum, som et sådant fravalg ville indebære. Nogle medlemmer vurderer, at dette ikke er tilfældet, mens andre har tiltro til, at det må være muligt at etablere sikre og velfungerende løsninger ved hjælp af teknologi. En tredje diskussion har været, om der bør stilles skærpede krav til habilitetsvurderingen, hvis fx yngre, raske mennesker ønsker at frabede sig forsøg på genoplivning efter hjertestop. Efter nogle rådsmedlemmers opfattelse er dette tilfældet, fordi ønsket som udgangspunkt må opfattes som uforståeligt. Andre medlemmer deler ikke den opfattelse og finder, at habilitetsvurdering bør have samme karakter i alle tilfælde.

Om adgangen til læger

En udfordring i forbindelse med forslagene ovenfor er, at der skal skabes sikkerhed for, at de personer, der ønsker at frabede sig forsøg på genoplivning efter hjertestop, har let og hurtig adgang til en læge, som har kompetence til at imødekomme ønsket.

På sygehusene er selve adgangen til læger ikke et problem i sig selv. Spørgsmålet er snarere, om lægerne i rette tid tager ”den nødvendige samtale” med patienten. Dette diskuteres i det følgende afsnit om den nødvendige samtale og forudgående beslutninger.

De ansatte på de plejehjem, Det Ethiske Råd besøgte i forbindelse med udarbejdelsen af dette materiale, gjorde derimod netop opmærksom på, at det er et tilbagevendende og stort problem, at det er vanskeligt at få læger til at komme ud på plejehjemmene for at se borgerne på de tidspunkter, hvor det er nødvendigt – også i forhold til at få registreret ønsker om, at genoplivning ved hjertestop ikke ønskes. En af grundene til dette er, at borgerens praktiserende læge kan have vanskeligt ved at få et besøg på plejehjemmet passet ind i sine normale rutiner. Dette betyder, at besøget i mange tilfælde udsættes i flere dage, nogle gange med den konsekvens, at borgeren er forsøgt genoplivet ved hjertestop i mellemtiden. Men selv om dette ikke sker, er

situationen anstrengende og belastende for både borgeren og plejepersonalet, som gerne vil have aftalerne på plads i rette tid.

Det Etiske Råd mener, at der er taget et vigtigt skridt i forhold til at afhjælpe problemet med den aftale om at knytte faste læger til plejecentrene, som blev fastlagt i foråret 2016.¹³ Ifølge aftalen skal beboerne på det enkelte plejecenter tilbydes en læge, der er fast tilknyttet til plejecenteret. Den enkelte beboer kan dog fortsat frit vælge en anden læge inden for rammerne af reglerne om valg og skift af læge. Herudover indebærer aftalen, at der indgås en konsulentkontrakt mellem kommunen og den fasttilknyttede læge om at yde en generel sundhedsfaglig rådgivning til personalet på plejecenteret.

Ordningen må forventes at afhjælpe nogle af de beskrevne problemer i forbindelse med genoplivning, fordi lægen i højere grad end nu kommer til at være tilgængelig – også i akutte situationer – og samtidig vil have kendskab til flere af borgerne. Ordningen kan måske også medføre, at samarbejdet mellem plejehjem og sygehus bliver styrket og at plejehjemsbeboernes medicinforbrug, i højere grad end tilfældet er nu, vil blive tilpasset til deres aktuelle situation. Muligvis vil en sådan ordning også så rigeligt kunne tjene sig selv hjem igen, blandt andet på grund af, at fast tilknyttede plejehjems-læger vil medføre færre unødvendige indlæggelser og mere korrekt medicinhåndtering. Ifølge beregninger fra Det Nationale Forskningscenter for Velfærd ville samfundet således kunne spare 230 millioner kroner i løbet af de første 18 måneder på en sådan ordning, når den indføres i hele landet.¹⁴

Det skal nævnes, at retningslinjerne om fravalg af livsforlængende behandling åbner mulighed for, at sygeplejefagligt personale i nogle tilfælde pr. telefon kan få en læge til at give samtykke til, at der ikke skal forsøges genoplivning:

I situationer, hvor sygeplejefagligt personale finder en livløs borger, der ikke skønnes at kunne genoplives, kan dette udelades, hvis det besluttet ved en umiddelbar lægelig vurdering. En sådan lægelig vurdering kan indhentes telefonisk ved opkald til patientens praktiserende læge, vagtlægen eller en AMK-vagtcentral. Beslutningen træffes ud fra oplysninger om borgerens helbred, findesituationen og andre relevante oplysninger.¹⁵

Tilsyneladende forekommer det imidlertid jævnligt, at en læge, som kontaktes af personalet på et plejehjem, ikke ønsker at træffe beslutning om, at personalet kan undlade genoplivningsforsøg. Dette kan være forståeligt nok i betragtning af, at lægen jo ikke selv er til stede og derfor ikke kan træffe en lægelig vurdering på sædvanlige præmisser, men er nødsaget til at stole på andres vurderinger.

¹³ http://www.kl.dk/ImageVaultFiles/id_78318/cf_202/Aftale_om_implemtering_af_ordning_med_fasttilkny.pdf

¹⁴ <http://www.b.dk/nationalt/aeldre-sagen-efterlyser-loeft-af-kommunernes-aeldrepleje-og>
<http://www.tveast.dk/artikel/kl-vil-have-faste-laeger-paa-plejehjemmene>

¹⁵ *Vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling*, 5.1.3.1

Ordningen med at tilknytte faste læger til plejehjemmene vil formodentlig også bidrage til at afhjælpe dette problem. Et af temaerne under Det Ethiske Råds møde med personalet på Vigerslevhus var, at der i sygehusvæsenet er en daglig kontakt mellem læger og sygeplejersker, som er med til at skabe et tillidsforhold mellem de enkelte personer. Lægerne har således tillid til sygeplejerskernes vurderinger og er derfor ofte villige til pr. telefon at træffe beslutning om, at forsøg på genoplivning ikke skal foretages. Når der er faste læger knyttet til plejehjemmene, vil effekten antageligt være den samme.

Det skal nævnes, at også forslaget om, at det skal være muligt at undgå at blive forsøgt genoplivet i sit eget hjem mod sin vilje, forudsætter en læges medvirken. Forslaget nødvendiggør, at der etableres nogle kriterier og procedurer for, hvornår personens ønske om ikke at blive forsøgt genoplivet kan skrives i journalen, herunder at personen skal habilitetsvurderes. Det mest nærliggende er, at denne opgave varetages af personens praktiserende læge. Desuden er det nødvendigt med en fast procedure i forhold til at notere, hvem der berettiget må undlade at forsøge at genoplive den pågældende person i forbindelse med hjertestop. Disse personer skal være indforståede med aftalen og informeres grundigt om, hvad den helt konkret betyder for dem.

Det skal endvidere nævnes, at en mere overordnet problematik er manglen på læger i udkantsområderne, hvor man ikke nødvendigvis har sin egen læge. Særligt i disse områder bør der gøres en indsats for at sikre sig, at samtalen med lægerne ikke kommer for sent eller slet ikke kommer.

Benytter læger genoplivning som default?

En interessant og helt generel diskussion i forlængelse af anbefalingerne ovenfor er, om læger i mange situationer benytter ”genoplivning” som default - dvs. som det nærliggende eller givne valg – fordi de finder, at dette valg alt andet lige er det mest sikre valg. Hvis dette er tilfældet, er det måske netop berettigelsen af at benytte ”genoplivning” som det helt selvfølgelige default, der skal debatteres. Man kan hævde, at dette udgangspunkt i nogle sammenhænge kommer til at rumme en benægtelse af, at døden er det helt naturlige og også ønskelige udkomme i forbindelse med afslutningen af mange livsforløb. Et sådan benægtelse kan siges at være indeholdt i det tidligere beskrevne behandlingsparadigme, som netop skygger for andre tilgange end den behandlingsmæssige i livets sidste fase. Atul Gawande beskriver det på følgende måde:

Vi skal alle dø en dag. Men indtil det sidste backup-system bryder ned, kan lægevidenskaben være med til at afgøre, om turen ned ad bakke bliver stejl eller mere gradvis, så de evner, der har størst betydning for vores liv, bibeholdes længst muligt. De fleste af os, som arbejder inden for lægevidenskaben, skænker det ikke en tanke. Vi forholder os til specifikke og individuelle problematikker: tarmkræft, for højt blodtryk og gigt. Stik os en sygdom, og vi skal nok behandle den. Men stik os en ældre kvinde med for højt blodtryk, gigt i knæene, og alle mulige andre syg-

domme – en ældre kvinde, som risikerer at miste det liv, hun værdsætter – så ved vi dårligt, hvad der er op og ned, og ofte gør vi kun tingene værre.¹⁶

I det følgende afsnit vil Rådet forholde sig til ”den nødvendige samtale” og i forlængelse heraf også pege på mulighederne for, at en patient forudgående kan forholde sig til de behandlingsmuligheder, som kan være relevante på et senere tidspunkt, hvor patienten er blevet inhabil. Disse tilkendegivelser kan eventuelt nedfældes i et særligt dokument, et *dokument med forudgående beslutninger*. En anden mulighed er, at patienten kan udpege en fremtidsfuldmægtig, som bemyndiges til at træffe beslutninger angående behandling, hvis patienten er blevet inhabil – eventuelt på baggrund af det nævnte dokument med forudgående tilkendegivelser, som kan suppleres med beskrivelser af patientens generelle værdier og ønsker til behandling. Hvis sådanne tiltag udvikles, vil de også kunne tages i brug i forhold til problematikken om genoplivning ved hjertestop.

I forlængelse af disse muligheder vil Rådet med henvisning til eksemplet med manglende accept af pårørendes tilkendegivelser ovenfor nævne, at muligheden for at udpege en fremtidsfuldmægtig kan styrke de pårørendes muligheder for at få indflydelse på behandlingsforløbet, fordi den eller de pårørende på forhånd har fået bemyndigelse til at træffe beslutninger. Uden en sådan bemyndigelse er det svært for sundhedspersonalet at vide, i hvilken grad man kan hæfte lid til en pårørendes vurderinger.

16 Atul Gawande: *At være dødelig – Om livsforlængelse og livskvalitet*, Lindhart og Ringhof Forlag A/S, 2016, s. 52.



OVERVEJELSER OM DEN NØDVENDIGE SAMTALE OG FORUDGÅENDE BESLUTNINGER

Anden anbefaling: Sundhedspersonalet er forpligtet til at gennemføre en samtale – herefter: den nødvendige samtale – med patienter på sygehus, borgere på plejehjem eller i eget hjem og evt. begge grupper pårørende, hvis det vurderes, at patienten eller borgeren med stor sandsynlighed er uafvendeligt døende og risikerer at blive ukontaktbar eller på anden måde inhabil til at træffe beslutninger om det kommende forløb. Der bør være særligt fokus på at gennemføre samtalerne med såvel patienter på sygehuse som borgere på plejehjem, hvis de risikerer at blive inhabile på grund af aldersrelaterede lidelser som fx Alzheimer eller demens. I dette tilfælde bør samtalerne afholdes, selv om patienten/borgeren ikke er uafvendeligt døende.

Baggrunden for Det Ethiske Råds anden anbefaling er blandt andet, at det ud fra de oplysninger, Det Ethiske Råd har modtaget, mange steder forsømmes at afholde sådanne samtaler. Dette gælder også i forhold til de borgere, der befinder sig på plejehjem.

At dette er tilfældet bekræftes både af den danske og den udenlandske litteratur om emnet. I værket *Palliativ Medicin – en lærebog* fra 2015 konstateres det eksempelvis at:

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om ønsker og tanker for den sidste tid og døden. Derfor ved de pårørende, sygeplejersker og læger ofte ikke nok om patientens ønsker og tanker. Ved at drøfte de svære emner, der kan komme i fremtiden, forbedres mulighederne for, at patientens ønsker og tanker bliver respekteret. I mange lande er der en spirende interesse for at afdække og dokumentere disse ønsker tidligt i forløbet.¹⁷

¹⁷ Mette Asbjørn Neergaard, Marianne Skorstengaard & Trine Brogaard: "Patientens perspektiv og ønsker", s. 57; kap 3 i *Palliativ Medicin – en lærebog*, red: Neergaard & Larsen, Munksgaard 2015.

En dansk ph.d.-afhandling bekræfter dette og dokumenterer desuden med henvisning til internationale undersøgelser, at det ikke er et enkeltstående tilfælde, at samtalerne ikke afholdes:

When having to make end-of-life decisions in the ICU [intensive care unit], information about the patient's wishes is important. Nevertheless, up to 90% of the patients in the ICU are unable to be part of the decision-making process due to the severity of their condition, and most often the patients' wishes are not known. This may partly be due to the health care professionals' reluctance to discuss end-of-life issues with patients, even though patients may want to do that. In a recent survey among Californian citizens, 47% definitely and 32% probably would like to talk to their doctor about their end-of-life wishes, but only 7% had done so.¹⁸

Som det fremgår af citaterne, er det ifølge forfatterne vigtigt at afholde den nødvendige samtale for at få viden om patientens eller borgerens ønsker og tanker angående den sidste del af forløbet.

Det Ethiske Råd er enig i, at den eller de nødvendige samtaler i mange tilfælde kan medvirke til at skabe en god og værdig afslutning på livet både for den pågældende person og dennes pårørende. Hvis der eksisterer berøringsangst i forhold til at afholde denne type af samtaler, er det derfor vigtigt at komme den til livs.

I det følgende vil Rådet først pege på de væsentligste af begrundelser for, at det er vigtigt at afholde den nødvendige samtale. Derefter vil det blive diskuteret, hvilken betydning det skal tillægges, at patienter ændrer opfattelser og ønsker under sygdomsforløbet. Til slut vil Rådet pege på nogle af de spørgsmål, det er nødvendigt at svare på for at skabe gode rammer for afholdelsen af den nødvendige samtale.

Om vigtigheden af at afholde den nødvendige samtale

En væsentlig begrundelse for at afholde den nødvendige samtale er, at den gør det muligt at respektere personens – borgerens eller patientens – selvbestemmelse. Respekten for det enkelte menneskes ret til selvbestemmelse er allerede bygget ind i diverse lovgivninger og er fx et af de væsentligste fundament for sundhedsloven. Det fremgår således af formålsbestemmelsen i sundhedslovens kapitel 1, at sundhedsvæsenet blandt andet har til opgave at sikre det enkelte menneskes selvbestemmelse og opfylde behovet for valgfrihed. Og dette fokus på selvbestemmelse har sat sig mange spor i sundhedsloven og har også væsentlig betydning for, hvordan beslutningerne om behandling og pleje i den sidste periode af en patients liv kan og skal træffes. For eksempel skal en beslutningshabil patient altid give samtykke til påbegyndelse af en behandling og kan til enhver tid trække sit samtykke tilbage, også selv om den manglende behandling medfører, at patienten dør. Dette gælder dog (med en enkelt undtagelse) ikke, hvis patienten dør umiddelbart efter ophøret af behandlingen.

¹⁸ Hanne Irene Jensen (2012): *PhD Thesis End-of-life decisions in the intensive care unit – clinical, ethical, and collaborative challenges*, Institute of Regional Health Services Research, Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark, s. 14.

Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at det ikke nødvendigvis er retten til selvbestemmelse som sådan – dvs. at patienten selv træffer eller er med til at træffe beslutningerne – der er det væsentligste. Retten til selvbestemmelse kan i de fleste tilfælde også betragtes som et middel til at sikre, at den behandling, personen modtager, er i overensstemmelse med personens værdier og ønsker. Der er store forskelle på, hvad forskellige personer anser for at være meningsfuldt og give livskvalitet. Derfor kan den enkelte persons værdier og ønsker være af helt afgørende betydning for, hvilken behandling det er bedst for netop denne person at modtage.

I værket *At være dødelig* giver Atul Gawande med udgangspunkt i sin egen fars sygeforløb med en svulst i rygmarven en række meget overbevisende eksempler på denne problematik. I en af passagerne beskriver han for eksempel, hvordan beslutningen om at forsøge at fjerne svulsten gennem en risikabel operation blev truffet netop ved at afdække faderens værdier og ønsker:

Jeg spurgte ham, hvilke kompromiser han var villig til at indgå i forsøget på at stoppe udviklingen. Han forstod ikke helt, hvad jeg mente. Jeg fortalte ham om Susan Blocks far, der også havde haft en svulst i rygmarven. Han havde sagt, at hvis bare han kunne se fodbold i fjersynet og spise chokoladeis, så var det nok for ham.

Min far mente ikke, at det ville være nok for ham. At være sammen med andre mennesker, at kunne interagere med dem, det var det, der betød mest for ham, sagde han. Jeg prøvede at forstå – så selv det at være lammet ville være tåleligt så længe, han kunne nyde godt af andre menneskers selskab?

”Nej,” kom svaret. Han kunne ikke acceptere et liv med total lammelse, hvor han var fuldstændig afhængig af andre. Han ville være i stand til at nyde andres selskab, men han ville også selv bestemme over sit liv og sin verden.

Hans fremadskridende kvadriplegi [lammelse af alle fire lemmer] indikerede, at det ikke var muligt så forfærdelig meget længere. Han ville få brug for døgnpleje, respirator og ernæringssonde. Det lød ikke, som om det var det, han ønskede, sagde jeg. ”Aldrig,” sagde han. ”Så vil jeg hellere dø”.¹⁹

Det fremgår af Gawandes beskrivelser, at den rette behandling netop er en behandling, der tager højde for, hvad det er vigtigt og giver mening for personen at udrette og gøre. Ligeledes er det vigtigt at tage højde for, hvad det er vigtigt for personen at være, dvs. hvilke træk ved sig selv personen ser som de bærende for sin identitet. Hvis det for eksempel er vigtigt for en person at være til stede rent mentalt, er der derfor ikke noget formål i at forlænge personens liv med en behandling, der samtidig svækker hans eller hendes mentale evner i væsentlig grad.

For Gawandes far var det vigtigt at bevare sin evne til at udfolde sig fysisk længst muligt, blandt andet ved at spille tennis og tidligere i forløbet ved at

19 Atul Gawande: *At være dødelig – Om livsforlængelse og livskvalitet*, Lindhart og Ringhof Forlag A/S, 2016, s. 213.

udøve sin lægegerning. Derfor blev det prioriteret højere at bevare denne evne end at gennemføre en operation, som med en vis sandsynlighed ville forringe funktionsevnen væsentligt, men som på den anden side måtte formodes at forlænge levetiden.

I denne forbindelse er begrebet ”rehabilitering” vigtigt. I mange sammenhænge skal der ikke kun fokuseres på den rent behandlingsmæssige eller kurative indsats. Der skal i lige så høj grad fokuseres på tiltag, som kan medvirke til, at personen kan blive ved med at udføre de aktiviteter og gøremål, der er meningsbærende i personens hverdag. Som det også nævnes i afsnittet med overvejelser om den palliative indsats i Danmark, er det vigtigt at forholde sig til, at det for en døende person kan være langt vigtigere at opretholde en hverdag med meningsfulde aktiviteter end at forsætte med at ”bekæmpe” sygdommen og eventuelt vinde lidt ekstra levetid herved.

Den nødvendige samtale har til formål at give personen mulighed for på forhånd at forholde sig til de fremtidige behandlingsmuligheder. Den har også til formål at hjælpe personen til sammen med sundhedspersonalet at afklare sine egne værdier og ønsker, før det bliver aktuelt at træffe beslutningerne om behandling. For ofte er der tale om meget komplekse beslutninger, som det tager tid at forholde sig til. Dette skyldes blandt andet, at der er stor usikkerhed om konsekvenserne af de enkelte valg. Der er sjældent tale om et valg mellem fx at leve i to måneder med en velbeskrevet funktionsnedsættelse eller at dø. Det er i stedet valg, som involverer sandsynligheder eller stor usikkerhed. For eksempel viser undersøgelser, at det er særdeles vanskeligt for sundhedspersonalet at forudsige, hvilke patienter der er døende:

To make the best possible end-of-life decisions at the best possible time requires medical knowledge, professional skills, ethical considerations, interdisciplinary collaboration, and involvement of the patients and their relatives. However, even then decision-making is difficult; a study showed that with concordant prognostication of death by all of the medical caretakers involved, 15 % of medical ICU patients survived, and only half of all of the patients who were predicted to die by some of the medical caretakers actually died in hospital.²⁰

Det samme kan gøre sig gældende med de øvrige lægefaglige parametre, der indgår i beslutningen, fx succesraten i forbindelse med en operation, bivirkningerne ved en behandling, den forventede levetid mv. At sammenholde disse parametre med patientens egne værdier og ønsker og måske derudover samtidig tage højde for de pårørendes behov, kan derfor være overordentlig krævende.

Hvis personen forbliver kompetent til at træffe beslutninger gennem sygdomsforløbet, skal han eller hun naturligvis inddrages i beslutningerne undervejs, hvilket værdiafklaringen netop kan ruste patienten til. Men hvis personen bliver ukontaktbar eller på anden måde inhabil til at træffe beslutninger, kan den forudgående samtale ligeledes være en stor hjælp i forhold til at afgøre, hvordan han eller hun

²⁰ Hanne Irene Jensen (2012) s. 12 – med reference til Meadow W et al: “Power and limitations of daily prognostication of death in the medical intensive care unit”. Crit Care Med 2011; 39: 474-9.

skal behandles – ikke mindst når det drejer sig om undladelse af behandling, fx i forbindelse med genoplivning ved hjertestop. Udenlandske erfaringer tyder på, at den nødvendige samtale kan bidrage til at reducere overbehandling ved livets afslutning²¹ og derfor også for nogle grupper af patienters vedkommende kan medvirke til at reducere de samlede udgifter til behandling i den sidste fase af livet.²² I den forstand kan den nødvendige samtale siges at være et bolværk mod det behandlingsparadigme, som blev beskrevet i indledningen til denne udtalelse.

Under den nødvendige samtale skal personen forholde sig til de specifikke fremtidige behandlingsmuligheder, som det kan blive aktuelt at benytte sig af i den nærmeste fremtid, og give sin mening til kende angående disse. Men det er vigtigt, at den nødvendige samtale ikke nødvendigvis kun skal omhandle disse specifikke behandlingsmuligheder. Personen skal om muligt også på et mere generelt niveau tilkendegive sine værdier og ønsker for fremtiden. Disse tilkendegivelser vil ofte kunne bruges til at rekonstruere, hvad personen ville foretrække i en konkret og uforudset fremtidig situation. I tilfældet med Gawandes far blev dette aktuelt under operationen for rygmærskraft, hvor faderen fik hjerteproblemer, hvilket gjorde det mere risikabelt end forventet at gennemføre operationen. Ikke desto mindre blev det besluttet at fortsætte operationen, fordi sandsynligheden for, at faderen ville blive kvadriplegiker, ville være større, hvis operationen blev indstillet, end hvis den blev forsat. Dette var den eneste logiske beslutning i betragtning af, at faderen frygtede lammelserne mere end døden.

Hensynet til de pårørende udgør et selvstændigt etisk hensyn. Derfor bør de pårørende inviteres til at deltage i den nødvendige samtale, hvis patienten eller borgeren accepterer dette, så de pårørende kan blive informeret om situationen og få mulighed for at stille spørgsmål. Hvis patienten eller borgeren ikke selv ønsker at få bestemte informationer om sin situation og sygdom, kan informationerne eventuelt efter aftale med personen gives til de pårørende alligevel, idet de så samtidig informeres om, at de ikke skal videregive dem til borgeren eller patienten. At hensynet til de pårørende udgør et selvstændigt etisk hensyn medfører i øvrigt, at der bør ydes støtte – såkaldt efterværn – til de efterladte i form af samtaler mv., efter at den pårørende er afdød.

De pårørende bør ikke kun involveres af hensyn til dem selv, men også fordi de i mange tilfælde kan være en støtte for patienten og også kan medvirke til at træffe beslutninger om patienten, hvis denne selv bliver inhabil. I så fald er det ifølge sundhedslovens § 18 de nærmeste pårørende, der kan give samtykke til behandling, medmindre patienten er under værgemål.

21 Se fx: Arianne Brinkman-Stoppelenburg et al.: "The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review"; *Palliative Medicine*, 2014, Vol. 28 (8) 1000-1025.

22 Se Atul Gawande: *At være dødelig – Om livsforlængelse og livskvalitet*, Lindhart og Ringhof Forlag A/S, 2016, s. 176-177. Se også Maria A. Bakitas et al.: "Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial", *J Clin Oncol* 33, 2015, hvor det påvises, at det tilsvarende gælder i forbindelse med med tidlig igangsættelse af palliativ behandling af patienter med kræft.

Ofte er de pårørende dem, der kender mest til patientens værdier og ønsker og derfor bedst kan rekonstruere, hvad patienten ville have besluttet, hvis han eller hun ikke havde været inhabil til at træffe beslutninger. Det skal i den forbindelse nævnes, at Folketinget den 12. maj 2016 vedtog en lov om fremtidsfuldmagter²³, som gør det muligt for beslutningshabile borgere over 18 år at udpege en eller flere fremtidsfuldmægtige, som kan handle på borgerens vegne i tilfælde af, at denne på et senere tidspunkt som følge af sygdom, svækket mental funktion eller helbred el. lign ikke længere har evne til at varetage sine forhold inden for de områder, som er omfattet af fuldmagten. Ifølge loven sidestilles fremtidsfuldmægtige med værger i forhold til at give samtykke til behandling af en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke hertil, hvis fremtidsfuldmagten bemyndiger fremtidsfuldmægtigen dertil. Loven er endnu ikke trådt i kraft, men når dette sker, gør den nye lov det naturligvis særdeles påkrævet, at eventuelle fremtidsfuldmægtige inddrages i de relevante samtaler forud for et sygdomsforløb, der forventeligt fører til nedsat beslutningshabilitet og død.

Det skal nævnes, at der ofte kan være en konflikt mellem patientens og de pårørendes ønsker til behandlingen. Under et møde på Rigshospitalets onkologiske afdeling fortalte personalet således, at de pårørende i mange tilfælde ønsker sygdomsbehandlingen fortsat, selv om patienten selv er klar til at stoppe den og overgå til en rent palliativ indsats. Dette udgør en komplikation i forhold til inddragelsen af de pårørende, men personalets opfattelse var, at problemet ofte kunne løses, hvis man fik de pårørende til at lytte til patienten og høre ham eller hende selv formulere sine behov. Dette er naturligvis ikke muligt, hvis patienten ikke længere er klar eller beslutningshabil, hvorfor dette bør afklares i familien, inden patienten bliver uklar.

Patienter ændrer værdier og ønsker over tid som følge af sygdommen

Et særligt problem er, at patienter med alvorlige sygdomme kan ændre opfattelser og dermed også får nye ønsker til den sidste tid som en følge af udviklingen i sygdommen eller af deres oplevelser med at have sygdommen. Det betyder, at det kan være af afgørende betydning i forhold til at få kendskab til patientens faktisk gældende ønsker, at den nødvendige samtale afholdes relativt sent i sygdomsforløbet og/eller forsøges afholdt med jævne mellemrum, ikke mindst hvis helbredstilstanden ændrer sig.

At patienternes ønsker kan ændre sig fremgår fx af et studie fra 2012, hvor det konkluderes, at 38 % af de patienter, der indgik i undersøgelsen²⁴, ændrede opfattelse i forhold til at genoplivning ved hjertestop og/eller brug af mekanisk assisteret vejrtrækning i løbet af et år. I de fleste tilfælde var ændringen i opfattelse knyttet sammen med en ændring af sygdomsbillede, mobilitet, symptomer på angst eller depression eller ægteskabelig status på den måde, at en forværring af situationen førte til en formindsket interesse i at modtage livsforlængende behandling. Men

²³ http://www.ft.dk/samling/20151/lovforslag/L135/som_vedtaget.htm#dok

²⁴ Patienter med fremskreden COPD, kroniske hjerteproblemer eller kronisk nyresvigt.

det pointeres samtidig i undersøgelsen, at sammenhængene i nogle tilfælde er komplekse. For eksempel kan en forværring af sundhedstilstanden føre til en ændring af et tidligere udtrykt ønske om at modtage genoplivning efter hjertestop og mekanisk assisteret vejtrækning, så disse behandlinger ikke længere er ønskede. Omvendt kan en forværring af sundhedstilstand eller nedsat mobilitet også føre til, at genoplivning eller mekanisk assisteret vejtrækning foretrækkes, hvis de på et tidligere tidspunkt var uønskede. Der er altså ikke en enkel sammenhæng mellem situation og behandlingsønsker, hvilket ifølge forfatterne af undersøgelsen taler for, at det er nødvendigt at spørge ind til patientens målsætninger, værdier og opfattelser i mere bred forstand for at finde frem til patientens mest sande eller vedvarende præferencer.

En anden begrundelse for at spørge bredt ind til patientens målsætninger, værdier og opfattelser er, at det i praksis ikke meningsfuldt kan lade sig gøre at finde frem til alle patientens ønsker om konkrete behandlingsmuligheder etc. på forhånd, dels fordi antallet af mulige, relevante behandlinger kan være stort, og også fordi ønsket om eventuel behandling afhænger af en række vurderinger og afvejninger knyttet til den specifikke situation, fx af overlevelschancer, risiko, forventede bivirkninger, patientens tilstand forud for behandlingstiltaget, særlige sociale omstændigheder etc. I nogle tilfælde kan det derfor være lettere for sundhedspersonalet og de pårørende at træffe en afgørelse angående et muligt behandlingstiltag, hvis patientens værdier bredt forstået er kendte, fordi det så kan lade sig gøre at rekonstruere patientens konkrete ønsker i den givne situation med udgangspunkt i de udtrykte værdier og målsætninger.

Det skal i forlængelse heraf nævnes, at der har været en omfattende og yderst kompliceret diskussion i litteraturen om, hvordan man overhovedet kan og skal afgøre, hvilken behandling der er i en inhabil patients interesse eller tarv.²⁵ Et af spørgsmålene er, i hvilken forstand en inhabil person overhovedet kan siges at tilslutte sig eller "have" bestemte værdier, for eksempel værdier angående fysisk fremtoning eller vigtigheden af at kunne gennemføre bestemte aktiviteter. Giver det mening at tilskrive patienten sådanne værdier, hvis patienten hverken forstår dem eller er i stand til at formulere dem rent verbalt? Og er det i alle tilfælde på sin plads at behandle en inhabil patient ud fra de værdier, patienten havde som habil person? Skal den inhabile person fx behandles værdigt (den habile persons ønske) og dermed for eksempel vaskes og soignereres mod sin vilje? Og skal et tidligere udtrykt ønske om ikke at modtage blodtransfusion respekteres, selv om den inhabile patient faktisk virker til at have et ønske om at leve videre og ikke direkte frabeder sig en transfusion?

Der er næppe nogle enkle svar på de stillede spørgsmål. Blandt andet af den grund kan man argumentere for, at man er nødt til at tage flere forskellige typer af

25 Se fx Ronald Dworkin: *Life's Dominion*, Vintage Books 1994; Dresser R.: "Dworkin on Dementia – Elegant Theory, Questionable Policy", *Hastings Center Report*, 25, no. 6 (1995): 32-38; Jaworska A.: "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value", *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 28, no.2, pp. 105-138. Se også The Nuffield Council on Bioethics (2009): *Dementia: ethical issues*.

standarder i brug for at kunne vurdere, hvilke tiltag det i en given situation er i en inhabil patients interesse at sætte i værk. I *A National Framework for Advance Care Directives*²⁶ beskrives for eksempel tre standarder:

Stedfortrædende beslutning, hvor patientens tidligere tilkendegivelser er tilstrækkeligt dækkende og entydige til, at der ikke er væsentlig tvivl om, hvad patientens tidligere ønske i forhold til den givne situation er. Dette er den ideelle situation, hvor patientens autonomi kan respekteres direkte. Et eksempel er, at patienten i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb klart har udtrykt, at han eller hun ikke ønsker genoplivning ved hjertestop.

Opjusteret stedfortrædende beslutning, hvor patienten tidligere har udtrykt ønsker for den sidste tid, men hvor disse ikke forekommer tilstrækkeligt præcise til at dække den aktuelle situation. I denne situation gælder det om at rekonstruere patientens aktuelle ønsker i forhold til den givne situation. Et eksempel er en dement kvinde²⁷, som tidligere havde udtrykt, at når hun ikke længere kunne genkende sin familie eller kommunikere og var sengeliggende, ville hun kun behandles for kurerbare sygdomme og ønskede ikke at blive opereret, modtage intensiv behandling eller livsforlængende behandling. Derimod ønskede hun at blive holdt smertefri og komfortabel.

Kvinden brækkede et ben, og efter lægernes vurdering var en operation for at stabilisere hendes ben den bedste måde at holde hende smertefri på. Det blev derfor bestemt, at hun skulle på sygehuset og opereres, selv om hun havde tilkendegivet, at hun ikke ønskede operation. Efter operationen fik hun respirationsbesvær og modtog i overensstemmelse med sine direktiver ikke livsforlængende behandling. Hun døde derfor omgivet af sin familie en dag senere.

I patientens interesse, hvor der ikke er tilstrækkelig viden om patientens tidligere udtrykte værdier og ønsker til at konkludere noget om, hvad patienten ville foretrække i den givne situation. I dette tilfælde er det nødvendigt at basere vurderingen på mere almene kriterier om, hvad det er bedst at gøre for patienten, fx medicinske kriterier, vurdering af livskvalitet, overvejelser om forventet levetid mv. Der er imidlertid ikke enighed om, hvilke kriterier det er på sin plads at benytte i denne sammenhæng – og det konkluderes da også i *A National Framework for Advance Care Directives*, at brugen af standarden *i patientens interesse* er en mindre pålidelig og dermed mere kontroversiel standard at benytte sig af end de to andre standarder.

Hvilke af de ovenstående standarder, der skal tages i brug i forbindelse med behandling af en inhabil patient, afhænger af situationen og kan være vanskeligt at sige noget præcist om på forhånd. Blandt andet af den grund er det hensigtsmæssigt,

26 The clinical, technical and ethical principal committee of the Australian health minister's advisory council, September 2011, se: <http://www.coaghealthcouncil.gov.au/Publications/Reports/ArtMID/514/ArticleID/63/National-Framework-for-Advance-Care-Directives>

27 *A National Framework for Advance Care Directives* (se reference ovenfor) s. 19.

at en uafvendeligt døende person jævnligt har samtaler med sundhedspersonalet og en eventuel fremtidsfuldmægtig både om konkrete behandlingsmuligheder og værdiprioriteringer i bred forstand, mens personen stadig er beslutningshabil.

Hvordan skabes der gode rammer omkring afholdelsen af den nødvendige samtale?

Ovenfor har Det Ethiske Råd anbefalet, at den nødvendige samtale *skal* afholdes, fordi dette giver døende personer mulighed for at få indflydelse på behandlingsforløbet forud for døden. Mange af de behandlingsmæssige spørgsmål, det er nødvendigt at forholde sig til ved livets afslutning, er der ikke noget objektivt rigtigt svar på. Derfor bør den døende persons egne ønsker et langt stykke af vejen være bestemmende for, hvordan der skal behandles og ikke mindst, hvornår den kurative og/eller livsforlængende behandling skal ophøre og afløses af palliative tiltag.

Som beskrevet tidligere kan livstestamentet benyttes til at komme med forhåndstilkendegivelser om behandling i en fremtidig situation, hvor testator ikke længere er habil til at træffe beslutninger. Det fremgår af afsnit 2.3 i *Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.*, at det ikke herudover er ”muligt at give en egentlig forhåndstilkendegivelse om hvilken behandling man ønsker, hvis man kommer i en situation, hvor man ikke selv er i stand til at tage stilling”.²⁸ Det Ethiske Råd mener ikke, at dette udelukker eller bør udelukke, at personens forudgående tilkendegivelser i høj grad tages i betragtning i forbindelse med senere behandling, hvor patienten ikke længere er beslutningshabil. Dette fremgår også af 2. punkt i livstestamentet og af sundhedslovens § 20.

Det Ethiske Råds anbefaling efterlader en lang række løse ender som fx:

- Hvornår og hvor ofte skal den nødvendige samtale afholdes?
- Hvordan sikres det, at den nødvendige samtale afholdes og afholdes på en frugtbar måde?
- Hvordan sikres det, at samtalen efterfølgende faktisk får indflydelse på behandlingsforløbet?
- Hvordan kan den enkelte sundhedsperson støttes i at gennemføre samtalerne?
- Hvor højt skal den nødvendige samtale prioriteres i forhold til andre indsatser?

Det Ethiske Råd mener som udgangspunkt, at den nævnte type af spørgsmål bedst besvares i de faglige miljøer og på de enkelte institutioner og afdelinger. Rådet ønsker dog at gøre opmærksom på to ting.

For det første er svaret på det første spørgsmål efter Rådets opfattelse meget afhængigt af, hvilken situation og sammenhæng, der er tale om. Hvis en borger for eksempel kommer på plejehjem på grund af Alzheimer eller demens og allerede er langt oppe i årene, kan der måske være god grund til at gennemføre den første nødvendige samtale så hurtigt som muligt, selv om borgeren ikke lider af direkte

²⁸ Dette er dog muligt i forbindelse med en aktuel behandling, hvis man under behandlingen kommer i en situation, hvor man ikke mere er i stand til selv at tage stilling (afsnit 2.3).

livstruende sygdomme. Det kan være sidste chance for at få anvendelig viden om borgerens ønsker i forhold til livets afslutning. Men i mange andre sammenhænge kan det være langt sværere at vurdere, hvornår den første samtale skal gennemføres, fordi det som tidligere beskrevet er vanskeligt at vurdere, hvor lang tid en person har tilbage at leve i – og om personen overhovedet er døende. Under alle omstændigheder kan det være en fordel ikke at afholde den første samtale så sent i forløbet, at den får karakter af at være ”en dødssamtale”. I så fald bliver det vanskeligt og belastende for alle parter at afholde den. Desuden er det nødvendigt at sikre sig imod, at personen bliver spurgt om de samme ting for mange gange, fordi samtalerne ikke i tilstrækkelig grad er dokumenteret i journalen.

For det andet vil Rådet pege på, at der både internationalt og nationalt udføres et stort arbejde med at svare på en række af de spørgsmål, som det er nødvendigt at forholde sig til for at udvikle en velfungerende praksis omkring den nødvendige samtale. For eksempel har de første danske manualer til sundhedsprofessionelle allerede set dagens lys²⁹, ligesom der i udlandet er skrevet om og forsket meget i emnet, idet den nødvendige samtale i langt højere grad er implementeret i praksis i mange andre lande end i Danmark. Der er derfor mange værdifulde forslag og erkendelser at læne sig op af ved at konsultere de udenlandske erfaringer.³⁰

Væsentlige spørgsmål angående den nødvendige samtale

- Hvornår og hvor ofte skal den nødvendige samtale afholdes?
- Hvordan sikres det, at den nødvendige samtale afholdes og afholdes på en frugtbar måde?
- Hvordan sikres det, at samtalen efterfølgende faktisk får indflydelse på behandlingsforløbet?
- Hvordan kan den enkelte sundhedsperson støttes i at gennemføre samtalerne?
- Hvor højt skal den nødvendige samtale prioriteres i forhold til andre indsatser?

29 Se fx: <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter/188-dls-f%C3%A6lles-plan%C3%A6gning-af-be-handlingsm%C3%A5l-2015/file.html>

30 Som eksempler på udenlandske ”manualer” se fx: http://www.coaghealthcouncil.gov.au/Portals/0/A%20National%20Framework%20for%20Advance%20Care%20Directives_September%202011.pdf eller: <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>



OVERVEJELSER OM DEN PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

Tredje anbefaling: Som en del af det samlede patientforløb skal der være bedre tilbud om palliativ behandling i ordenes fulde betydning, dvs. forstået som tidlig forebyggelse og lindring af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter.

I dette afsnit præsenterer Det Ethiske Råd sine overvejelser om den palliative indsats i Danmark og foreslår, at den udbygges, så palliativ behandling bliver et fuldgældigt alternativ til livsforlængende behandling i den afsluttende fase i livet.

Indledningsvist bliver den menneskeopfattelse, der ligger til grund for hospicetanken og palliation beskrevet. Desuden redegøres der kort for undersøgelser angående den danske befolknings holdninger til døden samt for, hvordan den palliative indsats påvirker patienternes livslængde og livskvalitet.

Hospicefilosofiens menneskesyn

Hospicetanken og den dertil knyttede palliative indsats kan siges at bygge på et bestemt menneskesyn eller en bestemt hospicefilosofi, som en af stifterne af bevægelsen, Cicely Saunders, formulerede på følgende måde:

You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully but to help you live until you die.³¹

³¹ Citeret efter Kirsten Kopp: "Hospicetanken" s. 50, s. 42-60 i *Ved Livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*, Red. Regner Birkelund, Aarhus Universitetsforlag 2011.

Ifølge cand. cur. og sygeplejerske, Kirsten Kopp, nedfører dette, at det palliative plejepersonale bør have et bestemt fokus på det menneske, de møder i deres praksis:

Det vigtigste er, at den syge oplever at blive mødt som et helt menneske og ikke bare som en diagnose eller nogle symptomer. Det vil sige, at det er vigtigt at møde den anden som et menneske, der har levet et liv, har en personlighed, en familieskæbne, nogle vaner, interesser, normer og et hverdagsliv, som de fleste faktisk har haft glæde ved. En livshistorisk samtale med patienten kan netop uddybe disse aspekter, og indsigten i dem giver grundlag for planlægning og samarbejde, og de kan sikre den individualitet, der er så vigtig for at begribe den syges fortid og nutid samt de håb om fremtiden, som den syge og familien bærer med sig.³²

At den palliative indsats skal opfattes som en meget bred form for indsats fremgår også af WHO's definition fra 2002, der her citeres i dansk oversættelse fra Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*³³:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Den palliative indsats består med andre ord ikke nødvendigvis først og fremmest i medicinsk sygdomsbehandling, men skal også omfatte psykologisk og åndelig omsorg for den syge, hvor samtalen og nærværet er det bærende i kontakten. Lidelse opfattes således også som lidelse i eksistentiel eller åndelig forstand, og hensigten med den palliative indsats er blandt andet at lindre denne form for lidelse, som kan have mange former alt afhængig af patientens situation, livssyn og fremtidsplaner. Der kan fx være tale om angst for at skulle dø; angst for selve dødsprocessen; vrede og magtesløshed i forhold til det grundvilkår, som døden udgør i menneskelivet; bekymring i forhold til, om de efterladte vil kunne klare sig selv; sorg over at skulle forlade sine kære; sorg over ikke at kunne færdiggøre sine livsprojekter og meget mere.

Sygdomsbehandling og omsorg skal dog ikke opfattes som to helt forskellige former for indsats. Tværtimod vil de ofte være integrerede med hinanden fx på den måde, at et løfte om smertebehandling kan indgå som et af midlerne til at dæmpe patientens angst for dødsprocessen eller omvendt, at samtalerne med patienten om dennes bekymringer kan være med til at udpege, hvad den rigtige behandling er for netop denne patient.

Det fremgår af Det Ethiske Råds udtalelse, Åndelig omsorg for døende fra 2002, at der er mange vanskelige dilemmaer knyttet til den palliative indsats, som det blandt andet af den grund er vanskeligt at opstille retningslinjer for udøvelsen af.

³² Kirsten Kopp (2011) s. 53.

³³ <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/3B57BB8B65014D73B47A7023546B4A62.ashx>

Som sundhedsperson skal man som udgangspunkt udøve omsorg ud fra en imødekommelse af det perspektiv, patienten selv har i forhold til sin situation og sin forståelse af, hvad der er godt for ham eller hende. Sundhedspersonen skal således bestræbe sig på at respektere patientens grænser og integritet, ligesom det er patientens værdier og håb for fremtiden, der skal være bærende for indsatsen.

Men der vil ofte være noget grænseoverskridende knyttet til dette at yde åndelig omsorg, fordi man som omsorgsgiver er nødsaget til at spørge ind til forhold, som er meget personlige og derfor normalt opfattes som private. Det er således ikke forhold, man normalt udfritter andre om, medmindre man på forhånd indgår i en særlig relation til dem som fx i et venskabs- eller kærlighedsforhold. Dette kan i sig selv skabe en vis forlegenhed i forhold til at yde omsorg, men dertil kommer, at der er mange forskellige bud på, hvordan omsorgen skal ydes for at gavne patienten mest muligt. At yde omsorg kan derfor i nogle tilfælde involvere mindst to store udfordringer: (1) at overskride patientens privathedssfære, og dette endda (2) uden at have sikkerhed for, at man kan yde en omsorg, patienten værdsætter. Den første udfordring – overskridelsen af privathedssfæren - er også knyttet til de fleste former for medicinsk behandling, men ofte er der her en større viden om, hvilken behandling der rent faktisk vil gavne patienten. Dette er dog heller ikke altid tilfældet i denne situation.

Åndelig omsorg ydes af flere forskellige faggrupper som fx sygeplejersker, læger, psykologer og sygehuspræster, hvilket måske er medvirkende til, at der er mange forskellige bud på, hvilken måde omsorgen kan eller skal udøves på. Der skal ikke her gives en nærmere og mere udtømmende beskrivelse af disse forskellige bud. I stedet præsenteres kort to eksempler, som illustrerer, hvor forskellige opfattelserne er af, hvad eksistentiel eller åndelig omsorg for døende kan involvere.

Det første eksempel er fra Det Ethiske Råds udtalelse, hvor sygehuspræst, Preben Kok, citeres for følgende opfattelse:

Da Jesus var i magtesløsheden og meningsløsheden på korset, gav han udtryk for det ved at råbe ”Min Gud, min Gud, hvorfor har du forladt mig”. Derefter kunne han dø med ordene ”I dine hænder befaler jeg min ånd”.

Moderne mennesker har svært ved at komme med dette råb til Gud. Men da en vrede kun kan forløses, hvis den rettes mod den rigtige, er det netop dette råb, der skal formidles – når altså patientens vrede er vrede over, at livet er, som det er. Mange mennesker oplever, at Gud svarer på råbet ved at give udtryk for sin nærhed. Det kan være som en fornemmelse eller som ord, man synes bliver sagt til én, eller lignende. Den døende bliver lindret ved at opleve sig elsket, som han er – også når han giver udtryk for sin vrede.³⁴

³⁴ Det Ethiske Råd (2002): Åndelig omsorg for døende, s. 23-24 Det Ethiske Råd (2002): Åndelig omsorg for døende, s. 14.

En helt anden forståelse støder man på hos filosofen Mogens Paahuus:

Situationen [kan være] den, at det ramte menneske så at sige er bukket under for ulykken, synker helt hen i svaghed og opgivelse, og det er jo den almindeligste måde at reagere på det svære og lidelsesfyldte på, og da er den aktive medlidende og trøst på sin plads – en trøst, som er besjælet af trang til at hjælpe den anden med at bære det, som ikke kan være anderledes. Den vigtigste forskel mellem den passive og den aktive trøst er, at den første kan være noget, som den trøstede helst ville være foruden, fordi den trøstede her ikke ses som den hele person, han eller hun er, men ses på en mere anonym og begrænset måde, nemlig som en, der er ramt af ulykken eller sorgen. Den trøstede kan her ønske ikke at vise sin ulykkelighed for ikke at blive overset som et selv.³⁵

Ifølge sygehuspræst, Christian Busch, Rigshospitalet, ændrer patienternes oplevelser og lidelsesformer sig over tid. På et møde på Rigshospitalet med Det Ethiske Råds arbejdsgruppe om etik ved livets afslutning fortalte Christian Busch således, at det for nogle årtier siden var almindeligt, at døende patienter undrede sig over deres skæbne og stillede spørgsmålstejn ved det rimelige i, at denne skæbne overgik netop dem – og om deres egen skyld i forbindelse med sygdommen. Mange fandt dette uretfærdigt og følte sig derfor forbitrede eller vrede. For vor tids mennesker er det største problem ifølge Christian Busch i stedet, at døden betyder afslutningen af de planer og projekter, mennesket er i gang med og har bygget sin identitet op omkring. I den forstand medfører døden et tab af kontrol, som for mange er ubærligt og giver anledning til overvejelser om, hvorvidt de har været gode nok til at forvalte deres liv. Hvor de tidligere talte om skyld, taler de mere om ansvar og skam i dag. At lidelsesformerne på denne måde kan ændre sig og altså også har en kulturel dimension, gør det naturligvis ikke lettere at yde palliativ omsorg ved livets afslutning.

Den palliative indsats har ikke i sig selv har et helbredende sigte, formålet er i stedet at lindre patientens lidelser i bred forstand, herunder naturligvis også fysiske lidelser i form af fx smerte, kvalme eller vejrtrækningsproblemer. Tidligere forstod man det sådan, at den palliative indsats først satte ind, når sygdomsorienteret behandling som for eksempel kemoterapi blev opgivet. Sådan opfatter man det ikke længere, idet den palliative indsats anses for at kunne finde sted parallelt med aktiv og sygdomsrettet behandling.³⁶ Hvornår palliativ indsats kan komme på tale, afgøres derfor ikke kun af, hvor i sygdomsforløbet patienten anses for at befinde sig. Som det fremgår af Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2011, er det i stedet patientens behov, der er afgørende for, hvornår indsatsen påbegyndes.³⁷

35 Mogens Paahuus: Trøst og død, s. 202 & 203. I *Humanistisk Palliation: Teori, metode, etik og praksis*, Eds Dalgaard & Jakobsen, Hans Reitzels Forlag 2011..

36 Mogens Grønvold: "Definition af den palliative indsats", kapitel et i *Palliativ Medicin – en lærebog*, red. Mette Asbjørn Neergaard og Henrik Larsen, Munksgaard 2015.

37 <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/3B57BB8B65014D73B47A7023546B4A62.ashx>

Om behovet for at inddrage den palliative indsats i behandlingsforløbet

Som beskrevet tidligere i denne udtalelse kan man argumentere for, at der eksisterer et behandlingsparadigme i sundhedsvæsenet, som kan føre til, at patienter i livets sidste fase behandles i et omfang, som ikke er i deres egen interesse. Der findes flere undersøgelser, som indikerer, at dette er tilfældet.

I en dansk undersøgelse fra 2013 gennemført af Palliativt Videncenter og Trygfonden fremgår det blandt andet, at der er et misforhold mellem, hvor danskerne ønsker at dø og den måde, vi faktisk dør på.³⁸ 5 % af de adspurgte tilkendegav således, at de ønskede at dø på et hospital, mens dette var det faktiske dødssted for 48,5 %. 55 % ønskede at dø i eget hjem, mens dette var det faktiske dødssted for 21,9 % – og endelig ønskede 27 % at dø på hospice, mens kun ca. 3 % faktisk gjorde det.

Et andet interessant tema i undersøgelsen er ønskerne i forhold til afvejningen mellem livslængde og livskvalitet:

81 % af danskerne svarer, at god livskvalitet er vigtigere for dem, end at leve så længe som muligt. 5 % svarer, at det er vigtigst for dem at leve så længe så muligt. Den store gruppe af danskere, der angiver, at kvalitet i livet er vigtigere end længere levetid, kan tale for, at den lindrende indsats anses for vigtigere end en indsats, der kun har til formål at forlænge levetiden.

Temaet om livskvalitet indgår også i en ny undersøgelse udarbejdet i samarbejde mellem Syddansk Universitet, COHERE og analyseinstituttet Wilke, hvor det fremgår, at 9 ud af 10 patienter foretrækker en behandling, der stabiliserer patientens i forvejen nedsatte livskvalitet uden at forlænge levetiden fremfor en behandling, der forlænger levetiden, men samtidig giver en ringere livskvalitet på grund af bivirkninger ved behandlingen. I afvejningen mellem levetid og livskvalitet prioriteres livskvaliteten altså højest.³⁹

Der er lavet flere studier om, hvordan den palliative indsats virker ind på forskellige patientgruppers livskvalitet og levetid. I en af de første dobbeltkontrollerede undersøgelser inden for området blev det påvist, at:

Early integration of palliative care with standard oncologic care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer resulted in survival that was prolonged by approximately 2 months and clinically meaningful improvements in quality of life and mood. Moreover, this care model resulted in greater documentation of resuscitation preferences in the outpatient electronic medical record, as well as less aggressive care at the end of life. Less aggressive end-of-life care did not adversely

38 Se den samlede undersøgelse her: http://www.pavi.dk/Libraries/Borgersite/Danskeres_viden_om_og_%C3%B8nsker_til_den_sidste_del_af_livet_-_Baggrundsrapport.sflb.ashx
For en kortere version af undersøgelsen med udvalgte resultater, se: http://www.pavi.dk/Libraries/Borgersite/Danskerne_om_livet_med_sygdom_og_d%C3%B8d_web_januar_2013_1.sflb.ashx

39 Jævnfør Altinget: Sundhed 16. august 2016, se: http://www.altinget.dk/sundhed/artikel/kandidater-prioriter-livskvalitet-i-sundhedssystemet?ref=newsletter&refid=21356&SNSubscribed=true&utm_source=Nyhedsbrev&utm_medium=e-mail&utm_campaign=sundhed

affect survival. Rather, patients receiving early palliative care, as compared with those receiving standard care alone, had longer survival.⁴⁰

At den palliative indsats forlænger levetiden bekræftes af flere andre undersøgelser⁴¹, mens en senere dobbeltkontrolleret undersøgelse af kræftpatienter ikke kunne påvise en statistisk signifikant forøgelse af livskvaliteten, men derimod faldende udgifter på grund af færre hospitalsindlæggelser og mindre brug af kemobehandling.⁴²

Et væsentligt tema i forhold til afvejningen mellem livslængde og livskvalitet er, hvordan man taler om sygdom og sygdomsbehandling. Den måde, man taler på, kan i sig selv være med til at fastlægge behandlingens formål og fokus. Et meget anvendt udtryk er for eksempel, at man omtaler behandlingen som en kamp mod sygdommen. Metaforen ”kamp” indgår eksempelvis i standard vendinger som ”kampen mod kræften”, ”sygdomsbekæmpelse”, ”kampen for at overleve” osv. Der er ikke noget forkert i denne måde at tale på, men det er på den anden side vigtigt at være opmærksom på, at den kan være med til at fastlægge et fokus, der ikke altid er hensigtsmæssigt. Hvis patienten og sundhedspersonalet er fanget ind af metaforene og ser dette at bekæmpe sygdommen som den primære opgave, kan det fjerne fokus fra den døende patients hverdag og mulighederne for at få denne hverdag til at fungere på en meningsfuld måde i den sidste tid. Men på et eller andet tidspunkt i forløbet kan det være på sin plads at stoppe med at kæmpe og indstille sig på den forstående død. Livet skal ikke være en olympisk disciplin indtil det sidste øjeblik.

Palliativ behandling som alternativ og supplement til medicinsk behandling

Efter Det Ethiske Råds opfattelse er det vigtigt, at den palliative indsats udgør et fuldgældigt og fuldt udviklet alternativ til livsforlængende behandling. Hermed menes blandt andet, at det skal være muligt at få palliativ behandling og herunder også smertelindrende pleje i hjemmet for at imødekomme det ovenfor nævnte ønske fra mange patienter om at dø hjemme. Hvis alternativet til livsforlængende behandling på sygehuset er ”ingen behandling”, er tilskyndelsen til at vælge den behandling, der trods alt tilbydes, under alle omstændigheder stor. Netop derfor er det vigtigt, at der eksisterer et alternativt tilbud og ikke mindst, at patienten også gøres opmærksom på tilbuddet. Dette forudsætter naturligvis, at de relevante sundhedspersoner har fokus på de palliative muligheder og også selv betragter dem som et fuldgældigt alternativ til andre medicinske behandlinger.

Dette sidste kan ikke nødvendigvis tages for givet på grund af det behandlingsparadigme, der som tidligere beskrevet ser ud til at være bygget ind i den medicinske praksis og primært er rettet mod sygdomsbehandling og ikke orienterer sig mod mulighederne for en bredere palliativ indsats. Det palliative perspektiv må på mange måder siges at være væsensforskelligt fra det rent medicinske perspektiv.

40 Jennifer S. Temel et al.: ”Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer”; *N Engl J Med* 363;8, August 2010, s. 739.

41 Se fx Atul Gawande (2016) s. 178-179 og Marie A. Bakitus et al. (2015).

42 Marie A. Bakitas et al. (2015) op. cit.

Det palliative perspektiv baserer sig som beskrevet på et blik for patienten som person, dvs. som et menneske med en række tilknytninger og engagementer, som giver tilværelsen mening og i sidste ende er afgørende for, om livet er værd at leve under de givne betingelser.

Omvendt kan man lidt forenklet sige, at det medicinske perspektiv i det mindste delvist baserer sig på det, man nedsættende har kaldt ”apparatfejlsmodellen”. Det vil sige en biomedicinsk sygdomsforståelse, hvor det lægefaglige personales opgave først og fremmest er at finde frem til fejlfunktionen i patientens organisme for derefter at forsøge at udbedre eller afhjælpe den.⁴³ Fokus er her primært på den rent fysiske organisme og ikke på patients livshistorie og værdier. Den biomedicinske sygdomsmodel er således let at forbinde med det behandlingsparadigme i lægevidenskaben, som er beskrevet tidligere i denne udtalelse.

Den palliative indsats skal naturligvis ikke blot udgøre et alternativ til medicinsk behandling. Ofte er der i stedet tale om, at de to behandlingsformer skal *supplere* hinanden også i den forstand, at hospicefilosofiens menneskesyn i højere grad end tilfældet er nu bliver en integreret del af den medicinske praksis. En udbygning af de palliative behandlingsmuligheder skal derfor også følges op af et forsøg på at ændre det fokus på behandling, som eksisterer i store dele af sundhedssystemet. Et godt sted at starte er måske i den sammenhæng ved de palliative enheder på de enkelte sygehuse. Flere sundhedspersoner fra Onkologisk Afdeling på Rigshospitalet fortalte således under et møde med Det Etske Råds arbejdsgruppe om etik ved livets afslutning om den betydning, det har at have opsøgende, palliative teams på de enkelte sygehuse. Samarbejdet mellem disse teams og de ansatte på afdelingerne er i sig selv med til at opbygge en viden om og en forståelse for det palliative arbejde og det perspektiv, dette arbejde bygger på, dvs. hospicefilosofien og synet på patienten som det hele menneske. En styrkelse af de palliative teams på hospitalerne må således antages også at styrke det bredere palliative perspektiv på et mere generelt niveau.

Hvis den palliative indsats skal komme til at udgøre et fulgyldigt alternativ og et supplement til medicinsk behandling, er det efter Det Etske Råd opfattelse nødvendigt at udvikle og udbygge de palliative enheder. Dette kan næppe ske uden en forøget tilførsel af midler til området, men det er som nævnt vigtigt, at udbygningen foregår på en måde, der samtidig fremmer det palliativ perspektiv på patienten som en person eller et helt menneske.

Det er ikke enkelt at svare på, hvordan disse formål mest hensigtsmæssigt kan fremmes på én og samme tid. I en kommentar til den tidligere nævnte undersøgelse udarbejdet i samarbejde mellem Syddansk Universitet, COHERE og analyseinstituttet Wilke præsenteres et interessant forslag. Det er, at man måske bør differentiere mellem livskvalitetsforbedringer og levetidsforlængelse ved vurdering af nye lægemidler til uhelbredelige sygdomsforløb. For øjeblikket indgår disse to parametre som ligestillede i regionernes forståelse af de principper

⁴³ For en nærmere beskrivelse af den biomedicinske sygdomsmodel se Det Etske Råds tekst *Hvad er sygdom?*: <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/diagnoser/publikationer/2016-b3-hvad-er-sygdom>

for prioritering af sygehusmedicin, som Folketingets partier tilslutter sig.⁴⁴ Det interessante ved forslaget er, at det bygger afvejningen mellem livskvalitet og livslængde ind i en af de mest grundlæggende processer for sundhedssektorens virke, nemlig prioriteringsprocessen. Hermed skabes der gode muligheder for, at livskvalitetsperspektivet – og dermed et vigtigt aspekt af det palliative perspektiv – ikke går tabt. I en lettere udvidet version af de nævnte prioriteringsovervejelser kunne et forslag være, at det palliative perspektiv helt generelt og meget eksplicit burde være indbygget i de processer, der er afgørende for behandlingen i den sidste del af livet, herunder fx prioriteringsprocessen, beslutningsprocedurer, akkrediteringsstandarder og den nødvendige samtale med patienten.

Den palliative indsats i Danmark

Den palliative indsats i Danmark er bygget op omkring flere forskellige indsatsstyper, som også rent fysisk udøver palliativ behandling og omsorg flere forskellige steder, herunder på hospice, på en særskilt palliativ afdeling på et sygehus, på en anden sygehusafdeling eller i patientens hjem. Også hos den praktiserende læge udøves der palliativ indsats, ligesom hjemmesygeplejerskerne er en del af denne indsats. Der er således tale om en meget sammensat praksis, som det ikke er enkelt at danne sig et samlet billede af. Af samme grund kan det også være vanskeligt at komme med specifikke anbefalinger om, hvordan den palliative indsats kan og skal udbygges.

I dansk sammenhæng blev Palliativt Videncenter (fra 2014 Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA)) oprettet i 2009 med det formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den palliative indsats i Danmark. På centeret hjemmeside kan man finde relevante oplysninger om den palliative indsats. Da der er tale om en ret omfattende mængde af oplysninger, skal disse ikke refereres i detaljer her, der henvises i stedet til centerets hjemmeside.⁴⁵

Hvis den palliative indsats i Danmark i højere grad end tilfældet er nu bliver medtænkt i de grundlæggende prioriteringsprocesser, vil denne indsats formodentlig automatisk blive udbygget. I praksis er det imidlertid sjældent indlysende, hvordan der helt konkret skal prioriteres, hvad enten prioriteringen foregår på mikro- eller makroniveau. Dette hænger sammen med, at det er vanskeligt at opstille klare og anvendelige standarder for prioritering, som i sig selv fører frem til konkrete beslutninger om prioritering.⁴⁶ Beslutninger om prioritering har derfor altid karakter af at være et skøn, men efter Det Etske Råds vurdering står det palliative område svagt og har behov for større bevågenhed rent prioriteringsmæssigt.⁴⁷

⁴⁴ Se fx: <http://www.regioner.dk/media/1177/model-vurdering-laegemidler.pdf>

⁴⁵ <http://www.rehpa.dk/omos.aspx>; se fx også: en kortlægning 3 om den basale palliative indsats på sygehuse, listeoversigt over specialiserede palliative enheder i DK, Tal og Fakta, Dansk Palliativ Database Årsrapport 2014. På *Palliativguiden* kan man få et overblik over de palliative tilbud i Danmark delt op på de enkelte regioner, se: <http://www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx>

⁴⁶ Se fx Det Etske Råds *Etik og Prioritering i sundhedsvæsenet* fra 2013: <http://www.etiskraad.dk/etske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/etik-og-prioritering-i-sundhedsvaesenet-2013> eller *Prioritering i sundhedsvæsenet* fra 1996: <http://www.etiskraad.dk/etske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/etik-og-prioritering-i-sundhedsvaesenet-2013>

⁴⁷ Se Det Etske Råd (1996): *Prioritering i sundhedsvæsenet – en redegørelse* for en beskrivelse af de dynamikker, som resulterer i, at det palliative område ofte nedprioriteres i forhold til andre områder som fx sygdomsbehandling på hospital.

APPENDIKS 1: TAK TIL MEDVIRKENDE PERSONER OG INSTITUTIONER

Det Ethiske Råd vil gerne takke de følgende personer og institutioner for værdifuld information og inspiration i forbindelse med udarbejdelsen af udtalelsen:

- Carsten Hendriksen, læge og næstformand i ÆldreForum, Hans Møller Nielsen, pårørende til kræftsyg ægtefælle, Lone Møller Jensen, sygeplejerske på hospice og Mogens Skadborg, overlæge og formand for Dansk Selskab for Klinisk Etik, som alle deltog i et arbejdsgruppemøde i oktober 2015.
- Beboere, ansatte og den tilknyttede læge på Plejecenter Blomstergården i Slagelse, som arbejdsgruppen besøgte i februar 2016.
- Deltagerne i mødet på onkologisk afdeling på Rigshospitalet samt hospitalspræsterne og koordinatoren for etnisk ressource team på hospitalet, hvor arbejdsgruppen var på besøg i februar 2016.
- Hans Henrik Bülow, overlæge, samt Hanne Irene Jensen, sygeplejerske, ph.d., som deltog i et arbejdsgruppemøde i april 2016 og begge bidrog med litteraturhenvisninger efterfølgende.
- Personalet på Vigerslevhus Rehabiliteringscenter i Valby, som arbejdsgruppen besøgte i maj 2016.
- Deltagerne i mødet på Sankt Lukas Stiftelsen Hospice, som arbejdsgruppen besøgte i juni 2016.
- Lise Nottelmann, læge og ph.d.-studerende, som deltog i et arbejdsgruppemøde i august 2016.
- Deltagerne i temamødet for praktiserende læger om ”Samtale om livets afslutning” på Vejle Sygehus i september 2016, hvor arbejdsgruppen fik lov til at deltage.
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation, som har bidraget med at fremskaffe informationer og litteraturhenvisninger.
- Professor Christian Torp-Pedersen for litteraturhenvisninger.

APPENDIKS 2: DE LOVGIVNINGSMÆSSIGE ASPEKTER VEDRØRENDE FORSLAGENE OM FORUDGÅENDE FRAVALG AF FORSØG PÅ GENOPLIVNING

De lovgivningsmæssige aspekter af det første forslag

I det følgende skal det vurderes, om et fravalg af forsøg på genoplivning med *bindende virkning* kræver ændring af de nu gældende regler. Det afgørende for den retlige vurdering er således betydningen af fravalget i forhold til en anden person. Med andre ord er spørgsmålet, om en tilkendegivelse fra en borger fritager en anden person fra pligten til at forsøge genoplivning eller tilkalde hjælp. Denne pligt findes i nuværende lovgivning i forskellige regelsæt, alt afhængig af den konkrete situation.

Der findes en pligt til at hjælpe et medmenneske i nød i *straffelovens*⁴⁸ regler. Straffeloven gælder for alle borgere i Danmark. Undladelse af at påbegynde førstehjælp eller på anden måde tilkalde hjælp til en person med hjertestop vil kunne indebære en overtrædelse af straffelovens § 253. Straf forudsætter en erkendelse af, at personens liv er i fare.

Spørgsmålet er nu, om en borgers fravalg af hjælp ved hjertestop fritager en anden person for hjælpepligten efter § 253. Det anføres i den kommenterede straffelov⁴⁹, at det er tvivlsomt, om personen, der er i livsfare, retsgyldigt kan ophæve hjælpepligten efter straffelovens § 253. Den tvivlsomme situation er især den, hvor faren endnu ikke er realiseret. Når det gælder genoplivning efter hjertestop kan den pågældende ikke, når situationen med livsfare opstår, udtrykke om hjælp ønskes eller ej. Der kan derfor opstå tvivl om gyldigheden af et eventuelt tidligere udtrykt ønske, og om dette ønske stadig kan lægges til grund. Denne tvivl kan medføre, at en tidligere fremsagt tilkendegivelse ikke fritager for handlepligten efter straffeloven. Hvis det omvendt utvivlsomt kan lægges til grund, at den pågældende person i den helt aktuelle situation ikke ønsker hjælp, kan man læse bemærkningen i den kommenterede straffelov på den måde, at der næppe vil blive straffet efter § 253.

Sundhedslovgivningen fastsætter en hjælpepligt for sundhedspersoner. Ifølge autorisationsloven⁵⁰ har autoriserede sundhedspersoner under udøvelsen af deres virksomhed en pligt til at udvise ”omhu og samvittighedsfuldhed”⁵¹.

Spørgsmålet er her igen, om en patients fravalg af hjælp ved hjertestop fritager sundhedspersonalet for deres hjælpepligt efter sundhedslovgivningen. I

48 LBK nr. 1052 af 4. juli 2016.

49 Vagn Greve, Poul Dahl Jensen og Gorm Toftegård Nielsen, *Kommenteret straffelov, speciel del*, 10. udgave, Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2012, s. 416.

50 LBK nr. 1356 af 23. oktober 2016.

51 § 17.

sundhedslovgivningen er der (modsat straffelovgivningen) taget stilling til betydningen af en patients ønske om ikke at modtage behandling. Det fremgår af sundhedslovens⁵² § 15, at behandling forudsætter patientens informerede samtykke. En habil person kan således altid i et aktuelt behandlingsforløb afvise forsøg på genoplivning ved hjertestop med den virkning, at dette ønske skal respekteres af sundhedspersonalet. Dette gælder, uanset hvor patienten befinder sig, og uanset hvilke begrundelser patienten måtte have for dette ønske. En læge vurderer patientens habilitet og noterer patientens ønske. Hvis patienten er uafvendeligt døende, kan den pågældende dog allerede i dag med bindende virkning på forhånd i et livstestamente afvise forsøg på genoplivning.

Sammenfattende kan det i forhold til det første forslag siges, at uanset om man befinder sig inden for eller uden for sundhedsvæsenets regi, kan man i dag med bindende virkning frabede sig hjælp ved hjertestop i en aktuel situation. Gyldigheden af *forhåndstilkendegivelser* (som en fremtidig tænkt situation) kræver derimod lovændring. Alene uafvendeligt døende mennesker kan i dag på forhånd i et livstestamente frabede sig behandling af sundhedspersoner med bindende virkning. I forhold til sundhedspersoner vil bindende forhåndstilkendegivelser udover dette kræve en ændring af sundhedsloven som en ret til patienten. I forhold til andre vil det kræve en ændring af straffeloven.

De lovgivningsmæssige aspekter af det andet forslag

Der kan om den retlige betydning af henholdsvis en aktuel situation og forhåndstilkendegivelser henvises til det anførte under første forslag.

På dette sted skal blot uddybes, hvad der retligt (sundhedsloven) forstås ved "aktuel situation". En aktuel situation omfatter en periode, hvor en persons samlede situation i det væsentligste er uændret. Der er som udgangspunkt tale om en kortere tidsperiode. Hvis en person fx er indlagt på hospital, vil patientens tilkendegivelser gælde den aktuelle indlæggelse og/eller det aktuelle og samme sygdomsforløb. Ifølge Sundhedsstyrelsen Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse⁵³, skal bedømmelsen dog ikke alene ses ud fra et tidsperspektiv. Hvis en person fx befinder sig i eget hjem eller i plejebolig og lider af tydelig fremadskridende fysisk sygdom eller svækkelse, kan der være tale om en aktuel situation, uanset dette strækker sig over en længere tidsperiode. Dette forudsætter, at situationen ikke har ændret sig væsentligt, og at borgeren dermed i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal borgeren kontaktes. Det er en læge, der afgør, om personen befinder sig i den beskrevne tilstand. Som nævnt tidligere har det ikke i relation til sundhedslovgivningen nogen betydning, hvor patienten befinder sig, og hvilke begrundelser patienten måtte have for sine ønsker til behandling. Det skal her tilføjes, at en høj alder heller ikke i sig selv har betydning for retsstillingen.

52 LBK nr. 1188 af 24. september 2016.

53 Vejledning nr. 9025 af 17. januar 2014.

Sammenfattende kan i forhold til det andet forslag, der vedrører ældre personer, der er mæt af dage, anføres det samme som under første forslag. Ser man særligt på forholdet mellem patient og sundhedspersonalet, så er det i dag muligt for alle patienter - uanset hvor de befinder sig, og hvilken alder de har – at træffe en beslutning om ikke at blive underkastet forsøg på genoplivning, som skal respekteres af sundhedspersonalet i et aktuelt behandlingsbeløb, jf. ovenfor under *De lovgivningsmæssige aspekter af det første forslag*. Som under det første forslag kræver gyldigheden af *forhåndstilkendegivelser* (som fremtidig tænkt situation) lovændringer.