

Tilsyn og Patientsikkerhed
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Det Ethiske Råd
Rentemestervej 8
2400 København NV
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

17. november 2011

Høringssvar vedrørende vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning

Det Ethiske Råd har den 28. oktober 2011 modtaget brev fra Sundhedsstyrelsen, hvori styrelsen beklager, at Det Ethiske Råd ikke har modtaget udkast til henholdsvis bekendtgørelse om livstestamenter samt udkast til vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling mv. sammen med de øvrige høringssvar i september 2011.

Det Ethiske Råd bliver bedt om at afgive høringssvar inden den 21. november 2011. Inden for den korte svarfrist vil det på ingen måde være muligt at opnå en rådsbehandling, der yder det alvorlige emne retfærdighed. Nærværende høringssvar vil derfor kun i kort form indeholde Rådets bemærkninger til de problemstillinger i vejledningen, der umiddelbart falder mest i øjnene set i forhold til Rådets tidligere udtalelser om beslægtede emner¹.

Det Ethiske Råd gør dermed opmærksom på, at vejledningen giver anledningen til langt flere etiske dilemmaer og nuancerede problemstillinger, end Rådet berører i dette høringssvar. Det gælder særligt i forhold til de svære overvejelser vedrørende den løbende nænsomme kommunikation mellem sundhedspersonale og patient om behandlingstiltag, hvad enten der er tale om uafvendeligt døende patienter eller alvorligt syge patienter, der ikke er uafvendeligt døende. Derfor agter Det Ethiske Råd også efter høringsfristen at behandle emnet og om nødvendigt vende tilbage med uddybende svar til Sundhedsstyrelsen. Det Ethiske Råd henviser i den forbindelse til Sundhedsstyrelsens brev af den 28. oktober 2011, hvoraf fremgår, at "flere høringssvar har peget på behovene for en afklaring af de væsentlige problemstillinger, som udkastene omhandler".

¹ Jf. særligt: Det Ethiske Råd, 2002: "Behandling af døende – de svære beslutninger" samt Rådets udtalelse vedrørende livstestamenter fra 2008: <http://etiskraad.dk/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2008/07-01-2008-udtalelse-vedr-livstestamenter.aspx>.

Det Ethiske Råd er helt enige heri. Rådet vurderer også, at vejledningen ikke på særligt tilfredsstillende måde hjælper det behandlingsansvarlige sundhedspersonale med de vanskelige dilemmaer, da vejledningen udelukkende forklarer de principper og retningslinjer, der allerede gælder, og som sundhedspersonalet kender. Vejledningen løser ikke særligt op for de svære dilemmaer og tvivlsituationer, der hver dag kan forekomme i klinisk praksis i forhold til fravalg af livsforlængende behandlinger. Som nævnt er det imidlertid ikke muligt for Rådet inden for den korte svarfrist at bidrage nuanceret til en væsentligt mere brugbar vejledning på grundlag af det fremsendte udkast fra Sundhedsstyrelsen. De følgende bemærkninger til vejledningen skal ses i lyset af dette forbehold.

Rådets bemærkninger til vejledningen

Det Ethiske Råd forholder sig i dette svar alene til udkastet til vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder iværksættelse af genoplivning. Vedrørende udkast til ny bekendtgørelse om lægers forpligtelser i forhold til livstestamenter nøjes Rådet med at konstatere med tilfredshed, at udkast til bekendtgørelsen følger Rådets anbefaling fra 2008 om mere præcis journalføring vedrørende livstestamenteforhold for den enkelte patient.²

Udkastet fra Sundhedsstyrelsen til en vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling indeholder nogle grundprincipper, som Det Ethiske Råd i tidligere publikationer har tilsluttet sig.

Det Ethiske Råd mener således, at livsforlængende behandling, herunder genoplivning, i udgangspunktet bør være det, lægen stiler imod og - alt andet lige - anser for at være i patientens interesse. Der er to undtagelser herfra. Den ene undtagelse er, når lægen vurderer, at den livsforlængende behandling, herunder genoplivning, er udsigtsløs. Det kan fx være tilfælde, hvor selve behandlingen i patientens situation er meget lidelsesfuld og kun fører til kort forlænget levetid. Den anden undtagelse er, når den habile patient selv har ytret et klart ønske om ikke at modtage den livsforlængende behandling, herunder genoplivning. I de tilfælde, hvor en beslutning om at undlade livsforlængende behandling skyldes lægens vurdering af, at det er udsigtsløs behandling, skal patienten være informeret herom.

Det Ethiske Råd anerkender dermed, at i nogle situationer er det lægens opgave at vurdere, om fx en genoplivning er en behandling, der står mål med behandlingens effekt. Det kan være ved meget alvorlig sygdom samt ikke mindst, når patienten er uafvendeligt døende. Det indebærer uvægerligt, at genoplivning i sådanne tilfælde ses som del af et behandlingsforløb, hvor det samlede formål er mere end blot at opretholde livsfunktionerne. Det hører til lægens hverv, ikke alene at have indsigt i kroppens fysiologi og behandlingers effekt ved forskellige patienttilstande, men også i relevant grad at inddrage patienten som det hele

² Der henvises til Rådets udtalelse vedrørende livstestamenter fra 2008:

<http://etiskraad.dk/Aktuelt/Hoeringssvar-og-udtalelser/2008/07-01-2008-udtalelse-vedr-livstestamenter.aspx>

menneske i vurderingen af, om behandlingen er i patientens interesse. Derfor har Rådet også tidligere givet anbefalinger, der lægger vægt på den ansvarlige læges viden om patientens forhistorie mv., og det er blandt andet derfor, inddragelse af det øvrige sundhedspersonales viden og vurderinger samt de pårørendes viden og vurderinger (særligt ved inhabile patienter) er et afgørende element.

Samtidigt er patientens selvbestemmelse for Det Ethiske Råd en helt grundlæggende rettighed i forhold til alle behandlinger og indgreb i det danske sundhedsvæsen. Selvbestemmelsen betyder ikke, at patienten kan kræve en bestemt behandling udført. Men selvbestemmelsen bør betyde, at den habile patient kan sige både ja og nej til såvel kommende dele af et behandlingsforløb som en helt aktuel behandling (fx respiratorbehandling).

Det er i kort form disse etiske grundprincipper, som Det Ethiske Råd i en tidligere publikation har lagt til grund for anbefalinger om behandling ved livets afslutning. Det er med disse etiske grundprincipper in mente, at Rådet herunder afgiver følgende foreløbige kommentarer til det fremsendte udkast til vejledning om fravalg af iværksættelse af livsforlængende behandling (jf. ovenfor om Rådets mulighed for at vende tilbage med mere omfattende refleksioner og henstillinger):

Klarhed om information til patienten

Det Ethiske Råd mener, at det i vejledningen bør fremstå væsentligt klarere end i det aktuelle udkast, at den habile patient som udgangspunkt skal være informeret og inddraget i drøftelser, når den behandlingsansvarlige læge vurderer, at der ikke er grundlag for fortsættelse af livsforlængende behandling, herunder genoplivning i tilfælde af hjertestop.

Side 2 i udkastet til vejledningen skriver Sundhedsstyrelsen: "Sundhedspersonalet skal på en hensynsfuld måde sørge for, at de patienter, som ikke direkte tilkendegiver, at de ønsker information, får mulighed for over for den behandlingsansvarlige læge at tilkendegive ønsker og værdier i relation til eventuel beslutning om fravalg af behandling. Dette er især vigtigt for patienter, hvor der vil kunne opstå behov for iværksættelse af livsreddende behandling og forud for risikofyldte indgreb hos alvorligt syge patienter".

Det Etiske Råd mener ikke, at lægens tilbud om information skal komme på patientens initiativ, sådan som ovenstående afsnit kan forstås. Patienten har ret til informeret samtykke og skal derfor som udgangspunkt og naturligvis på en empatisk og hensynsfuld måde tilbydes klar og sandfærdig information om sin helbredstilstand samt om de vurderinger, lægen har i forhold til behandlingsforløbet. Dette fremgår også af vejledningens pkt. 2.3, hvor det i udkastet på side 2 hedder: "Det er lægens pligt og patientens ret, at patienten medinddrages i behandlingsovervejelserne, og at disse overvejelser drøftes". Men dette budskab står for uklart i vejledningen som følge af det ovenfor første citerede afsnit³.

Det Etiske Råd kan dog bifalde meget af ordlyden og meningen med afsnittet, hvis det skal læses som en beskrivelse af den nødvendigvis meget situationsafhængige og vanskelige kommunikation mellem læge og patient, hvor det er lægens opgave i en proces, der ikke kan beskrives i klare paragraffer, at lytte efter og mærke, hvor patienten er. Og hermed, på hvilket niveau og hvilken måde, informationen om patientens helbredstilstand kan videregives.

Det Etiske Råd er enig med Sundhedsstyrelsen i, at patienter også har en ret til ikke at vide. Men det er patienten, der klart og tydeligt skal fravælge sin ret til information. Derimod skal patienten ikke klart og tydeligt ønske sig information, før informationen tilbydes. Information skal altid tilbydes. Information er udgangspunktet. En ikke-viden om sin helbredstilstand og lægelige vurderinger om behandlingen kan derimod udelukkende være resultat af patientens eget fravalg af den fyldestgørende information, som lægen har pligt til at tilbyde.

Det Etiske Råd ønsker i øvrigt at gøre opmærksom på, at netop retten til ikke at vide skaber et dilemma særligt i forbindelse med lægevurderet fravalg af livsforlængende behandling hos habile patienter, der ikke er uafvendeligt døende. Det bliver tydeligt ud fra vejledningens stk. 3.1.1, som lyder: "Har en habil og ikke uafvendeligt døende patient ikke tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker genoplivning ved hjertestop, skal der som udgangspunkt iværksættes genoplivning, med mindre patienten er informeret om fravalg af behandling på grund af dennes sygdom".

Effekten af denne bestemmelse vil nemlig være, at habile patienter, som ikke er uafvendeligt døende og som har frabedt sig information, vil være væsentligt anderledes stillede end patienter, der er informerede. For disse patienter vil virkningen være, at lægens tilvalg af genoplivning ved hjertestop er et så godt som obligatorisk tiltag – uanset at lægens faglige vurdering i en anden lignende situation, hvor patienten var indgået i drøftelser, ville støtte en beslutning om at undlade genoplivning efter hjertestop. Efter Rådets opfattelse er dette ikke en rimelig situation.

³ Det kan overvejes at lave en simpel omskrivning af afsnittet, således: "Sundhedspersonalet skal på en hensynsfuld måde sørge for, at de patienter, som **ikke** direkte tilkendegiver, at de **ikke** ønsker information, får mulighed for over for den behandlingsansvarlige læge at tilkendegive ønsker og værdier i relation til eventuel beslutning om fravalg af behandling. Dette er især vigtigt for patienter, hvor der vil kunne opstå behov for iværksættelse af livsreddende behandling og forud for risikofyldte indgreb hos alvorligt syge patienter".

Dilemmaet understreger efter Rådets opfattelse, hvor afgørende vigtig patientens eget perspektiv er, når der skal træffes beslutninger vedrørende fravalg af behandlinger. Derfor anbefaler Rådet, at vejledningen væsentligt klarere end i det aktuelle udkast indeholder følgende grundprincipper:

1. At lægen og sundhedspersonalet i alle tilfælde hensynsfuldt bør tilstræbe at opnå information om patientens holdning, vurderinger og ønsker i samtaler, hvor lægens rådgivning også er klart nærværende.
2. Hvis patienten frabeder sig information og inddragelse, har læge og sundhedspersonale pligt til at respektere dette.
3. Patienten, der frabeder sig information og inddragelse, skal spørges, om de pårørende må inddrages i drøftelser af behandlingsbeslutninger.
4. Patienten, der frabeder sig information og inddragelse, skal som minimum informeres om konsekvenserne af dette valg. Herunder primært, at lægen ud fra et samlet lægefagligt skøn i nogle tilfælde vil kunne ende med at træffe beslutninger om at fravælge livsforlængende behandling, herunder genoplivning ved hjertestop.

Klarhed om patientens ret til at sige nej til behandling

Det Ethiske Råd kan konstatere, at vejledningen ikke ændrer på den tvetydige retstilstand for såvel læge som patient, når en habil patient ønsker afbrydelse af behandling, der kan føre til umiddelbar død. Det Ethiske Råd henviser her til Rådets anbefaling fra 2002 (i anbefalingen fra 2002 tales om "lov om patienters retsstilling", men samme forhold gælder i dag, hvor det blot er sundhedsloven og straffeloven, der kommer i konflikt):

"Lov om patienters retsstilling giver den habile patient ret til informeret samtykke. Det informerede samtykke indebærer retten til at frasige sig behandling, dvs. at patienten kan afvise, at behandling iværksættes og kan forlange, at en igangsat behandling afbrydes. Hvis en patient kan defineres som uafvendeligt døende, gælder denne selvbestemmelsesret uindskrænket. Men hvis patienten vil kunne leve i længere tid med livsunderstøttende behandling, fx med respirator, og afbrydelsen heraf vil føre til patientens umiddelbare død, så kan lægen ikke efterkomme patientens anmodning om afbrydelse af behandlingen, uden at der vil kunne opstå konflikt med straffelovens bestemmelse om drab efter begæring. I bemærkningerne til § 6, stk. 3 i "Forslag til Lov om ændring af Læge-loven (bestemmelser om information og samtykke)", der trådte i kraft 1.10.1992, hedder det således: "En læges afbrydelse af en behandling på patientens begæring, der bevirker, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden, vil dog - såfremt det fornødne forsæt må antages at foreligge - efter omstændighederne kunne anses for omfattet af Straffelovens § 239 om drab efter begæring, jf. betænkning 1184/1989, kapitel 2". Når det gælder ikke uafvendeligt døende patienter, kan der således opstå en modstrid mellem lægens forpligtelse til ikke at udøve tvang over for en habil patient og forpligtelsen til at overholde Straffeloven. Med andre ord: Hvis lægen følger lovens bogstav, kan lægen havne i en situation, hvor lægen forbryder sig mod andre bestemmelser i lovgivningen, uanset hvad lægen gør. Hvis lægen nægter at afbryde behandlingen på den

habile og ikke uafvendeligt døendes anmodning herom, vil lægen tvangsmæssigt fastholde en afvist behandling og dermed overtræde Lov om patienters retsstilling § 6. Hvis lægen derimod afbryder en behandling, og dette fører til patientens umiddelbare død, vil Straffelovens § 239 om drab efter begæring efter omstændighederne kunne være overtrådt.

Både af hensyn til patienten og til lægen ønsker Det Etske Råd at fastholde den habile patients ret til at bestemme, om en tilbudt behandling skal iværksættes, eller en allerede iværksat behandling skal afbrydes. Dette bør også gælde, selv om patientens fravalg af behandling fører til dennes umiddelbare død. Det skal understreges, at der, efter Rådets opfattelse, her ikke er tale om døds-hjælp. Det Etske Råd anbefaler derfor, at gældende ret præciseres på denne måde, således at den habile patients ret til at forlange en behandling afsluttet gælder i samme grad for uafvendeligt døende som for ikke uafvendeligt døende. Lægen må ikke kunne udsættes for tvivl om, hvorvidt det faktisk er lovligt at efterkomme patientens retmæssige ønsker.”⁴

Rådets øvrige bemærkninger

- Det Etske Råd mener, det er en afgørende mangel ved vejledningen, at den ikke omfatter bestemmelser og rådgivning til lægen om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivning ved hjertestop, ved patienter, der er under 15 år. Forhold omkring beslutningskompetencens fordeling mellem læge, forældre og barnet under 15 år indeholder væsentlige juridiske og etiske diskussionspunkter.
- Første sætning under 2.3.1 (udkastets side 3) bør i stedet lyde: ”Patienten skal på forhånd informeres om sin ret til at frabede sig information”.
- Første sætning under 2.4 bør i stedet lyde: ”Den behandlingsansvarlige læge har beslutningskompetencen vedrørende spørgsmål om, hvorvidt genoplivning mv. skal tilbydes”. Med mindre en patient er inhabil, er det altid patientens afgørelse, om en tilbudt behandling også skal iværksættes.

Med venlig hilsen
på vegne af Rådet



Jacob Birkler,
formand

⁴ Det Etske Råd, 2002: ”Behandling af døende – de svære beslutninger”, p. 46. Online: <http://etiskraad.dk/upload/publikationer/aktiv-doedshjaelp-og-doendes-forhold/behandling-af-doende/kap04.htm>