

NOTAT

27. november 2013
J.nr.: 1305839
Dok. nr.: 1348290
HKJ.DKETIK

Høring vedrørende udkast til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse.

Det Ethiske Råd har modtaget udkastet til ovennævnte udkast til vejledning i høring. Rådet finder, at udkastet rummer en række elementer, der bidrager til at afklare borgernes rettigheder og de professionelles ansvar og ansvarsfordeling. Disse afklaringer skaber samtidig mulighed for en mere fleksibel tilgang til at iværksætte genoplivningsforsøg uden for behandlingsregi, end der tidligere har været hjemmel til. Rådet har blandt andet hæftet sig ved de følgende positive elementer i udkastet til vejledningen:

- Vejledningen understreger, at det for den enkelte borgers vedkommende i relevant omfang skal afklares på forhånd, om der ved hjertestop skal foretages genoplivning. Dette skal ske med henblik på at undgå, at der iværksættes genoplivningsforsøg, som ikke er fagligt indiceret og kan opleves som uværdigt over for borgeren. Et forudgående fravalg af genoplivningsforsøg skal dog revideres, hvis der sker væsentlige ændringer i borgerens helbredstilstand.
- Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning om fravalg af livsforlængende behandling til hjemmeplejen, plejehjem m.v., hvor ledelsen har ansvaret for, at det personale, som møder borgeren i hverdagen, har kendskab til lægens beslutning, blandt andet ved tydelig angivelse i borgerens patientjournal.,
- Det fremgår af vejledningen, at vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs eller skadelig, skal inddrage borgerens syn eller antagne syn på dette. Lægen skal om muligt medinddrage borgeren i overvejelserne om eventuelt at undlade livsforlængende behandling, idet borgerens tilkendegivelser skal tages med i den samlede vurdering.

Hvis borgeren er varigt inhabil, kan de nærmeste pårørende indgå i beslutningsprocessen på borgerens vegne. Under alle omstændigheder er det dog lægen, der træffer den endelige afgørelse om eventuelt at undlade livsforlængende behandling.

- Borgeren skal informeres om de relevante vurderinger af hans eller hendes helbredstilstand og om en eventuel beslutning om i givet fald at undlade iværksættelse af genoplivningsforsøg.

De beskrevne elementer i udkastet til vejledningen imødekommer på forskellig vis en række af de overvejelser og anbefalinger, der indgår i Det Ethiske Råds publikationer. Særligt skal det fremhæves, at udkastet til vejledningen følger Rådets anbefaling i en udtalelse fra 2012 om, at det på plejehjem mv. kan være hensigtsmæssigt, at personalet alt efter de konkrete omstændigheder har mulighed for at undlade genoplivningsforsøg efter hjertestop.¹ Denne problematik har fået særlig betydning, efter at der er blevet ophængt hjertestartere i mange offentlige institutioner, herunder netop på plejehjem mv.

Selv om udkastet til høringsvaret efter Det Ethiske Råds opfattelse rummer en række positive elementer, har det efter Rådets opfattelse dog også sine klare begrænsninger. Dette skyldes blandt andet, at det efter Rådets vurdering kun i meget beskedent omfang giver anvendelige anvisninger i forhold til, hvordan det sygeplejefaglige personale skal håndtere de konkrete dilemmaer, de præsenteres for i deres hverdag.

Et af disse dilemmaer er eksempelvis, i hvilke tilfælde personalet på et plejehjem skal tage spørgsmålet om eventuel undladelse af genoplivning efter hjertestop op med en given beboer på et plejehjem – og hvordan dette i givet fald bør foregå. På den ene side kan dette, at personalet tager emnet op, måske virke anmassende og blive opfattet som en ubehagelig antydning af, at borgerens liv ikke længere anses for at være værd at bevare. Hvis dette er tilfældet, er borgeren måske afvisende i forhold til at gå ind i samtalen. Men i hvor høj grad skal personalet så alligevel presse på for at få en dialog i gang, fordi det på den anden side er væsentligt at få afklaret, hvordan borgeren forholder sig til eventuel genoplivning?

¹ Se Det Ethiske Råd (2012): *Det Ethiske Råds udtalelse om undladelse og afbrydelse af livsforlængende behandling*, s. 16. Angående den generelle problematik om livsforlængende behandling, se også Det Ethiske Råd (2002): *Behandling af døende – De svære beslutninger*.

Nogle af bestemmelserne i udkastet til vejledningen rummer anvisninger, der er relevante i forhold til dilemmaet. Det gælder blandt andet de bestemmelser, der citeres i deres fulde længde nedenfor:

5.3.1 Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg

Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg forudsætter, at den behandlingsansvarlige læge i fornødent omfang får information om væsentlige ændringer i borgerens helbredstilstand. Det sygeplejefaglige personale skal derfor løbende observere den enkelte borger og ud fra de konkrete omstændigheder tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge.

Tidspunktet for en eventuel nødvendig henvendelse til den behandlingsansvarlige læge vil variere. I nogle tilfælde vil det eksempelvis være relevant ved indflytningen på et plejehjem m.v. på grund allerede tilstedeværende alvorlig sygdom, og i andre tilfælde vil det blive relevant på et senere tidspunkt, som følge af væsentlig forværring af helbredstilstanden

5.4 Inddragelse af borgeren

Det sygeplejefaglige personale skal som led i plejen og behandlingen løbende informere borgeren om deres vurdering af borgerens helbredsmæssige situation, se dog punkt 6.4.

Hvis de vurderer, at der er behov for en lægelig vurdering af, om der skal ske begrænsning af behandlingen helt eller delvist, skal borgeren informeres om dette.

Det er indlysende, at beslutningerne i forbindelse med eventuel undladelse af livsforlængende behandling som oftest har karakter af at være et skøn. Dette gælder også problematikken om, hvornår spørgsmålet om eventuelt fravalg af genoplivningsforsøg bliver aktuelt, herunder hvornår den behandlingsansvarlige læge skal involveres. Ikke desto mindre synes de citerede passager snarere at *forbigå* det beskrevne dilemma end at forholde sig til det.

Ifølge 5.4 skal det sygeplejefaglige personale løbende *informere* borgeren om deres vurdering af borgerens helbredsmæssige situation og også *informere* om, hvornår de vurderer, at der er behov for en lægelig vurdering af, om der skal ske begrænsning af behandlingen helt eller delvist. Men sådan vil det næppe komme til at foregå i praksis, og efter Det Ethiske Råds opfattelse bør det heller ikke foregå på den måde.

Det skal naturligvis være muligt for den enkelte borger selv at tage spørgsmålet om fravalg af livsforlængende behandling op med lægen eller det daglige personale, som skal være lydhør i forhold til borgerens tilkendegivelser om dette. Som oftest vil det være at foretrække, at borgeren selv tager initiativet til samtalen, fordi det i så fald er borgerens egen vurdering af sin situation, der kommer til at ligge til grund for de efterfølgende samtaler. Hermed forsvinder også det

beskrevne dilemma om, hvornår og hvordan personalet skal tage spørgsmålet op.

Desuden skal det sygeplejefaglige personale ikke blot *informere* borgeren om deres vurdering af borgerens helbredsmæssige situation og om, hvornår de vurderer, at der er behov for en lægelig vurdering. Personalet skal forsøge at gå ind i en dialog med borgeren for at afklare, om det *set fra borgerens perspektiv* er relevant at kontakte den behandlingsansvarlige læge. Det er ikke rimeligt, at borgeren blot informeres om beslutninger, der i helt essentiel grad angår hans eller hendes fremtidige livsmuligheder.

Det skal i den sammenhæng tilføjes, at det normalt er det sygeplejefaglige personale, der har den daglige kontakt med borgeren, kender borgeren bedst og måske har opbygget en tillidsfuld relation til borgeren. Derfor kan det virke oplagt, at den indledende dialog foregår mellem borgeren og det sygeplejefaglige personale, men det personlige kendskab kan på den anden side også medvirke til, at det er sværere for personalet at foretage en uvildig vurdering.

Mange plejehjemsbeboere er svækkede af demens. For disse borgere er det nødvendigt, at de nærmeste pårørende deltager i samtalen med den behandlingsansvarlige læge.

Som det fremgår ovenfor, er Det Ethiske Råd opmærksomt på, at man ikke altid kan lave klare regler, der overflødiggør et skøn. Men netop derfor er det vigtigt, at det relevante personale støttes i at håndtere de etiske dilemmaer, der er forbundet med beslutningerne om livsforlængende behandling. Af den grund var en af Det Ethiske Råds hovedanbefalinger i den omtalte udtalelse fra 2012 den følgende:

Medlemmerne af Det Ethiske Råd mener, at der i forbindelse med opsætning af hjertestartere på plejecentre er behov for at skabe rum for etiske refleksioner i personalegruppen på de enkelte centre, så der udvikles gode rammer for at udvikle en etisk forsvarlig praksis for håndtering af de etiske dilemmaer, brugen af hjertestartere involverer (s. 16).

Sigtet med vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling er formodentlig ikke primært at bidrage til at skabe rum for etisk refleksion. Alligevel er det vigtigt, at vejledningen ikke fjerner fokus fra de etiske dilemmaer, de profes-

sionelle under alle omstændigheder kommer til at stå i – og som det kræver etisk refleksion at forholde sig til.

Med venlig hilsen og på vegne af Det Etske Råd

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jacob Birkler'.

Jacob Birkler
Formand