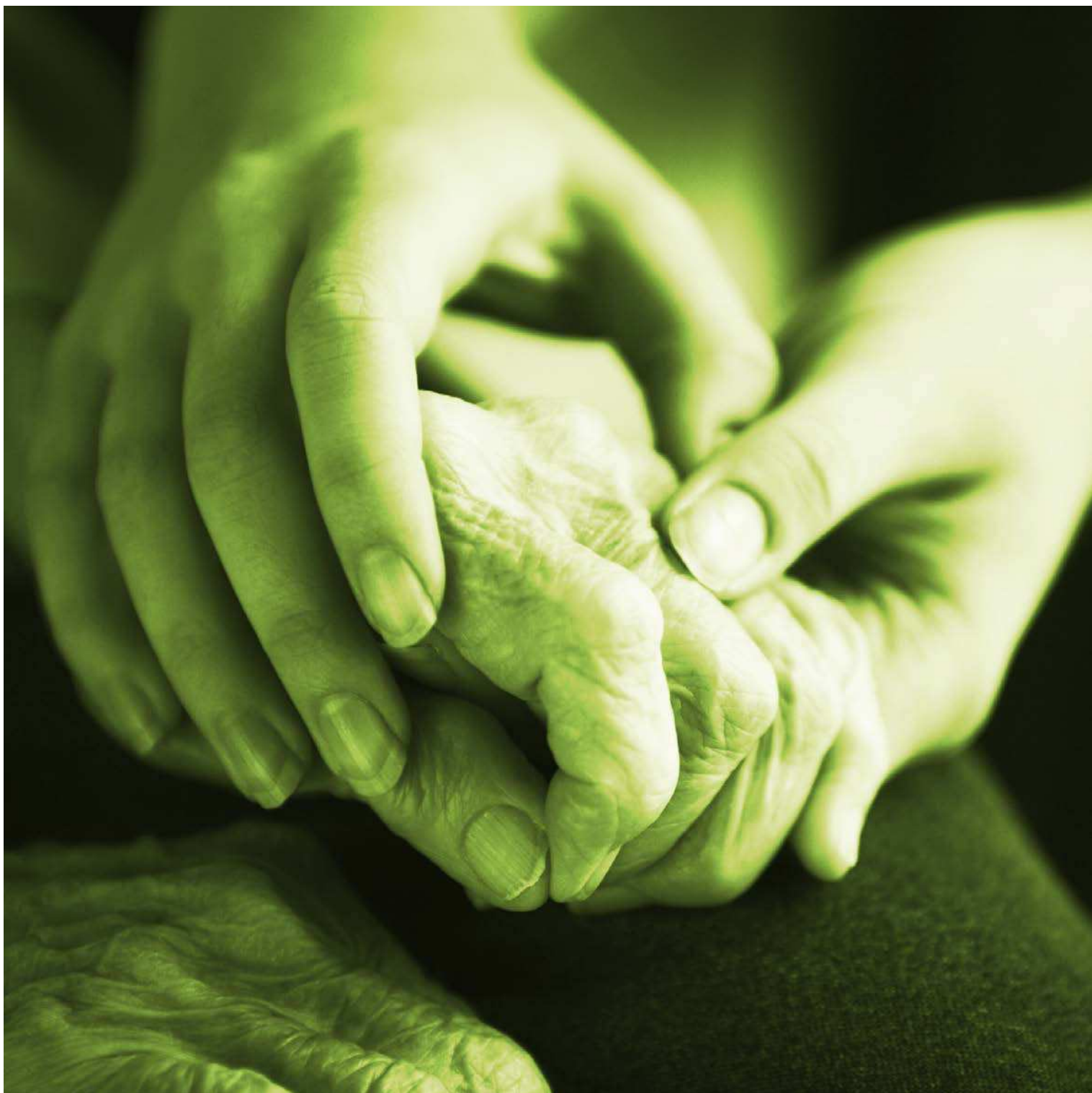


# *Sygdomsbehandling af inhabile demente*

UDTALELSE – 26. oktober 2011



## Sygdomsbehandling af inhabile demente

I et brev dateret 8. april 2011 bad daværende sundhedsminister Bertel Haarder Det Ethiske Råd om at tage stilling til, om der i lovgivningen bør være hjemmel til at behandle varigt inhabile patienter, der undlader at give samtykke til behandlingen og eventuelt også rent fysisk modsætter sig den. I det følgende forholder Det Ethiske Råd sig til problemet i forbindelse med behandling af *inhabile demente*, da denne gruppe udgør en meget stor del af de varigt inhabile.<sup>1</sup> Det er Rådets opfattelse, at anbefalingerne om behandling af demente delvist lader sig generalisere og derfor udgør et godt grundlag for at udforme en samlet lovgivning for området.

I afsnit ét nedenfor præsenterer Rådet kortfattet sine anbefalinger. I det efterfølgende afsnit præsenterer Rådet de overvejelser, der har ført frem til anbefalingerne. Afsnittet, der også rummer supplerende anbefalinger, fokuserer på fire temaer, nemlig paternalisme og retssikkerhed, anvendelse af tvang, patientens interesser samt kulturen på behandlingsstedet.

### 1. Rådets anbefalinger

Det Ethiske Råd mener, der bør være hjemmel i lovgivningen til at behandle inhabile demente, som ikke samtykker til behandling og eventuelt rent fysisk modsætter sig den. Formålet med behandlingen skal være at drage omsorg for patienten, herunder at minimere smerte, lidelse, angst eller væsentlig ulempe for patienten. Hvis vurderingen er, at behandlingen er i patientens interesse, kan det efter Rådets opfattelse være omsorgssvigt ikke at behandle. Behandling af inhabile demente kan dog først komme på tale, når de følgende betingelser er opfyldt:

A. Efter Rådets opfattelse er det helt afgørende, at patienten kun behandles mod sin vilje i tilfælde, hvor patienten afviser behandlingen på grund af sin demenssygdom. Der bør derfor eksistere en fast procedure, som har til formål at sikre dette. Rådet anbefaler:

- At det skal tilstræbes, at der foretages en vurdering af patientens habilitet eller en egentlig demenstest forud for behandlingen.

---

<sup>1</sup> Det skal præciseres, at Rådet i dette svar ikke forholder sig til behandling, der er omfattet af bestemmelserne i psykiatriloven.

- At den demente eller dennes pårørende skal have særlige muligheder for at klage over behandlingen, så klagen kan behandles med kort frist under selve behandlingsforløbet.
- At der skal foreligge stedfortrædende samtykke fra de pårørende eller en værge.
- At en uvildig læge involveres i behandlingen, hvis det ikke er muligt at inddrage de pårørende eller en værge.
- At tvangsanvendelsen skal journalføres og noteres i en særlig protokol.

B. Anvendelsen af tvang skal efter Det Ethiske Råds opfattelse begrænses i videst muligt omfang. Derfor skal det fremgå af lovgivningen:

- At mindre indgribende former for tvang skal bringes i anvendelse forud for mere indgribende.
- At de anvendte tiltag skal være proportionale med behovet for behandling.

Efter Rådets opfattelse skal det præciseres, hvilke former for magtanvendelse det kan komme på tale at anvende. En gruppe af Rådets medlemmer mener ikke, at en eventuel lovændring bør åbne op for fiksering med bælte eller remme under behandling af varigt inhabile, demente patienter. En anden gruppe er enig i, at fiksering under normale omstændigheder er uacceptabel, men denne gruppe finder, at kortvarig fiksering bør være tilladt i særlige tilfælde, når det fra sundhedspersonalets side vurderes at være mindre indgribende end fastholdelse. Den ansvarlige læge skal være involveret i at træffe beslutningen om at fikser patienten, og det må overvejes, om fikseringen skal registreres i en særlig protokol eller lignende.

Efter Rådets opfattelse bør det tilstræbes, at der under eventuel fastholdelse af patienten medvirker et passende antal personer, således man på den ene side undgår overdreven magtudfoldelse ved for mange medvirkende og på den anden side personskade ved for få medvirkende.

C. Hvad der i en given situation udgør den bedste behandling for patienten, skal principielt set afgøres ud fra patientens perspektiv, idet såvel patientens nuværende interesser og aktuelle tarv samt tidligere udtrykte værdier skal tages i betragtning.

D. Det Ethiske Råd finder det vigtigt, at der på de relevante behandlingssteder etableres en kultur, som er egnet til at minimere brugen af tvang. Derfor til-

slutter Rådet sig anbefalingerne i Den Nationale Handlingsplan for Demensindsatsen fra 2010 om at skabe opmærksomhed om de særlige problemer i forbindelse med demens i social- og sundhedsuddannelserne.

## 2. Rådets overvejelser

### Paternalisme og retssikkerhed

I det danske sundhedsvæsen lægges der meget stor vægt på at respektere den enkelte patients ret til selvbestemmelse. For eksempel fremgår det af § 2 i sundhedsloven, at "Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse". Og denne formålsforklaring har sat sig spor i mange af bestemmelserne i loven. For eksempel er udgangspunktet ifølge § 15 i loven, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, heller ikke selv om det kan have negative konsekvenser for personens helbred eller i yderste konsekvens føre til patientens død.

Henvendelsen fra Bertel Haarder drejede sig om, hvorvidt det er acceptabelt at tilsidesætte en inhabil patients selvbestemmelse i nogle tilfælde. Hvis en sådan tilsidesættelse af selvbestemmelsen udelukkende finder sted af hensyn til patienten selv og altså må anses for at være til gavn for patienten, taler man om *paternalisme*. Ud fra dansk lovgivning er det kun i et enkelt tilfælde tilladt for sundhedspersoner at udøve paternalisme over for beslutningshabile patienter, nemlig i forbindelse med ambulans behandling af psykiatriske patienter, når særlige betingelser er opfyldt. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at der må skelnes skarpt mellem to former for paternalisme: Den, der udføres over for beslutningshabile patienter og den, der udføres over for beslutningsinhabile patienter. De begrundelser, der er for at respektere beslutningshabile patients selvbestemmelse, kan nemlig ikke overføres til beslutningsinhabile patienter.

En af de væsentligste begrundelser for at respektere en beslutningshabil patients selvbestemmelse er, at patienten bedst selv kender sine værdier og ønsker til tilværelsen. Derfor er patienten bedst til at afgøre, om en behandling overhovedet skal igangsættes – og hvordan den i givet fald skal tilrettelægges – for at føre til det for ham eller hende bedste resultat. Spørgsmålet om, hvad "den gode behandling" for en given patient er, kan nemlig ikke besvares uafhængigt af patientens værdier eller interesser. For eksempel foretrækker nogle

ældre patienter at dø i stedet for at blive udsat for en krævende behandling, mens andre for næsten enhver pris ønsker at forlænge livet.

En inhabil patient er imidlertid netop karakteriseret ved ikke at kunne træffe en fornuftig beslutning baseret på de værdier, patienten tidligere har tilsluttet sig eller tilslutter sig nu. Netop derfor er patienten ikke den bedste til at vurdere, hvad der er den rigtige behandling for ham eller hende. Det kan blandt andet skyldes, at patientens evne til at forholde sig til sig selv, sin sygdom og den situation, han eller hun befinder sig i, er betydeligt nedsat, eller at patienten ganske enkelt ikke er i stand til at ræsonnere og forholde sig rationelt til de informationer, han eller hun modtager.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd lægger afgørende vægt på, at demens er en sygdom, der påvirker patientens mentale eller psykiske funktioner og dermed kan gøre patienten inhabil til at træffe beslutninger. Sker dette, anser Rådet det for at være etisk påkrævet at tilsidesætte patientens selvbestemmelse, hvis det er udtryk for paternalisme begrundet i omsorgen for patienten og altså samlet betragtet helt klart er til gavn for patienten selv. Anvendelse af tvang over for demente må betragtes som en form for omsorg, hvis den demente har behov for behandling og udelukkende modsætter sig behandling på grund af sin demenssygdom. Lovgivningen bør afspejle det forhold, at tvang kan være udtryk for omsorg, så sundhedspersonen ikke er nødsaget til at handle ulovligt ved at handle ansvarligt og påtage sig sin rolle som omsorgsgiver.

Som det nævnes i Indenrigs- og Sundhedsministeriets *Notat om eventuel behandlingsmulighed i forhold til varigt inhabile patienter, som afviser at give samtykke til behandling* af 29. marts 2011, bør der kun gives hjemmel i lovgivningen til at gennemføre behandling mod patientens vilje, hvis denne hjemmel er kombineret med kontrolmuligheder og retssikkerhedsgarantier. Rådet er naturligvis enig i dette og vil understrege, at behovet for velfungerende kontrolmuligheder og retssikkerhedsgarantier forøges af, at demens udvikler sig gradvist. Derfor vil der ofte være gråzoner, hvor det kan være vanskeligt at afgøre, om en dement patient er habil til at træffe en given beslutning eller ej.

Som tidligere nævnt mener Det Ethiske Råd, at formålet med behandlingen af inhabile demente skal være at drage omsorg for patienten, herunder at minimere smerte, lidelse, angst eller væsentlig ulempe for patienten. Det Ethiske Råd

kan tilslutte sig, at denne formålsbeskrivelse suppleres med de kontrolmuligheder og retssikkerhedsgarantier, der er nævnt i ministeriets notat, nemlig

- at tvangsanvendelsen skal ske i behandlingsøjemed,
- at tvangsanvendelsen sker på en læges ansvar,
- at der skal foreligge stedfortrædende samtykke fra de pårørende eller en værge til tvangsanvendelsen, subsidiært fra en anden læge i de tilfælde, hvor patienten ikke har nogen pårørende eller værge,
- at tvangsanvendelsen skal journalføres samt
- at tvangsanvendelsen tillige skal noteres efterfølgende, eksempelvis i en "tvangsprotokol" (som på det psykiatriske område).

Efter Rådets opfattelse er det vigtigt at holde sig for øje, at det kan være særdeles vanskeligt at vurdere en given patients beslutningshabilitet – og at vurderingen ikke skal træffes én gang for alle, men må foretages i forhold til den konkrete situation. Dette sidste hænger sammen med, at de enkelte behandlingssituationer kan have vidt forskellig kompleksitetsgrad og dermed stille forskellige fordringer til patientens evner. Desuden kan det forekomme rimeligt at stille højere krav til patientens beslutningsevne, jo større behandlingsbehovet og muligheden for irreversible følgevirkninger af ikke at behandle er. Medlemmerne af Rådet foreslår, at det som støtte for den enkelte sundhedsperson skal tilstræbes, at der foretages en vurdering af patientens habilitet eller en egentlig demenstest forud for en behandling, hvor det kan komme på tale at tilsidesætte en dement patients selvbestemmelse. Desuden kan det overvejes at skrive ind i en eventuel lovgivning, at vurderingen af patientens habilitet også altid skal foretages i forbindelse med den konkrete behandlingssituation. Endelig finder Rådet, at der bør etableres en særlig instans, som hurtigt kan forholde sig til klager fra den demente eller dennes pårørende over behandling, hvor patienten får sin selvbestemmelse tilsidesat med den begrundelse, at han eller hun er inhabil. Formålet med dette er at forsøge at undgå den krænkelse, det ville være for den demente gentagne gange under et behandlingsforløb uberettiget af få sin selvbestemmelse tilsidesat.

### **Anvendelse af tvang**

For de fleste voksne mennesker er en central del af deres selvforståelse, at de er både berettigede og i stand til selvstændigt at træffe vigtige beslutninger om deres liv og fremtid – ofte i dialog med og efter rådgivning fra andre. At få retten og evnen til selvbestemmelse anerkendt af andre er derfor også noget, der bi-

drager til at understøtte den enkeltes selvrespekt. Det kan derfor være problematisk at tilsidesætte en persons ret til selvbestemmelse, også selv om personen reelt ikke magter at træffe en kvalificeret beslutning, fordi tilsidesættelsen af selvbestemmelsen ikke desto mindre opleves som meget sårende og krænkende. Det Ethiske Råd foreslår, at der tages højde for den beskrevne problematik på forskellige måder.

For det første skal behandlingen af en inhabil patient, der modsætter sig behandling, efter Rådets mening og som tidligere nævnt *samlét set* komme patienten til gode. Dette indebærer, at den krænkelse, som behandlingen indebærer – og som patienten i mange tilfælde vil opleve som noget meget negativt – skal medregnes som en del af effekten af behandlingen. Fordelene ved behandlingen skal altså som minimum opveje patientens ubehag ved den krænkelse, han eller hun oplever at blive udsat for. Dette kan også formuleres på den måde, at de tiltag, der tages i anvendelse for at gennemføre behandlingen mod patientens vilje, skal være *proportionale* med behovet for behandling.

Hvad kravet om proportionalitet i praksis betyder, er vanskeligt at afgøre, fordi de to størrelser – krænkelse og behandlingsbehov – er svære at sammenligne. I redegørelsen *Dementia: ethical issues* fra 2009 anbefaler The Nuffield Council on Bioethics i forlængelse heraf, at det er nødvendigt at supplere et lovgivningsmæssigt krav om proportionalitet med specifikke vejledninger om og konkrete eksempler på, hvornår de anvendte midler er proportionale med behandlingsbehovet. Det Ethiske Råd tilslutter sig denne anbefaling ud fra den betragtning, at vurderingen af, om der er proportionalitet, i modsat fald foretages af den enkelte behandler. Det forekommer ikke rimeligt at overlade en så vanskelig vurdering fuldstændigt til den enkelte behandler, hvilket desuden vanskeliggør, at der etableres en bare nogenlunde ensartet praksis på de enkelte behandlingssteder. Det anbefales derfor, at der i samarbejde med sundhedsfagligt kvalificerede personer udarbejdes en række paradigmatiske cases, der kan vejlede den enkelte behandler.

At der kan være brug for specifik vejledning om proportionalitetsprincippet understreges af, at Rådets medlemmer har vidt forskellige vurderinger af, i hvilke tilfælde princippet er indfriet. Nogle medlemmer mener, at det udmærket kan komme på tale at behandle tilstande, der afstedkommer forholdsvis beskedne gener for patienten, hvis dette vel at mærke kan foregå ved hjælp af meget lidt indgribende former for tvang, for eksempel ved at lægge et mildt pres på patienten.

ten. Andre medlemmer finder derimod, at det under alle omstændigheder udgør en væsentlig krænkelse at behandle en patient, som ikke samtykker til en behandling og eventuelt modsætter sig den. Disse medlemmer mener derfor ikke, det kan komme på tale at behandle en patient mod dennes vilje, medmindre det i væsentlig grad kan nedsætte personens funktionsniveau at undlade at behandle. Ifølge disse medlemmer skal en eventuel hjemmel til at behandle inhabile demente således delvist sidestilles med de nødretsbestemmelser, der findes andre steder i lovgivningen.

For det andet er det vigtigt, at man for at minimere graden af krænkelse ved behandlingen, forsøger at gennemføre den med mindre indgribende former for tvang, inden man gør brug af mere indgribende former. Brugen af direkte fysisk tvang kan derfor først komme på tale, efter at en række andre midler er forsøgt anvendt. I første omgang er opgaven efter Det Ethiske Råds opfattelse at forsøge at etablere en tillidsfuld relation til den demente, som kan bruges til at få patienten til at acceptere behandlingen. Efter Det Ethiske Råds opfattelse er det vigtigt at være opmærksom på, at opbygningen af en tillidsfuld relation ofte er afhængig af den holdning, man har til patienten – og af om denne holdning demonstreres i den måde, man helt konkret behandler patienten på i forskellige sammenhænge. En sådan værdsættelse kan skabe en tillid, som gør samtalen om den kommende behandling lettere at gennemføre. En anden form for tvang, der skal forsøges anvendt forud for egentlig fysisk tvang, er den såkaldte ”skjulte tvang”, som er en strategisk tilgang, hvor patienten ikke selv oplever en krænkelse af sin handlfrihed, men hvor behandlingsformålet alligevel opnås. Det kan for eksempel dreje sig om, at patienten modtager sin medicin på en måde, hvor konflikter undgås, idet hele scenen er sat til at være behagelig og omsorgsfuld, således at patienten i tillid følger og modtager det anviste. Efter Rådets opfattelse kan det i nogle tilfælde også komme på tale at give patienten beroligende eller egentligt bedøvende medicin i stedet for at fastholde patienten med fysisk magt.

For det tredje vil Rådet gøre opmærksom på, at der under alle omstændigheder vil opstå situationer, hvor patienten rent fysisk modsætter sig behandlingen. Rådet mener derfor, at det i givet fald bør præciseres i loven, hvilke magtmidler det skal være lovligt at benytte. Det Ethiske Råd har diskuteret, om det kan komme på tale at benytte fiksering med bælte eller remme under behandlingen af inhabile, demente patienter. Medlemmerne er enige om, at dette ikke er acceptabelt i normale tilfælde og under ingen omstændigheder bør blive rutine.



Som nævnt tidligere finder en gruppe af medlemmer imidlertid, at kortvarig fiksering bør være tilladt i særlige tilfælde. Disse medlemmer har den opfattelse, at fiksering i nogle tilfælde kan være en mindre indgribende form for tvang end fastholdelse og har tillid til, at sundhedspersonalet er i stand til at vurdere, om det i den konkrete situation er berettiget at benytte fiksering.

En anden gruppe af medlemmer mener ikke, at en eventuel lovændring bør åbne op for fiksering med bælte eller remme under behandling af varigt inhabile, demente patienter. Medlemmerne begrundet for det første dette med, at der ikke er et reelt behov for at anvende fiksering, da personalet under alle omstændigheder er i stand til at gennemføre den relevante behandling ved at være tålmodige og udvise kreativitet. For det andet mener medlemmerne, at det kan gøre andre patienter utrygge at anvende fiksering, hvilket kan vanskeliggøre samarbejdet med disse patienter. Og endelig finder medlemmerne, at lovgivningen af vidtgående former for magtanvendelse kan bidrage til at fremme en kultur, hvor de lovliggjorte midler – fordi de er tilgængelige – i høj grad anvendes på bekostning af andre og mere lempelige midler. At dette er en mulig effekt af at benytte bestemte former for tvang understøttes af en oversigtsartikel fra 2004, hvor det blandt andet anføres, at "In a restraint-free environment, care plans became more individualised and led to increased communication and interaction between staff and residents".<sup>2</sup> En lignende konklusion indgår i den tidligere nævnte redegørelse om demens fra The Nuffield Council on Bioethics, hvor det anføres, at lovgivningen af tvang i exceptionelle situationer inden for socialsektoren førte til, at anvendelsen af tvang hen ad vejen snarere blev reglen end undtagelsen (s. 107). Pointen er altså, at en lovgivning af tvang kan påvirke kulturen på behandlingsstedet i negativ retning og føre til en optrapning i brugen af det tilladte tvangsmiddel. Netop derfor er der grund til at være meget varsom med at tillade vidtgående former for magtmidler.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd argumenterer på lignende måde for, at man skal være meget varsom med at tillade behandling af tilstande, der afstedkommer forholdsvis beskedne gener for en inhabil patient, som ikke samtykker til behandlingen og eventuelt modsætter sig den (jf. også diskussionen af proportionalitetsprincippet ovenfor). Medlemmerne mener, at det på samme måde som beskrevet ovenfor kan have uheldige følgevirkninger i al for høj grad via lovgivningen at gøre behandling af sådanne patienter til rutine. Dette kan føre til

---

<sup>2</sup> Wang & Moyle "Physical Restraint Use on People with Dementia: A review of the Literature"; *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2005, Vol. 22, Nu. 4, p. 4

en eskalering af sådanne former for behandling. Problemet forstærkes af, at det ofte er svært at sige noget klart om, hvilken behandling det er i patientens interesse at modtage. Af den grund udgør "hensynet til patienten" sjældent noget bolværk mod at give patienten den behandling, der er sundhedsfagligt indikeret.

### **Patientens interesser**

I litteraturen om demens har der været en omfattende og sofistikeret filosofisk diskussion om, hvordan man skal afgøre, hvilken behandling der er i den inhabile patientens tarv eller interesse.<sup>3</sup> Et af de interessante spørgsmål er, i hvilken udstrækning de værdier og interesser, den demente person havde inden sygdommen brød ud, skal tages i betragtning under behandlingen af den inhabile, demente patient. Hvis personen for eksempel tidligere var Jehovas Vidne og derfor havde frabedt sig blodtransfusion, skal dette ønske så respekteres senere, selv om den demente patient ikke giver udtryk for samme indstilling? Et andet spørgsmål er, om en dement person overhovedet kan siges at tilslutte sig eller "have" værdier angående for eksempel fysisk fremtoning eller vigtigheden af at kunne gennemføre bestemte aktiviteter – og om man kan udtrykke værdier uden at kunne formulere dem verbalt på en sammenhængende måde. Et helt tredje spørgsmål er, om det er i patientens tarv eller interesse at blive underlagt normale "værdighedskriterier" ved for eksempel at blive vasket eller påklædt mod sin vilje eller forhindret i at vise sig frem nøgen.

Der er ingen enkle svar på disse spørgsmål, og Det Ethiske Råd vil undlade at gå ind i en nærmere diskussion af dem.<sup>4</sup> Rådet har de følgende kommentarer og anbefalinger, som har at gøre med de spørgsmål, der er stillet ovenfor:

- A. Efter Rådets opfattelse er det væsentligt, at sundhedspersonalet holder sig for øje, at der kan være stor forskel på patientperspektivet og behandlerperspektivet, når det skal afgøres, hvilken behandling den inhabile, demente patient skal modtage. Det er derfor vigtigt, at sundhedspersonalet respekterer patientens egne værdier og interesser og lader dem være styrende for behandlingsforløbet.

---

<sup>3</sup> Se for eksempel 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 & Public Affairs*, Vol. 28, no. 2, pp. 105-138. Se også The Nuffield Council on Bioethics (2009): *Dementia: ethical issues*.

<sup>4</sup> Der henvises i stedet til den anførte litteratur.

B. Det Ethiske Råd mener ikke, at man under behandlingen af patienten skal se bort fra de interesser, værdier og tilknytninger, patienten har haft tidligere i sit liv. For eksempel skal det måske i nogle tilfælde tillægges særlig betydning at genoprette den fysiske funktionsevne hos en person, der tidligere i sit liv har lagt meget vægt på at være selvhjulpent. På den anden side mener Rådet ikke, at personens tidligere værdier og interesser skal have *afgørende* betydning for behandlingen af den demente patient, hvis patienten gennem sine udtalelser eller sin måde at leve på tydeligt demonstrerer, at de tidligere værdier og interesser ikke længere har betydning for ham eller hende. Rådet har desuden den opfattelse, at det er uomgængeligt at beskytte patientens værdighed ved at bevare blikket for ham eller hende som person og menneske. En sådan beskyttelse kan have mange konsekvenser for den praktiske omgang med patienten og kan for eksempel indebære, at patienten skal vaskes mod sin vilje eller beskyttes mod at blive set i nøgen tilstand. Alt i alt er der således flere aspekter at tage hensyn til, når det skal afgøres, hvilken behandling det er i patientens tarv eller interesse at modtage. Ofte er denne afgørelse på det nærmeste uproblematisk, mens den i andre tilfælde uundgåeligt bliver et resultat af behandlerens eller behandlerteamets skøn. Det er vanskeligt at opstille klare retningslinjer for, hvad udgangspunktet for at foretage dette skøn bør være. En interessant diskussion er, om det i nogle tilfælde er muligt at få en mere meningsfuld dialog med den demente patient om spørgsmålene, end det måske umiddelbart virker til. Dette forudsætter i givet fald, at sundhedspersonen sætter tilstrækkelig tid af til samvær og samtale med patienten og er indstillet på, at det kan være nødvendigt at hjælpe patienten til at formulere sine opfattelser eller at rekonstruere de opfattelser, der ligger bag patientens ytringer.<sup>5</sup>

C. Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, de pårørende ikke skal involveres i at træffe beslutningen om, *hvorvidt* en dement patient er inhabil til at træffe beslutninger om sit eget behandlingsforløb.

Medlemmerne er uenige om, i hvilket omfang de pårørende skal inddrages i beslutningsprocessen om, *hvilken* behandling den inhabile patient skal modtage. Nogle medlemmer finder, at det er væsentligt at inddrage de pårørende, da disse kan bidrage med oplysninger om patientens tidligere udtrykte

---

<sup>5</sup> Se Jaworska A.: "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value", *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 28, no. 2, pp. 105-138 for eksempler på, hvordan sådanne rekonstruktioner i nogle tilfælde kan lade sig gøre.

holdninger, som eventuelt kan tages i betragtning i forbindelse med behandlingsforløbet. Desuden kan de pårørende i kraft af patientens tilknytning og tillid til dem ofte medvirke til, at der skabes en god kontakt, ligesom de på grund af deres kendskab til patienten måske er bedre end sundhedspersonen til at "afkode" den dementes meninger. De medlemmer, der ønsker en høj grad af inddragelse af de pårørende, mener herudover, at den demente, allerede inden han eller hun bliver inhabil, skal opfordres til at dele informationerne om sygdomsforløbet med de pårørende, så disse er klædt på til at indgå i beslutningsprocessen om behandlingsforløbet. Medlemmerne anser det for at være ideelt, hvis beslutningerne om muligt får karakter af at være fælles beslutninger på baggrund af en åben og konstruktiv dialog mellem de pårørende, den demente og sundhedspersonalet.

Andre medlemmer mener, at inddragelsen af de pårørende skal begrænses, fordi de ofte er meget personligt involveret i den dementes forhold og kan have målsætninger og planer for patienten, som ikke er i hans eller hendes interesse i den øjeblikkelige situation. Desuden er der ofte uenighed blandt de pårørende om, hvordan patienten skal forstås og behandles, hvilket gør inddragelsen problematisk og kompliceret. Endelig er det ikke givet, at der i det forudgående forløb har eksisteret en nær eller sund relation mellem de pårørende og den demente, hvilket er en forudsætning for at lægge vægt på de pårørendes tilstedeværelse og holdninger.

### **Kulturen på behandlingsstedet**

Det Ethiske Råd finder det vigtigt at opfordre til, at der på de relevante behandlingssteder etableres en kultur, som er egnet til at minimere brugen af tvang over for demente og andre inhabile personer. Efter Rådets vurdering er det muligt at minimere både brugen af tvang og den demente persons oplevelse af at blive krænket ganske betragteligt, hvis de enkelte sundhedspersoner får tilstrækkelig opbakning og støtte til at arbejde med demente både i deres uddannelse og på deres arbejdsplads. Det Ethiske Råd er opmærksomt på, at der er sat mange gode tiltag i værk på de enkelte behandlingssteder – og har ikke en patentløsning på, hvad forudsætningerne for at etablere en sådan kultur er. Men blandt de muligheder, der kan overvejes, skal nævnes følgende:

- Ifølge *National Handlingsplan for Demensindsatsen (2010)* er der for øjeblikket ca. 80.000 personer med demens i Danmark, men antallet forventes at

stige kraftigt de kommende år på grund af den forlængede levetid. I løbet af 25-30 år kan der derfor ske op til en fordobling af antallet af personer med demens. I handlingsplanen anbefales det, at der kommer mere fokus på demens i social- og sundhedsuddannelserne, og at der sikres en "mere målrettet og strategisk anvendelse af efter- og videreuddannelserne på demensområdet, herunder at der samarbejdes om efter- og videreuddannelses tilbud, der går på tværs af medarbejdere på sygehuse, i almen praksis og kommuner" (s. 25). Det Ethiske Råd tilslutter sig anbefalingen ud fra den betragtning, at viden om demens og et velfungerende samarbejde mellem de forskellige aktører naturligvis udgør nødvendige forudsætninger for at skabe en kontinuerlig og frugtbar dialog med den demente samt et koordineret behandlingsforløb.

- Mange af de patienter, der behandles i sundhedssektoren, har kontakt med adskillige fagpersoner. Selv om patienterne er fuldt habile og beslutningsdygtige, oplever de ofte dette som et stort irritationsmoment, som besværliggør kommunikationen og fører til et diskontinuerligt behandlingsforløb. For inhabile, demente patienter må problemet antages at være endnu større, fordi de har vanskeligt ved at kommunikere og forholde sig til forløbet. Derfor kan det overvejes at knytte særlige patientvejledere til de demente patienter, som så vidt muligt skal deltage i samtalerne mellem patienterne og de forskellige sundhedspersoner og være bindeled for kommunikationen. Herudover kunne vejlederne have den opgave at sørge for at koordinere det samlede forløb for den demente, blandt andet ved at give den demente oplysninger og tilbud om de forskellige former for støtteforanstaltninger, demente har mulighed for at få. Ofte er et hospitalsophold anledning til, at den demente ikke længere kan blive i eget hjem.
- Det Ethiske Råd er opmærksomt på, at mulighederne for at etablere en kultur, der er egnet til at minimere brugen af tvang over for demente, et stykke af vejen hænger sammen med ressourcemæssige prioriteringer. Hvorvidt en opprioritering af området er på sin plads for nærværende, ønsker Rådet ikke at komme ind på i denne udtalelse.