

Behandling af døende

De svære beslutninger



Behandling af døende

- de svære beslutninger

Behandling af døende -de svære beslutninger

ISBN: 87-91112-19-2

Udgivet af: Det Etske Råd

Grafisk tilrettelægning og forsideillustration:

Oktan, Peter Waldorph

Foto: Henrik Sørensen



Trykt af J.H.Schultz Grafisk, som har licens til brug af svanemærket, er ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9002 kvalitetscertificeret.

Salgspris: 50 kr.

Publikationen kan bestilles hos:

IT- og Telestyrelsen

Holsteinsgade 63

2100 København Ø

Tlf. 3337 9228

Eller via bestillingssiden på

Det Etske Råds hjemmeside:

www.etiskraad.dk

Indhold

Forord / 5

1. Indledning / 7

- 1.1 Ethiske aspekter / 9
 - 1.1.1 Princippet om at bevare menneskeliv / 9
 - 1.1.2 Selvbestemmelse / 11
 - 1.1.3 Hensynet til patientens bedste / 12
 - 1.1.4 Beslutningskompetence og stedfortræderproblematik / 12

2. Vurderingen af udsigtsløs behandling / 15

3. Eksempler fra det moderne sundhedsvæsen / 19

- 3.1 Illustration af det svære valg / 19
- 3.2 Særlige problemer vedrørende permanent vegetative patienter / 22
- 3.3 Særlige problemer vedrørende mennesker med demens / 26
 - 3.3.1 Ethiske overvejelser i forbindelse med sondeernæring og intravenøs væskeinfusion / 30
- 3.4 Den lidelsesfulde situation og ønsket om at dø / 33
 - 3.4.1 Ethiske overvejelser i forbindelse med palliativ sedering / 34

4. Rådets overvejelser og anbefalinger / 37

- 4.1 Rådets anbefalinger vedrørende beslutningskompetence / 37
 - Lægen bør fortsat have den endelige beslutningskompetence / 37
- 4.2 Rådets anbefalinger vedrørende vurdering af udsigtsløs behandling / 41
- 4.3 Rådets anbefaling vedrørende patientens ret til at få afbrudt behandling / 46

Appendiks 1

Retlige bestemmelser om beslutningskompetence i forbindelse med behandling af døende / 49

Appendiks 2

Definitioner af centrale begreber / 59

Litteratur / 61

Medlemmer af Det Ethiske Råd / 64

Forord

Det Ethiske Råd offentliggør hermed sin redegørelse *Behandling af døende - de svære beslutninger*. Redegørelsen er del af et fortløbende arbejde, hvor rådet sætter fokus på etiske udfordringer og problemer ved livets afslutning. Udtalelsen *Åndelig omsorg for døende*, der udkom i maj måned 2002, var det første resultat af dette arbejde. Nærværende redegørelse er dermed nr. 2 i rækken af udgivelser, som senere vil blive afsluttet med en tredje udgivelse, hvor rådet tager stilling til dødshjælp.

Denne redegørelse handler om etiske principper og overvejelser, som er relevante i situationer, hvor der skal træffes beslutninger om at igangsætte, opretholde eller afbryde såkaldt livsforlængende behandling af døende patienter. Redegørelsen er delt op i fire afsnit. I det første afsnit beskrives og diskuteres etiske principper, der i denne sammenhæng har betydning for døende patienter, deres pårørende og sundhedspersoner. Andet afsnit indeholder en begrebslig afklaring af medicinske og værdimæssige elementer, som indgår i vurderingen af, om en given behandling er udsigtsløs eller ej. Tredje afsnit indeholder en række konkrete patienthistorier, der illustrerer de principper og problemer, som er beskrevet i de to første afsnit. I tilknytning til patienthistorierne beskriver rådet desuden etiske problemstillinger i forbindelse med enkelte typer af behandling, som for eksempel intravenøs væskebehandling og palliativ sedering. Fjerde afsnit indeholder Det Ethiske Råds anbefalinger. Rådet har valgt at koncentrere sine anbefalinger om beslutningskompetence ved behandling af uafvendeligt døende og om vurderingen af udsigtsløs behandling. Derudover indeholder afsnittet en anbefaling om patientens ret til at få afbrudt behandling.

Det Ethiske Råd har fortløbende drøftet redegørelsen på sine plenarmøder og har godkendt den til offentliggørelse på sit møde i september 2002. Redegørelsen er udarbejdet på baggrund af diskussioner i rådets arbejdsgruppe om "de døendes liv". Arbejdsgruppens formand er Ole Hartling, og de øvrige medlemmer er: Frederik Christensen, Nikolaj Henningsen, Lisbet Due Madsen, Karen Schousboe, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen og Erling Tiedemann. Cand. mag. Thomas Laursen har fungeret som sekretær for arbejdsgruppen og har udformet manuskriptet.

En særlig tak til følgende personer, som med deres viden og erfaring har bidraget til arbejdsgruppens bearbejdning af problemstillingerne i nærværende redegørelse:

Overlæge Robert Smith Pedersen, Centralsygehuset i Esbjerg.
Læge Hans Henriksen, Sankt Lukas Hospice.
Sygeplejerske Margit Søe.
Jurist Elisabeth Hersby, Sundhedsstyrelsen.

Erling Tiedemann
Formand

Berit Andersen Faber
Sekretariatschef

1. Indledning

Hos de fleste indtræder døden ganske fredeligt. Udtrykket, at "et menneske sover ind" dækker udmærket det billede, man oftest ser. Den såkaldte døds-kamp forekommer sjældent.¹ Der er imidlertid dødsforløb, hvor det kan se ud som om, den døende netop ikke kan få fred. Sådanne forløb gør et stærkt og et uudsletteligt indtryk på dem, der er vidne til det.

I vore dage kan en dødelig sygdomsproces forhales. Dødstidspunktet kan udsættes, ved at livsvigtige funktioner holdes i gang. De store medicinske landvindinger som antibiotika, dialyse og intensiv behandling synes at blive ledsaget af en utryghed, som hænger sammen med, at jo mere vi kan, des mere usikre bliver vi på, hvad vi bør. Ofte er der ikke tvivl om, at en sygdomsbehandling skal sættes ind og at den gør gavn, men der er situationer, hvor lægen, de pårørende og patienten selv kommer i tvivl, om ikke indsatsen har ført mere lidelse med sig. Der opstår et indtryk af, at der er noget, vi ikke mestrer, nemlig at afgøre, hvornår en behandling er rigtig i forhold til det overordnede mål, som er at gavne patienten mest muligt.

Man møder ofte det synspunkt, at "den moderne teknologi" er med til at gøre den sidste tid mere umenneskelig, netop fordi den døende ikke synes at kunne få fred. Det glemmes, at lindrende behandling samtidig også er udviklet og til rådighed i langt større udstrækning end førhen. Effektiv og skånsom smertebehandling, anæstesi,

1 Den navnkundige læge William Osler var den første, der påviste dette systematisk: "Statistics of 486 cases"; skrevet ca. 1904. Ikke offentliggjort, men resumeret i *Science and Immortality* (nr. 5250, p. 19): "Ninety suffered bodily pain or distress... eleven showed mental apprehension, two positive terror, one expressed spiritual exaltation, one bitter remorse. The great majority gave no signs one way or the other; like their birth, their death was a sleep and a forgetting."

muskelflapslappende midler, midler mod kvalme, kramper, åndenød og andre symptomer, giver i vore dage langt flere muligheder for at gøre dødsforløbet mindre lidelsesfuldt og derfor også mere fredfyldt.

Imidlertid vil den teknik, som den døende ikke mindst på hospitalets afdelinger kan være omgivet af – det gælder elektronik, overvågningsskærme, elektroder, slanger (katetre) i fx næse, mund, urinrør og blodårer – være meget fremmed for de fleste udefra kommende. Helt praktisk kan det være svært for den døendes pårørende at komme til for apparatur, forbindinger m.m., og at komme helt nær ved og for eksempel røre ved deres kære. Apparatet m.m. kan desuden bevirke, at de pårørende ikke får øje på den omsorg, som det professionelle personale faktisk yder – blandt andet ved hjælp af en omhyggelig overvågning og en nøjagtig diagnostik. For sundhedspersonalet udgør teknikken uundværlige hjælpemidler, som de er fortrolige med, men det er de pårørende sjældent. Og når billedet af en nærtstående person, som er døende, overskygges af det tekniske og fremmede, vil mange uvilkårligt tænke: Dette ser forkert ud; sådan skal det ikke være.

I lovgivningen og ledsagende bestemmelser tales der om ”livsforlængende behandling”, en betegnelse, som i manges ører opfattes synonymt med en meningsløs behandling, fordi det underforstås, at behandlingen retter sig mod at forlænge livet i situationer, hvor dette er uden mening, fordi det medfører mere lidelse end gavn. Formålet med at behandle patienter er imidlertid at helbrede eller at lindre symptomer, og er netop aldrig alene at forlænge livet. Udtrykket ”livsforlængende behandling” er derfor til dels misvisende, men man må acceptere at det har vundet indpas.

I den forbindelse bør det fremhæves, at det oftest vil være i tilbageblikket, at en behandling kan karakteriseres som alene livsforlængende. I bagklogskabens lys bliver det tydeligt, at en behandling, som ikke helbredte eller bedrede en patient, alene var livsforlængende og derfor også kun forlængede en lidelsesfuld tilstand og udsatte en fredelig død. Det er med andre ord åbenbart, at denne patient havde været bedre stillet uden den fortsatte diagnostik og behandling. Men fremadrettet, dvs. før vi ved, hvordan det ender, er det naturligvis sværere at afvise muligheden for, at en behandling kan afhjælpe eller bedre tilstanden.

Behandlingen af døende rummer nogle svære valg i dilemmaer. Det har derfor været vigtigt for Det Ethiske Råd at belyse de etiske problemer i forbindelse med behandling af døende og at se på etikken i de nødvendige beslutninger, der skal træffes, for eksempel om at skulle ophøre med en behandling, der kan vurderes som udsigtsløs.

1.1 Ethiske aspekter

Det er vanskeligt at afgøre, hvilke normer og hensyn som bør være retningsgivende og veje tungest, når der skal træffes beslutninger om at iværksætte eller ophøre med livsforlængende behandling. For eksempel kan en læge meget vel mene, at han eller hun bør holde sig til en bedømmelse af rent lægelige indikationer for den medicinske behandling af en patient. Men for at vide, hvor grænsen går mellem medicinske og ikke-medicinske indikationer, må man faktisk allerede have opnået en *normativ* enighed om, hvad det ultimative formål med behandlingen er. En sådan grundlæggende enighed om den lægelige gernings formål er da også til stede, nemlig en enighed om at helbrede, lindre og bevare liv. Ikke desto mindre kan der være forskellige opfattelser af, hvordan patientens, de pårørendes og samfundets interesser må tilgodeses og vejes mod hinanden, i relation til helbredelse, lindring og bevarelse af et menneskes liv.

1.1.1 Princippet om at bevare menneskeliv

At bevare menneskeligt liv er et så grundlæggende etisk princip, at de fleste vil finde det uden mening at sætte spørgsmålstejn ved det. Ikke desto mindre er der to mulige måder at forstå princippet på: *For det første* kan man mene, at princippet gælder i absolut forstand, det vil sige, at det under alle omstændigheder er forkert at bidrage til, at et menneskeliv ophører med at eksistere. Denne radikale variant af princippet om bevarelse af menneskeligt liv indebærer, at alt lige fra drab i selvforsvar (for eksempel i krigstilstand) til afbrydelse af livsforlængende behandling er moralsk forkert, uanset hvilke nærmere omstændigheder der kendetegner situationen. *For det andet* kan man mene, at princippet om bevarelse af menneskeliv har en *prima facie* gyldighed; det vil sige, at det *som udgangspunkt* er forkert at bidrage til, at et menneskeliv ophører med at eksistere. Denne mindre radikale variant af princippet indebærer, at der skal være tungtvejende grunde til at fravige princippet om bevarelse af menneskeligt liv.

Den første variant af princippet har de styrker og svagheder, som absolutte principper ofte har. Styrken er, at det er meget let at afgøre hvad der er rigtigt og forkert. Svagheden er, at princippet har konsekvenser, som de fleste vil finde ganske uantagelige. Blandt konsekvenserne er, at man ikke må afbryde livsforlængende behandling af en døende, selv om vedkommende afviser den, eller selv om behandlingen er ekstremt smertefuld.

De fleste vil nok mene, at princippet om bevarelse af menneskeligt liv har en prima facie gyldighed. Det betyder, at den mere relativistiske variant af princippet åbner for, at andre etiske hensyn kan veje tungere end hensynet til at opretholde liv.

For at illustrere typer af afvejninger kan nævnes tre kliniske situationer. For det første en situation, hvor forældre og læger skal tage stilling til behandling af nyfødte med svære lidelser. Hvor svære og invaliderende senfølger vil forældrene acceptere på deres barns vegne? Hvor når vil forældre og læger kunne afvise intensiv behandling? Her foretages uvægerligt en afvejning af, under hvilke omstændigheder livet er værd at bevare.² Det vil sige, at princippet om bevarelse af menneskeligt liv vejes imod forestillinger om livskvalitet. For det andet kan nævnes en situation, hvor en beslutningskompetent person afviser at modtage livsforlængende eller endda helbredende behandling, uden hvilken personen vil dø af sin sygdom. I loven og i praksis vejer personens ret til at bestemme over sit eget liv i de fleste tilfælde tungere end princippet om at opretholde liv. For det tredje kan nævnes det meget sjældne tilfælde, hvor læger og forældre må tage stilling til behandling af siamesiske (sammenvoksede) tvillinger. Her findes der eksempler på retssager, hvor det er blevet accepteret, at den svagere af tvillingerne måtte dø som følge af den operation, der skulle give den stærkere tvilling muligheden for at overleve. Her er det hensynet til en andens overlevelse der bruges til at retfærdiggøre, at man bidrager til den svage tvillings død, idet undladelse af behandling ville føre til begges død.

2 Praksis antyder, at det end ikke er nogen selvfølge, at det kun er udsigten til et totalt invalideret liv der afgør, om behandling fravælges. I en dansk undersøgelse på en neonatal afdeling var der således en lille gruppe helt nyfødte, som ikke fik behandling trods det, at der ved maksimal behandling var sandsynlighed for overlevelse uden svære senfølger. Jf. Bjergager, Mia et al 1999.

Som eksemplerne viser, forekommer det meget vanskeligt at bruge princippet om bevarelse af menneskeligt liv i en absolut form. Når det kommer til de konkrete beslutninger, indgår bevarelse af menneskeligt liv i en afvejning med andre hensyn, som for eksempel selvbestemmelse og livskvalitet.

Hvordan man opfatter og forholder sig til princippet om at bevare menneskeligt liv afhænger af, hvordan man stiller sig til spørgsmålet om, hvorvidt menneskeligt liv i sig selv har en værdi. Nogle vil holde meget herpå med henvisning til, at en fravigelse fra denne grundholdning uvægerligt vil føre til en afsvækkelse af respekten for menneskeliv i mange andre sammenhænge. Andre vil mene, at det ikke er livet som sådan, der har værdi, men derimod alt det, som livet er mulighedsbetingelse for. Det afgørende for de sidstnævnte vil i højere grad være, hvilken værdi eller formodet værdi det enkelte liv besidder for den, der lever det.

1.1.2 Selvbestemmelse

Vi værdsætter selvbestemmelse på hovedsageligt to forskellige måder. Selvbestemmelsen kan være et redskab til at opnå det, vi sætter pris på i livet, og til at undgå det, som er værdiløst, eller som ligefrem bringer smerte og lidelse. Vi ser denne form for selvbestemmelse som et "instrument", der kan bruges til opfyldelse af behov og ønsker for os selv og andre. Heri indgår således også hvad man kunne kalde *egenomsorg*.

Men selvbestemmelsen er ikke kun et instrumentelt gode. Den værdsættes også for sin egen skyld. Det vil sige, at alene det at "bestemme selv"/"selv at udøve aktiv indflydelse" opfattes som en værdi, uanset hvilke andre værdier vi bruger den til at opnå. Denne form for selvbestemmelse kunne kaldes *selvstændighed*.

Det er den førstnævnte form for selvbestemmelse, der til en vis grad kan varetages af andre, når et menneske ikke selv er i stand til det. En sådan overtagelse af blandt andet patientens egenomsorg er kun relevant, når en patient ikke kan ytre sig om sine interesser, eller når en patient ikke selv kan vurdere, hvad der bedst tjener vedkommendes tarv. Eksempler på mennesker, der i forskellig grad ikke kan vurdere deres eget bedste, er børn, demente og mennesker med akutte eller kroniske sindsforstyrrelser. Man taler i så fald om inhabilitet eller om,

at en patient er inhabil. Eksempler på mennesker, der ikke kan ytre sig om deres ønsker og behov, er patienter, der er bevidstløse eller blot så svækkede af sygdom, at de ikke kan kommunikere og træffe beslutninger om eget helbred.

Et menneskes ret til at træffe beslutninger om indgreb, som har afgørende betydning for ham eller hende, vægtes meget højt, både i lovgivningen og i sundhedspersoners praksis. At respektere en døende patients selvbestemmelse er vigtig for sundhedspersonens bestræbelser på at sikre, at patienten gennemlever den sidste tid på en så god måde som muligt. Det betyder naturligvis, at sundhedspersonen så vidt muligt kommunikerer med den døende og får viden om vedkommendes ønsker angående behandlingsforløbet.

1.1.3 Hensynet til patientens bedste

Døende patienters evne til at udøve selvbestemmelse kan imidlertid ofte være helt eller delvist bortfaldet. Det kan skyldes inhabilitet eller svækkelse og dermed blot det manglende overskud til at skulle tage nogen beslutninger i en så vanskelig situation. Men netop fordi den døende er sårbar og udsat for at miste sin evne til at udøve selvbestemmelse, er det vigtigt at overveje, hvordan læger og plejepersonale kan og bør forholde sig som omsorgsgivere til den døende. Udgangspunktet må være, at man forsøger at opnå det, som man formoder patienten selv ville søge at opnå, hvis han/hun havde været i stand til det.

Når en person er habil, kan vedkommende på en troværdig måde ytre sig om helt individuelle og eventuelt særegne præferencer. Dette giver sig tydeligt udtryk i dansk lovgivning, idet en habil patient kan afvise endog livsreddende behandling - for eksempel nægte at modtage blod. Men når patienten ikke er habil, er det ikke tilladt for lægen at formode, at patienten ville afvise en sådan behandling; heller ikke selv om de pårørende forsikrer herom. Her må lægen handle ud fra en underforstået og formodet almenmenneskelig interesse i at modtage livsreddende behandling, selv om det bagefter kan vise sig, at lægen har handlet imod patientens inderste ønsker ved at redde vedkommendes liv.

1.1.4 Beslutningskompetence og stedfortræderproblematik

Det er ikke ualmindeligt at raske personer ytrer bekymring og frygt for, at de i alderdommen og ved livets afslutning skal blive alt for afhæn-

gige af andres hjælp. Det er ikke svært at forstå, at mennesker helst vil bevare deres selvstændighed så længe som muligt og leve i frihed til de dør. Tab af selvstændighed beskrives ikke sjældent som en form for uværdighed. Det gælder også i den offentlige debat om dødshjælp og om beslutninger vedrørende ophør med medicinsk behandling af uafvendeligt døende. Det skal derfor fremhæves, at begrebet værdighed i andre sammenhænge tværtimod bruges til at pege på, at mennesker, uanset hvad de evner, besidder en grundlæggende værdighed, som må beskyttes. Således er den stedfortrædende omsorg for en døende, som enten har mistet eller aldrig har haft evnen til at udøve selvbestemmelse, identisk med en beskyttelse af den værdighed, den døende besidder som menneske, uanset vedkommendes aktuelle funktionsniveau.

Men hvilke principper eller standarder kan stedfortrædere (uanset om de er læger, pårørende eller domstole) støtte sig til, når de skal træffe beslutninger, der forhåbentlig netop udgør en sådan beskyttelse af og respekt for den døende patients værdighed? I litteraturen om bioetik tales der generelt om tre mulige standarder, der kan tjene som vejledere for stedfortrædende beslutningstagere:

1. Patientens udtrykte og dokumenterede selvbestemmelse,
2. Den stedfortrædende dømmekraft,
3. Patientens tarv³.

Ad. 1)

Man kan alene henholde sig til den selvbestemmelsesbaserede standard, når der foreligger egentlig dokumentation for patientens ønsker. Herhjemme kan det for eksempel være et livstestamente, men det kan også være tidligere mundtlige udsagn fra patienten til sundhedspersoner, som er kommet til udtryk i forbindelse med den aktuelle behandling. Hvis der er tale om en uafvendeligt døende, der har udfyldt livstestamente, er der ikke behov for stedfortrædende beslutninger; patienten har besluttet sig, og denne beslutning er juridisk bindende for lægen. I andre situationer er der en større fortolkningsmæssig åbenhed: Er patienten aktuelt i præcis sådan en situation, som han tidligere har ytret sig om? Er det rimeligt at antage, at perso-

3 Jf. Beauchamp og Childress 2001, p. 99ff.

nen stadig mener det samme som på det tidspunkt, hvor han ytrede sig om situationen?

Ad. 2)

Den stedfortrædende dømmekraft betegner en fremgangsmåde, hvor en anden person træffer beslutning på patientens vegne. Beslutningstageren støtter sig til en vurdering af patientens livsværdier og forsøger derudfra at bedømme, hvad denne ville have foretrukket i den givne situation. Dette er behæftet med betydelige fejlkilder og usikkerhedsmomenter. Den stedfortrædende kan for eksempel lægge vægt på et bestemt karaktertræk hos den døende og træffe en beslutning, som falder i tråd med stedfortræderens egne værdimæssige præferencer.

Ad. 3)

Den tredje standard tager udgangspunkt i en vurdering af, hvilken beslutning der bedst tjener patientens interesse. I modsætning til den stedfortrædende dømmekraft, begrundes denne standard ikke i en rekonstruktion af patientens eventuelt særegne livsværdier, men lader sig snarere styre af almenmenneskelige interesser.

2. Vurderingen af udsigtsløs behandling

I det følgende afsnit skitseres nogle problemer, som opstår i forbindelse med udsigtsløs behandling af patienter. De mest problematiske eksempler på udsigtsløs behandling finder man hos patienter, som underkastes lægelige indgreb og undersøgelser, der ikke med større sandsynlighed giver udsigt til hverken bedring, helbredelse eller lindring. For døende patienter fører udsigtsløs behandling ikke blot til forbigående frustration eller smerte, men ødelægger deres mulighed for, at livets sidste tid præges af en vis ro og af at være uforstyrret af fremmedgørende og måske ubehagelige behandlinger. Et vigtigt punkt i denne problemstilling er naturligvis, at det ofte er ganske vanskeligt at forudsige effekten af forskellige behandlinger, ligesom det er en kompliceret proces for de ansvarlige læger overhovedet at nå frem til den konklusion, at en given patient er uhelbredelig og uafvendeligt døende. Selv når en patient er erklæret uafvendeligt døende, kan det være vanskeligt at afgøre, om et indgreb vil føre til væsentlige forbedringer af livskvaliteten.

Begrebslig afklaring

Når en medicinsk behandling er udsigtsløs eller formålsløs vil det sige, at den ikke vil gavne patientens helbredstilstand. Der er imidlertid forskellige måder, hvorpå en behandling kan siges at være udsigtsløs.⁴

Vurdering af udsigtsløshed ud fra medicinske indikationer

En behandling kan være udsigtsløs, fordi den ikke afhjælper patientens sygdom og de tilknyttede symptomer. Det kan være behandlin-

⁴ Jf. Snyder og Swartz 1993, p. 180. Et forslag til en kort definition af futil behandling, som i sig indeholder begge former for futilitet (udsigtsløshed og formålsløshed), lyder: "Medicinsk futilitet er en behandling, der ikke øger chancerne for overlevelse eller for meningsfuld overlevelse (meningsfuld i relation til patientens livsmål og ønsker)". Jf. Asch et al 1995, p. 289.

ger, der ikke har nogen indvirkning på de fysiologiske lidelser, som det var hensigten at afhjælpe, og behandlinger, der hverken afhjælper lidelser eller forlænger patientens liv. Det er naturligvis sundhedspersonen (oftest lægen), som først og fremmest må gennemføre den rent sundhedsfaglige vurdering, men det kan være vanskeligt med sikkerhed at fastslå, om en behandling er medicinsk udsigtsløs.

Vurdering af udsigtsløshed ud fra værdimæssige indikationer

I de fleste situationer er det påkrævet at supplere den strengt medicinske vurdering af udsigtsløshed med en vurdering af, hvad der ud fra værdimæssige kriterier kan være en formålsløs behandling. Den medicinske vurdering foretages således under et ømfindeligt hensyn til, om og hvornår en uafvendeligt og inhabil døende er i en sådan tilstand, at det at være i live for vedkommende er uønskværdigt eller ikke længere spiller nogen rolle. En amerikansk undersøgelse af begrundelser for at afbryde livsforlængende behandling viser, at den hyppigste grund var dårlig prognose som følge af multiorgansvigt, mens det var langt mere sjældent at fravælge livsunderstøttende terapier alene på grund af patientens forventede dårlige livskvalitet.⁵

Patientens eller de pårørendes ønsker har en afgørende betydning for vurderingen af, om det er formålstjenligt at fortsætte eller afbryde en behandling. Det skyldes, at opfyldelsen af patientens ønsker for den sidste levetid er yderst relevante faktorer for selve vurderingen af den livskvalitet, som de kliniske beslutninger sigter mod at forbedre.

Derfor ses det, at behandlinger, som i medicinsk forstand er udsigtsløse, opretholdes for at imødekomme den uafvendeligt døende og/eller dennes pårørende. For eksempel kan man forestille sig, at en livsforlængende behandling opretholdes ene og alene med det formål, at en pårørende skal kunne nå at tage afsked med den døende.

En læge har under ingen omstændigheder pligt til at foretage behandlinger, som er uden effekt. Det betyder altså, at en læge kan afbryde behandling af en inhabil døende patient, hvis det er begrundet i, at behandlingen ikke vil forlænge patientens liv væsentligt eller forbedre patientens tilstand. Lægens pligt til at undgå udsigtsløs behandling

5 Se Keenan, Jean P. et al, 1997.

bliver naturligvis forstærket i tilfælde af, at en behandling ligefrem vil medføre større lidelse for patienten, uden at den eventuelt ringe forlængelse af vedkommendes liv opvejer den byrde, som lidelsen udgør. Ligeledes kan det ikke med rimelighed forlanges, at lægen skal handle imod sin fagligt begrundede indsigt i, hvad der er til skade for patienten.⁶

Ifølge gældende retslig regulering bestemmer lægen over iværksættelse og afbrydelse af behandlingen af patienter, som vurderes at være uafvendeligt døende, dvs. hvor patienten forventes at dø inden for dage eller uger, trods den behandling, som gives. I disse tilfælde kan det således forventes, at lægen og sundhedspersonen giver relevant information til de pårørende og er villig til at lytte til deres ønsker vedrørende behandlingen af den døende. Det er vigtigt at finde løsninger, som både sundhedspersoner og pårørende føler sig trygge ved. Men det forekommer, at pårørende er indbyrdes uenige om, hvorvidt en behandling af den uafvendeligt døende er udsigtsløs eller ej. I sådanne tilfælde må lægen, der har beslutningskompetencen, naturligvis i vid udstrækning støtte sig til princippet om at bevare liv under forudsætning af, at den livsforlængende behandling ikke vurderes at medføre øget lidelse for den uafvendeligt døende. I tilfælde, hvor den inhabile patient ikke er uafvendeligt døende, men måske er uhelbredeligt syg, er det ifølge lovgivningen den nærmeste pårørende eller værge, som på patientens vegne har retten til at give informeret samtykke, hvilket også indbefatter retten til at sige nej til livsforlængende behandling. Her kan situationen eventuelt være, at lægen finder det medicinsk formålstjenligt at fortsætte en behandling, mens den nærmeste pårørende ud fra værdimæssige overvejelser ikke ønsker det. Hvis den pårørendes beslutning ikke kan siges at føre til patientens umiddelbare død, har lægen ifølge lovgivningen pligt til at følge den nærmeste pårørendes beslutning.⁷ Det er dog vigtigt at understrege, at lægen, under tilslutning fra embedslægeinstitutionen, kan undlade at følge den nærmeste pårørendes beslutning, hvis denne er i åbenlys strid med patientens tarv.⁸

6 For eksempel vil en læge være berettiget til at afvise forsøg på genoplivning, hvis det ikke er sandsynligt, at det vil genoprette hjertets eller åndedrættets funktion, eller hvis det kan forudses, at patienten herefter vil opleve flere hjertestop med efterfølgende død. I det sidste tilfælde kan lægens etiske legitimation i en evt. konflikt med pårørendes ønsker endda funderes i pligten til ikke at volde skade. Jf. Snyder og Swartz 1993, p. 180. ►

-
- 7 I praksis vil der kunne opstå uenighed om, hvem der er nærmeste pårørende. En vejledning fra Sundhedsstyrelsen giver kun begrænsede retningslinjer for, hvem der kan opfattes som nærmeste pårørende: "Ved nærmeste pårørende forstås: Samlevende ægtefælle eller samlever, partner i et registreret parforhold, slægtninge i lige linie, og efter omstændighederne søskende. Adoptivbørn og plejebørn vil også kunne betragtes som nærmeste pårørende. Efter omstændighederne, navnlig hvor der ikke er en ægtefælle, samlever eller børn, vil slægtninge, som patienten er nært knyttet til eller nært besvogret med, også kunne betragtes som nære pårørende. Familieforholdet behøver ikke altid være det afgørende. Også en person, som patienten er nært knyttet til, vil i den konkrete situation kunne anses for nærmeste pårørende, fx en ven, en bistandsværge eller en støtte- og kontaktperson." (Jf. VEJ nr 161 af 16/09/1998: Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v., stk. 2.1.2.1.)
- 8 Jf. Lov om patienters retsstilling, § 9, stk. 4: "Skønner sundhedspersonen, at de nærmeste pårørende eller værgen, jf. stk. 1, forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gennemføre behandlingen, såfremt vedkommende embedslægeinstitution giver sin tilslutning hertil."

3. Eksempler fra det moderne sundhedsvæsen

Det Ethiske Råd vil i det følgende beskrive problemet med at vurdere den alvorligt syge og døendes helbredstilstand, sådan som man møder det på sygehuse. De vanskeligheder, der her skal fokuseres på, hænger sammen med den ”moderne hospitaliserede død”, om man vil, hvor læger med ekspertise inden for forskellige områder arbejder sammen med det øvrige sundhedspersonale om en fælles vurdering af patientens helbred. Det er en stor udfordring for sygehusets personale og ledelse at sørge for, at der kan træffes velbegrundede beslutninger om behandling og undladelse af behandling. Det kræver bl.a. en god kommunikation med plejepersonalet og de lægelige specialister om det enkelte patientforløb, og patientens samlede tilstand.

De følgende eksempler fra det moderne sundhedsvæsen anskueliggør forskellige problemer i forbindelse med beslutninger om, hvorvidt noget er udsigtsløst eller ej.

3.1 Illustration af det svære valg

Patienthistorie

En 89-årig mand indlægges på en medicinsk afdeling på grund af nedsat bevidsthedsniveau, opkastninger og diarré med deraf følgende væskemangel, lavt blodtryk og sparsom vandladning

Patienten har type 2 diabetes (sukkersyge). Som følge af sin diabetes har han nyrekomplicationer, og lider desuden af en hjertesygdom på grund af åreforkalkning. Han har tidligere haft blodprop i hjertet og var for en måned siden indlagt med blodprop i hjernen. Siden da har han ikke været i stand til at gå, og han har fast blærekateter. Ved indlæggelsen er patienten uklar og er ikke orienteret i tid, sted og egne data; han synes at forstå, men svarer ikke på tiltale.

Der påbegyndes væskebehandling. Patienten får vanddrivende medicin og der opsættes drop med sukkervand indeholdende glukose, insulin og kalium ("GIK-drop"). Det besluttes, at der ikke er indikation for behandling med nyredialyse eller i givet fald for genoplivning.

Den følgende dag er patienten meget træt, men han er vågen, kontaktbar og han svarer relevant på spørgsmål. Han spiser meget lidt, nærmest ingenting, og har fortsat diarré. Medicinsk afdeling rådfører sig med stedets nyreekspert, og det fastholdes, at der ikke er indikation for dialyse eller for medicin, der stimulerer hjerte og kredsløb.

Fem dage efter indlæggelsen får patienten feber, og der er udflåd fra betændelse i urinrøret. Der påbegyndes behandling med antibiotika, og det noteres igen i journalen, at genoplivning er formålsløs.

6. dag forværres patientens tilstand. Han har blodtryksfald, lavt iltindhold i blodet, blålig misfarvning af huden, og kølige ekstremiteter. Han tilses af medicinsk forvagt, der påbegynder iltbehandling (ilt via næsekateter) og væskebehandling. Efter stuegang få timer senere ordineres diverse blodprøver og afføringsprøver, samt måling af væskebalancen hver 3. time. På mistanke om blodforgiftning påbegyndes behandling med tre forskellige antibiotika. Det vurderes, at patienten lider af moderat væskemangel og er i shock på grund af blodforgiftning (septisk shock). Derfor påbegyndes behandling med dopamin-drop for at stimulere nyrefunktionen (dopamin er et stof med lignende virkning som binyremarvhormoner). Planen er konservativ (dvs. afventende og ikke-aktiv) behandling, og der er ikke indikation for intensiv behandling eller eventuel genoplivning.

7. dag efter indlæggelsen opstår lammelse af ansigtsnerven. Patienten døser, men svarer med nik på tiltale. Der er ikke indikation for neurologisk tilsyn. Efter konference nedlægges mavesonde med henblik på sondeernæring. Kontrolrøntgen viser dog, at sonden er fejlplaceret. Derfor fjernes den, med henblik på at tage stilling til eventuel nyanlæggelse den følgende dag.

8. dag er patienten ikke kontaktbar og reagerer ikke på tiltale eller smertestimuli. Da patientens prognose er dårlig, finder man, at det er uden grund at begynde på sondeernæring. Der gives fortsat intravenøs

væske (GIK-drop og dopamin-drop). Det noteres, at hvis patienten vågner, må der igen tages stilling til sondeernæring.

11. dag er patienten trappet ud af dopamin-drop. Der er fortsat ingen fremskridt, og aktiv behandling skønnes stadig udsigtsløs. Det noteres i journalen, at hvis tilstanden er uforandret i løbet af 3-4 dage, må man overveje sondeernæring frem for GIK-drop.

15. dag påbegyndes sondeernæring, da tilstanden er uforandret.

Bortset fra om aftenen den sekstende dag, hvor patienten ser op ved tiltale, er han ukontaktbar, og han dør atten dage efter indlæggelsen.

Sygehistorien er en delvis gengivelse af en længere sygehistorie. Som den er fremlagt for Det Ethiske Råd, fremgår der ikke noget om den kontakt, der måtte have været med de pårørende, og det kan selvsagt ikke sluttes, at en sådan kontakt - som rådet finder særdeles vigtig - ikke har fundet sted.

Mange behandlingsforløb vil som dette i bagklogskabens lys let komme til at fremstå som udtryk for en slingrekurs, men i en given situation behøver det ikke at være tilfældet og det er derfor ikke nødvendigvis kritisabelt. Sygehistorien skal da også først og fremmest illustrere, hvor vanskeligt det er at træffe beslutninger i sådanne situationer. Der skal desuden knyttes følgende kommentarer til eksemplet:

Patienten er en gammel mand, som har svigt af flere organer, blandt andet på grund af blodprop i både hjerne og hjerte. Ved indlæggelsen er centralnervesystemet, mavetarmkanalen, kredsløbet og nyrene svækkede, og det besluttes at afstå fra intensiv behandling (f.eks. dialyse), og at genoplivning i givet fald ikke skal forsøges. Under det 18 dage varende sygdomsforløb på sygehuset gennemgår patienten forskellige diagnostiske undersøgelser og medicinske indgreb, som er mere eller mindre usammenhængende med beslutningen om behandlingsmæssig tilbageholdenhed.

For eksempel anses det ottende dag, at sondeernæring er ubegrundet, hvis tilstanden ikke forbedres. Nogle dage senere overvejes det at erstatte det intravenøse væskedrop med sondeernæring, netop fordi tilstanden er dårlig og uforbedret. (Om indikation og begrundelse for at give intravenøs væske og sondeernæring, se side 30 ff).

Forskellige diagnostiske prøver, som gennemføres på 6. dagen, burde eventuelt have været foretaget allerede den første dag, da patientens symptomer begrundede sådanne prøver. Resultater af prøverne og en hyppigere vurdering af data fra patientens centralnervesystem, mave-tarmkanal, kredsløb og nyrefunktion kunne have resulteret i et hurtigere fravalg af behandling, herunder fx behandling med dopamin.

3.2 Særlige problemer vedrørende permanent vegetative patienter

Permanent vegetative patienter er mennesker, der på grund af uoprettelige skader i hjernen permanent har mistet deres bevidsthed og i øvrigt alle andre funktioner end de mest basale biologiske mekanismer, som for eksempel cyklusen mellem vågen og sovende tilstand. Patienten kan intet føle og har ingen opmærksomhed, hverken om sig selv eller om omverdenen. Tilstanden kaldes "vegetativ", fordi et menneske i en sådan tilstand kun er i live i basal biologisk forstand, og alle de andre evner og egenskaber vi forbinder med et menneskeliv er gået tabt for personen. Under den gældende lovgivning falder permanent vegetative patienter ind under livstestamentets punkt 2 om situationer, hvor patienten har mistet evnen til at tage vare på sig selv psykisk og fysisk. I tilfælde af, at den permanent vegetative patient via et livstestamente har ønsket ikke at modtage livsforlængende behandling i en sådan situation, er dette ønske vejledende for lægen, men ikke juridisk bindende. En permanent vegetativ patient falder ikke ind under livstestamentets punkt 1, da patienten ikke uden videre kan defineres som værende uafvendeligt døende.

Patienten lider ikke af en diagnosticeret dødelig sygdom, men lever i en kronisk tilstand af bevidstløshed, der har en meget ringe eller slet ingen chance for at ændre sig. Til gengæld kan tilstanden, om end sjældent, vare ved i måneder og år, hvis livsforlængende behandling ikke afbrydes. I Danmark har der ikke været megen offentlig debat om

denne type patienter og behandlingen af dem, og lovgivningen på området er noget uklart⁹. I udlandet har det imidlertid ikke mindst været sådanne menneskeskæbner, hvor personer er fuldkomment reducerede til det blotte biologiske liv, der har sat gang i debatten om udsigtsløs livsforlængende behandling.

Tre illustrative domstolsafgørelser fra udlandet

I sager om permanent vegetative patienter tilspidses konflikten mellem to meget indflydelsesrige etiske grundværdier: på den ene side forestillingen om livets iboende værdi og ukrænkelighed, og på den anden side det ideal, der tilsiger os at have patientens tarv for øje. Tre sager fra USA og England illustrerer denne konflikt.

I to sager blev det endelige resultat ved domstolene, at man fra lægeligt hold kunne afbryde kunstig ernæring og anden livsforlængende behandling til patienterne, der herefter ville glide ind i døden. Men begrundelsen for afgørelsen var forskellig i de to tilfælde¹⁰:

I sagen om Nancy Cruzan fra USA måtte de pårørende sandsynliggøre, at patienten havde ytret ønske om ikke at blive holdt i live, skulle hun komme i en så håbløs og uafvendelig situation, som den hun nu faktisk var havnet i. Sagen faldt ud til fordel for de pårørende, alene fordi de i Højesteret kunne fremlægge tilstrækkeligt troværdige beviser for Cruzan's ønsker. Etisk set er denne afgørelse begrundet i princippet om, at det enkelte livs værdi kun kan vurderes af den levende selv; og at livsforlængende behandling derfor ikke kan afbrydes, medmindre der foreligger en velbegrundet formodning om, at patienten selv har fremsat ønske herom. Her er det altså patientens selvbestemmelse, der anses for at være tungtvejende nok til at tilsidesætte princippet om at opretholde liv, uanset dets beskaffenhed.

I sagen om Anthony Bland fra England, var afgørelsen derimod udelukkende begrundet i overvejelser over, hvad der tjente patienten bedst. Bland var en 17-årig dreng, der var blevet permanent vegetativ

9 Jf. Vestergaard 2000, p. 413: "Patients in a comatose, pseudo-comatose or a persistent vegetative state may be mentioned in this context, too. The law concerning such cases is somewhat unclear, and fundamental ethical and legal issues regarding discontinuation of treatment for such patients have not been the focus of debate in Denmark".

10 Se Singer 1999, p. 297 ff.

som følge af et tragisk uheld på et fodboldstadium i Sheffield, hvor mange mistede livet. I denne sag handlede proceduren på intet tidspunkt om at finde ud af, hvorvidt Bland havde fremsat ønsker om, hvad der skulle ske med ham i en sådan situation. Derimod gik man her ind på en vurdering af, hvornår livet er sådan, at den der lever det, ikke længere kan have nogen interesse i at opretholde det. Sagen om Anthony Bland er betydningsfuld af to årsager. For det første bryder den med princippet om, at livets iboende værdi er indiskutabel og at personens selvbestemmelse er den eneste rettighed, der kan overtrumfe princippet om opretholdelse af liv. For det andet er sagen eksempel på et tilfælde, hvor fratagelsen af kunstig ernæring og anden behandling hverken sker på foranledning af informeret samtykke eller med det primære formål at lindre patientens lidelser, idet patienten var så dybt bevidstløs, at han var uden smerter. Fratagelsen af kunstig ernæring, som førte til døden, blev besluttet ud fra en vurdering af, at en person fuldkomment uden bevidsthed og følelse om sig selv eller sin omverden (og uden håbet om at dette vil ændre sig) umuligt kan have en interesse i at opretholde sit liv.

I en tredje sag fra 1989, sagen om Helga Wanglie i Minneapolis, er der etisk set tale om en konflikt mellem, på den ene side, den pårørendes ret til at kræve den livsopretholdende behandling fortsat, og, på den anden side, lægens og hospitalets ret til at afbryde en behandling, som de vurderer er udsigtsløs. Helga Wanglie var en 87-årig kvinde, der blev indlagt på et hospital efter et fald med deraf følgende hoftebrud. På hospitalet blev det nødvendigt at støtte kvindens vejtrækning med respirator. Senere blev det besluttet at overflytte kvinden til et andet hospital i håbet om, at hun her kunne komme fri af respiratoren. Imidlertid fik Helga Wanglie hjertestop under denne indlæggelse. Hun blev genoplivet, men hjernen havde lidt uoprettelig skade, og hun var nu i en permanent vegetativ tilstand. Hun blev flyttet tilbage til det oprindelige hospital, hvor hun lå i respirator og modtog føde gennem sonde. Da Helga Wanglie havde været permanent vegetativ i flere måneder, fastslog lægerne, at fortsættelsen af behandlingen var formålsløs. Men Helga Wanglies mand og børn var enige om, at dette ville være en forkert beslutning. Ud fra deres eget og patientens livssyn holdt de meget stærkt på, at hendes liv skulle opretholdes, uanset chancerne for bedring. Sagen blev bragt for domstolene, og den endte slutteligt i 1991 med, at Helga Wanglies mand blev tilkendt retten til

at træffe stedfortrædende beslutninger om ægtefællens helbred. Her er altså et eksempel på en sag, hvor hensynet til den pårørendes livssyn, og ikke mindst troværdigheden af den pårørendes udsagn om ægtefællens livssyn, blev vægtet højere end lægernes vurdering af behandlingens udsigtsløshed.

Hvordan ville udfaldet af en sådan sag være i Danmark?¹¹ Det er værd at bemærke sig, at svaret afhænger af, hvorvidt den permanent vegetative person opfattes som uafvendeligt døende eller ej. Hvis patienten opfattes som uafvendeligt døende, er det juridisk og principielt lægen, der har retten til at træffe beslutning om at afbryde den livsopretholdende behandling. Hvis personen ikke opfattes som uafvendeligt døende, er det den nærmeste pårørende, der har ret til at træffe beslutninger vedrørende den medicinske behandling af patienten. Det er imidlertid ikke helt klart, om det stedfortrædende samtykke også gælder i de tilfælde, hvor der er tale om beslutninger vedrørende livsopretholdende behandling. Der er ikke taget direkte stilling til dette i Lov om patienters retsstilling og det er således de pårørende eller værgeren, der som udgangspunkt kan træffe beslutninger vedrørende livsopretholdende behandling af varigt inhabile patienter. Hvis de pårørendes eller værgerens beslutninger skader patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen dog med tilslutning fra embedslægeinstitutionen gennemføre en behandling.

Etiske aspekter

I det tilfælde, hvor et menneske befinder sig i den såkaldt permanent vegetative tilstand, det vil sige uden nogen indre oplevelse af sig selv eller sin omverden med minimal udsigt til at kunne vende tilbage til

11 Det Etiske Råd har i brev af 11. juli 2001 adspurgt Sundhedsstyrelsen om holdning og praksis i forhold til permanent vegetative patienter. I Sundhedsstyrelsens svar af 4. marts 2002 gøres opmærksom på en omtrentlig definition af "uafvendeligt døende" (jvf. side 53, note 25). Som eksempler på uafvendeligt døende nævnes blandt andet: "Patienter med uopretteligt svigt af flere organsystemer (fx hjerte, lunger, nyrer, lever), hvor man til trods for maksimal understøttende behandling ser fortsat forværring af de fysiologiske funktioner". Det er uklart, om permanent vegetative personer kan falde ind under denne definition, og Sundhedsstyrelsen giver ikke noget svar herpå, ligesom de ikke kan oplyse om lægelig praksis, eller om, hvor mange permanent vegetative patienter der er i Danmark. I svaret nævnes dog: "Der må altid og for hver enkelt patient foretages en konkret vurdering ved den ansvarlige læge af patientens tilstand og udsigter samt foreliggende behandlingsmuligheder, og det er lægens ansvar at foretage denne totalvurdering og handle efter den under ansvar bl.a. efter lægeloven".

livet, er det måske i særlig grad hensynet til dette menneskes pårørende og til samfundet, som skal afgøre vedkommendes videre skæbne. Hvorvidt den permanent vegetative selv overhovedet kan siges at være involveret i afvejningen af etiske hensyn, afhænger af, i hvor høj grad man vil mene, at et menneske helt uden bevidsthed eller følelser kan have en interesse i udfaldet af en beslutning om, hvorvidt den livsforlængende behandling skal opretholdes eller ej. Umiddelbart synes der kun at være to forhold, der kan tale for, at en sådan beslutning kan gøre en forskel for den permanent vegetative.

To mulige hensyn til den permanent vegetative patient

For det første er det klart, at der kan være en interesse i at bevare chancen, den være sig nok så lille, for at "vågne op" af den permanent vegetative tilstand. Selv en mikroskopisk chance for at vågne op til en eller andet form for liv igen er værd at tage med, netop fordi patienten ikke lider det mindste ved at blive holdt i live. Om vedkommende ud fra denne interesse ville ønske at blive holdt i live eller ej, afhænger således af, hvor reduceret og handicappet et liv den enkelte vil finde det værd at vågne op til igen.

For det andet kan man måske pege på en form for interesse, der ikke er knyttet til patientens mulighed for at opleve eller komme til at opleve noget igen. Det kan antages, at man må tage hensyn til en form for objektiv interesse, der knytter sig til personens selvbiografi; altså hensynet til, om vedkommende ville have ønsket en bevarelse af sit biologiske liv så længe som muligt eller ej. Her kunne beslutningen træffes ud fra en vurdering af, hvilken skæbne personen selv antages at ville have fundet mest passende i forhold til sin egen selvbiografi, uden at patientens manglende mulighed for oplevelse af den aktuelle tilstand blev taget i betragtning.

3.3 Særlige problemer vedrørende mennesker med demens

Mennesker med demens udgør en ret stor gruppe af hovedsageligt ældre mennesker. I dag er det sådan, at hovedparten af plejehjemsbeboere lider af demens i større eller mindre grad. Demens aktualiserer i særlig grad etiske dilemmaer i forbindelse med beslutninger om unndladelser eller afbrydelse af behandling. Det skyldes, at demente

personer som regel er ved bevidsthed og i begrænset omfang kan give udtryk for deres tilstand og behov, mens deres intellektuelle funktionsevne er så reduceret, at andre nødvendigvis må træffe beslutninger på deres vegne.

Demens betegner ikke én sygdom, men en række tilstande, der er præget af svækkelsen af de intellektuelle funktioner - især hukommelsen. Alzheimers sygdom er den hyppigste og mest kendte sygdom, som medfører demens. Blodprop i hjernen og intenst alkoholmisbrug kan imidlertid også nævnes, og de er blot to blandt mere end hundrede mulige årsager til demens.¹²

Ved Alzheimers sygdom forløber demensen typisk således, at der sker en gradvis forringelse af hukommelse og andre intellektuelle funktioner. Herefter følger også svækkelsen af den fysiske tilstand: gangfunktionen forringes, kontrol over urin og afføring ophører, og til sidst forsvinder evnen til at sidde op, ligesom synkereflexen gradvist ophører med at fungere. Denne proces varer som regel 1-2 år, og når patienten ikke længere kan sidde op med støtte, vil levetiden normalt være begrænset til 2-3 uger. Demens forårsaget af kredsløbsforstyrrelser i hjernen fører udover hukommelsestab til, at patienterne lider af tiltagende træthed og dyb søvn. De får ofte flere hjerneblødninger eller blodpropper i hjernen, og disse kan blive den direkte årsag til døden.

I alle tilfælde er det sådan, at demens er en lidelse, som forekommer i mange forskellige grader (mild til svær demens) og på mange forskellige stadier (begyndende til fremskreden demens). En dement person kan alt efter grad eller stadium have en mere eller mindre dårlig hukommelse, bedre eller dårligere motorik, vedkommende kan være aggressiv og udadfarende eller mere indadvendt, i godt eller dårligt humør og så videre. Derfor er det kendetegnende for demente mennesker, at de langt hen i forløbet vil kunne give begrænset udtryk for deres følelser og ønsker samtidig med, at de ikke kan siges at være i stand til at udøve selvbestemmelse.

Det stedfortrædende samtykke og ikke mindst de pårørendes rolle bliver særligt afgørende i forbindelse med behandlingen af demente

12 Jf. Dr. med. Gunhild Waldemar på www.sundhed.dk

mennesker i den sidste levetid. Det er overordentlig vigtigt, at beslutninger træffes i god kontakt og dialog med de pårørende. En dansk spørgeskemaundersøgelse af pårørendes tilfredshed med lægers information til den døende og dem selv viser, at kun godt halvdelen var tilfredse, mens hver femte udtrykte direkte utilfredshed. Den hyppigst nævnte årsag til utilfredshed var i øvrigt, at læger ikke gav sig nok tid til at informere den døende eller de pårørende. Derudover var der utilfredshed med, at de pårørende ikke havde adgang til et særligt samtalerum, hvor de kan være private. Et gennemgående træk ved undersøgelsen, der omfattede 462 besvarelser ud af 619 udsendte skemaer, var, at lægers omsorg og information blev vurderet lavere end plejepersonalets. Men der var en overvægt af "ved ikke"- besvarelser på spørgsmål om tilfredsheden med lægens information til og omsorg for den døende. Dette betyder muligvis, at lægen simpelthen ikke er nok i kontakt med de pårørende. I øvrigt var utilfredsheden betydeligt mindre for intensivafdelingernes vedkommende end for de medicinske og kirurgiske afdelingers vedkommende.¹³

Patienthistorie om en god kommunikation med pårørende og en god livsafslutning for dement mand

En 65-årig mand, der fik konstateret Alzheimers demens som 55-årig, boede de seneste år inden sin død i en plejebolig for demente. Han havde ægtefælle og to voksne børn.

Hustruen var sygeplejerske med faglig kompetence inden for demensområdet, og hun fungerede under hele demensforløbet som den primære omsorgsgiver og varetog ægtefællens informerede samtykke.

Manden var fysisk rask, ved bevidsthed og i stand til at samarbejde. Men han var svært dement og havde behov for hjælp til alt, herunder spisning, som foregik ved madning. Han havde haft fejlsynkninger i dårlige perioder.

13 Jf. Andersen et al. 2001.

Patienten blev første gang indlagt, fordi han blev ukontaktbar i forbindelse med krampebehandling med stesolid. Efter 1 1/2 døgn blev han hjemsendt efter at have modtaget intravenøs væskebehandling. Patientens synkefunktion var svigtende.

Kort efter blev han indlagt igen i nogle få dage på grund af lungebetændelse. Han blev behandlet med antibiotika, væske og ernæring via intravenøst drop og mavesonde. Tilstanden stabiliseredes, og synkefunktionen blev vurderet som normal. Alligevel beholdt patienten sonden til maven, blandt andet for at sikre indgiften af medicin. Patienten blev herefter udskrevet til sin plejebolig. I løbet af de næste to dage rykkede han sonden ud to gange. Hustruen og patientens praktiserende læge overvejede, om den fortsatte svigtende synkefunktion lignede tidligere tilfælde, eller om der var sket en forværring af tilstanden.

På grund af fortsat svigtende synkefunktion indlagdes han for tredje gang. Der blev igen lagt mavesonde og givet væske intravenøst. På indlæggelsens 2. dag vurderedes det i en samtale mellem overlægen, en sygeplejerske og hustruen, at tilstanden skyldtes demensudviklingen. Det blev aftalt at se tiden an og at drøfte situationen igen 10 dage senere. Til den tid skulle der tages stilling til, om behandlingen skulle ophøre. Der var enighed om, at al behandling inklusive kunstig tilførsel af føde og væske skulle ophøre, hvis der på 10. dag ikke var nogen bedring af den fremskredne demens. I så fald ville den kunstige tilførsel af føde og væske alene have et livsforlængende sigte.

På 9. dag rykkede patienten mavesonden ud to gange. Hustruen var på det tidspunkt sikker på, at ægtefællens liv var ved at være forbi. Ved den aftalte samtale på 10. dag enedes man om, at behandlingen inklusive mad og væske skulle ophøre. Selv om der var enighed i vurderingen og i beslutningerne, var det væsentligt for hustruen, at lægerne havde givet udtryk for, at de anså behandling for udsigtsløs. Hun var enig i beslutningen, men blev ikke gjort ansvarlig.

Efter mødet på 10. dagen blev der taget kontakt til personalet ved patientens plejebolig. Der blev planlagt udskrivning med aftale om, at eventuel smertebehandling skulle styres af de sygehuslæger, der havde med patienten at gøre.

Patienten døde stille og fredeligt efter endnu 10 dage, uden at han havde vist tegn på tørst, smerter eller angst. Hustruen opfattede det som medvirkende hertil, at han blev plejet af personale, der havde kendt ham gennem lang tid og var vant til at passe ham.

At afbryde behandling og herunder især at afbryde kunstig tilførsel af mad og væske, er følsomme emner, som kræver overvejelse og god kommunikation mellem sundhedspersoner og de pårørende til en dement og døende patient. Både for pårørende og sundhedspersoner kan det være svært at acceptere, at man skal afbryde tilførslen af næring til et levende menneske. For det første vil mange opfatte næringstilførsel som en helt basal omsorgsydelse, der stort set aldrig bør fravælges. For det andet er det ubehageligt, hvis en pårørende tror, at den døende vil tørste og lide uden intravenøs væsketilførsel (se nærmere herom i det følgende afsnit). I det ovenstående forløb blev det vurderet, at den demente patients manglende evne til at indtage væske og føde var en uundgåelig del af den uhelbredelige demensudvikling. Dermed kunne den kunstige tilførsel af føde og væske betragtes som en livsforlængende behandling, der kunne afbrydes. Patienthistorien understreger således, hvordan man på en god måde kan træffe beslutninger om afbrydelse af den kunstige næringstilførsel.

3.3.1 Ethiske overvejelser i forbindelse med sondeernæring og intravenøs væskeinfusion

En amerikansk undersøgelse af afbrydelsen af livsforlængende behandling hos 211 døende patienter viste, at intravenøs væsketilførsel var den suverænt hyppigst forekommende livsforlængende behandling og samtidig den, som læger var mest tilbageholdende med at afbryde¹⁴. Af en norsk undersøgelse fremgik det tillige, at intravenøs væsketilførsel er en rutine, ”når hospitalsindlagte patienter i deres sidste levetid ikke længere drikker tilstrækkeligt”.¹⁵ I en dansk retrospektiv undersøgelse af 15 døende AIDS-patienter var den hyp-

14 Asch et. al. 1999, p. 155.

15 Venborg og Forman 2000.

pigste begrundelse for at påbegynde og fortsætte med intravenøs væsketilførsel den blotte observation af, at patienterne ikke drak nok.¹⁶

Den ofte udtalte baggrund for intravenøs væskebehandling og sondeernæring synes at være en bekymring for, at patienten skal opleve tørst eller sult. At give føde og væske anses for at være en moralsk forpligtelse, fordi oplevelse af sult og tørst er noget af det værste, man kan forestille sig. Hertil kommer, at læger og sygeplejersker ikke altid opfatter sondeernæring og intravenøs væsketilførsel som en egentlig behandling. På trods af, at det ikke er helt ukomplicerede tekniske indgreb, ligestilles det ikke desto mindre med at indtage føde og drikke på naturlig måde. Væskebehandling er derfor umærkeligt institutionaliseret som en handling med etiske og medmenneskelige motivationer - det at stille sult og tørst hos en anden.

For at forstå, hvorfor denne holdning til intravenøs væsketilførsel hos døende overhovedet indebærer etiske overvejelser, må det kort forklares, at nedsat vandindhold i kroppen (dehydrering) som følge af sparsomt væskeindtag hos døende ikke er en oplagt indikation for væskebehandling. Der kan naturligvis være gode grunde til at iværksætte eller opretholde sondeernæring og/eller intravenøs væsketilførsel, men da behandlingen ofte medfører ulemper for den døende patient, er det vigtigt, at man som sundhedsperson ikke opfatter behandlingen som obligatorisk. Væskebehandling gennem sonde eller intravenøst drop kan i nogle tilfælde være ikke blot formålsløs, men endog direkte problematisk, fordi det skader mere end det gavner.

Symptomer på dehydrering er blandt andet tørst og mundtørhed. Fysiologisk set er disse to symptomer ikke identiske, men de kan af patienten opfattes som ét og samme fænomen. Tørst, eller lysten til at drikke, er et neurologisk signal om at oprette væskebalancen ved at drikke, mens mundtørhed kan være en fysiologisk følge af dehydrering eller kan skyldes andre forhold for eksempel tidligere strålebehandling. Døendes følelse af tørst er ofte nedsat. Dehydrering hos døende er derfor ikke nødvendigvis kritisk på samme måde som hos i øvrigt raske mennesker.

16 Venborg og Forman 2000.

Det gamle dictum lød: "Patienten må i al fald ikke tørste". Det paradoksale er, at man med dette udgangspunkt kan komme til at overbehandle en formodet objektiv tilstand i patientens organisme (dehydrering som følge af observeret sparsomt væskeindtag) og underbehandle patientens subjektive symptomer (mundtørhed). Med andre ord: dehydrering behandles, hvorimod følelsen af tørst, som hos døende hænger tæt sammen med mundtørhed, ikke modvirkes. I den nævnte danske undersøgelse af 15 døende AIDS-patienter fik alle patienter intravenøs væsketilførsel, mens kun få modtog regelmæssig mundpleje¹⁷.

Hertil kommer, at kunstig tilførsel af ernæring gennem sonde eller drop ikke - som det har været antaget - forebygger fx liggesår ved at bedre ernæringstilstanden, og ikke sikrer mod fejlsynkning og eventuel resulterende lungebetændelse (aspirationspneumoni). Desuden kan behandlingen endog have u hensigtsmæssige konsekvenser og indebære en række gener, som ikke opvejes af en tilsvarende lindrende eller helbredende virkning¹⁸. Udover generne ved at nedlægge sonden eller anlægge droppet med infusionsvæske, forekommer en række bivirkninger, som er forbundet med selve væsketilførslen: ødemer (væskeansamlinger) bl.a. af huden, mavetarmkanalen og luftvejene, hvilket kan medføre dårligere blodforsyning af huden, og tendens til kvalme og vejrtrækningsbesvær. Endvidere kan behandlingen medføre øget infektionstendens, øget sekret i luftveje og øget inkontinens. (For en døende patient kan begrænsning af fx inkontinens betyde en væsentligt forbedret livskvalitet, fordi personen slipper for besværlige anlæg af kateter, sengeskift, bækken osv.) Endelig hæmmer væskebehandling gennem sonde eller drop mulighed for social kontakt, og giver et generelt ubehag. Det er især tilfældet, hvis behandlingen ledsages af forskellige former for fiksering for at hindre, at patienten river sonden op eller droppet ud af blodåren.

Konklusionen er, at hos den døende, eventuelt demente, patient er ophør med indgift af føde og væske ofte mere skånsomt end at fortsætte. Der er andre måder at støtte patienten på end med teknologisk medicinsk hjælp: åben og nær kontakt med patienten, hyppige besøg, berøring, massage m.m.

17 Se Venborg og Forman 2000.

18 Se Finucane et al. 1999, Gillick 2000, og Kaasa 1998.

3.4 Den lidelsesfulde situation og ønsket om at dø

Patienthistorie fra et hospice

En 58-årig mand indlægges på hospice fra en øre-næse-halsafdeling. Han har kræft i svælg, med spredning til det omgivende væv. Der er ikke mulighed for helbredelse. Han er behandlet med stråleterapi og med tracheostomi (åbning fra luftrøret til forsiden af halsen), da vejtrækningen blev truet.

Patienten har ingen stemme og kan ikke synke. Han ernæres ved hjælp af en sonde til mavesækken. Han er plaget af smerter, som er vanskelige at lindre, og af spytflåd med periodevis blødning. Han må konstant sidde med servietter og poser. Kæben og halsen er stærkt forandret som følge af sygdommen og strålebehandlingen.

Både ved ankomsten til hospice og de efterfølgende tre dage giver patienten gentagne gange (på skrift på kommunikationsblokken) klart udtryk for, at han ønsker at dø hurtigt. Han begrundet det med, at "dette er ulideligt", også for hans familie.

Det lykkes imidlertid at bringe smerter og spytflåd under kontrol, og han har nu nogle rolige dage med hyppige besøg af ægtefælle og børn. Der er god og intens kontakt, og han nævner ikke sit dødsønske. Men da han får åndedrætsbesvær, og smerterne forværres, bliver han på ny urolig og desperat.

Da patienten er uafvendeligt døende, besluttet det at tilbyde mere kontinuerlig tilførsel af sovemedicin (palliativ sedering), som vurderes at være den bedste og eneste lindring i den aktuelle situation. Patienten, som er vågen og klar, informeres om, at han vil komme til at døse uden at mærke åndenøden eller smerterne. Desuden informeres patienten om, at han ikke længere vil kunne kommunikere. Han giver med nikkene og synlig lettelse udtryk for, at dette er hans ønske.

Ægtefællen og de 2 børn på 25 og 27 år inddrages i overvejelserne og udtrykker også lettelse og finder, at den foreslåede løsning er rigtig. Der er tillige enighed mellem den ansvarlige læge og de sygeplejersker, som passer patienten og har lært ham at kende. Der gives nogle enkelte doser af det sederende middel for at vurdere effekten. Derefter påbegyn-

des den kontinuerlige tilførsel, via kanyle under huden. Patienten falder til ro og sover fredeligt – indtil døden indtræder 2 1/2 døgn senere. Hustruen og det ene af børnene er til stede.

3.4.1 Ethiske overvejelser i forbindelse med palliativ sedering¹⁹

Historien rejser spørgsmålet, om det er acceptabelt at lindre en døende patients lidelser ved bedøvelse, det vil sige ved at hensætte patienten i en mere eller mindre bevidstløs tilstand²⁰. Behandlingen kan kaldes lindrende (eller "palliativ") sedering til døende, selv om terminal sedering er et gængs udtryk for samme handling. Imidlertid er "lindrende" en bedre betegnelse, eftersom hensigten med behandlingen ikke er at "terminere" patientens liv, men at lindre hans eller hendes lidelse. Lindrende sedering kan derfor defineres på følgende måde: "Lindrende sedering til døende er en behandling, hvor der gives medicin, der reducerer bevidstheden med det formål at lindre lidelse, som ikke kan afhjælpes på anden måde".

Behandlingen har imidlertid været omdiskuteret, fordi lindrende sedering til døende patienter ofte varer ved, indtil døden indtræder. Nogle vil derfor mene, at det kan være svært at adskille lindrende sedering til døende fra dødshjælp, eller endda, at behandlingen er en form for "langsom dødshjælp". Men lindrende sedering til døende er ikke dødshjælp. Til forskel fra almindelig smertebehandling, som dæmper smerten for at understøtte en relativt positiv livsoplevelse, fjerner lindrende sedering livsoplevelsen (bevidstheden) for at fjerne lidelsen. Dødshjælp kan ud fra velmente intentioner siges at have samme formål (at fjerne lidelsen), men forskellen er naturligvis, at dødshjælp fjerner selve livet.

19 Det bør bemærkes, at Sundhedsstyrelsen primo 2003 udgiver en vejledning om medikamentiel palliation i terminalfasen. Det Ethiske Råd har i sagens natur ikke haft mulighed for at inddrage denne vejledning i arbejdet med nærværende redegørelse.

20 En norsk redegørelse fra 2001 (*Lindrende sedering til døende. Forslag til retningslinjer*) skelner mellem tre grader af lindrende sedering. Den mildeste grad kaldes døsighed. Her har patienten en meget begrænset oplevelse af stimuli, men kan vækkes ved råb og lignende. Næste trin er fuld sedering, hvor patienten ikke oplever noget, men stadig spontant opretholder livsvigtige funktioner som for eksempel åndedræt. Den sidste og "stærkeste" sedering kaldes kirurgisk anæstesi-niveau. Her må patientens åndedræt og blodomløb holdes kunstigt i gang.

Lindrende sedering er en behandling, hvis primære hensigt er at fjerne patientens lidelser gennem en tilsigtet reduktion af patientens bevidsthed. Denne reduktion af bevidstheden kan være fuldstændig, således at patienten overhovedet ikke oplever eller opfatter noget. Derfor er det naturligtvis et mere radikalt indgreb end almindelig smertebehandling og bør kun igangsættes som sidste udvej. I Danmark er det tilladt for læger, og anses for en etisk acceptabel mulighed, at give smertebehandling, der som en utilsigtet bivirkning kan medføre fremskyndelse af tidspunktet for en i øvrigt uafvendelig død. Begrundelsen herfor må findes i, at lindring af lidelse i visse tilfælde kan være vigtigere end at sikre maksimal levetid. Selv om der ikke er enighed om, hvorvidt lindrende sedering i sig selv er livsforkortende, så må det etiske rationale for lindrende sedering være delvist sammenfaldende med begrundelsen for at acceptere livsforkortende smertebehandling. Fælles er, at lidelsen vejes op imod patientens mulighed for at bevare sin bevidsthed om at leve.

Man kan imidlertid sætte spørgsmålstegn ved, om den døende person selv kan have nogen interesse i at blive holdt bevidstløs, hvis denne tilstand, af hensyn til lindringen af lidelse vil vare ved til døden indtræder? I den omtalte norske redegørelse om lindrende sedering udtrykkes problemet således: "Medicinens formål er traditionelt at bidrage til at muliggøre livsoplevelse og livsudfoldelse, enten det sker ved at forlænge liv eller forbedre betingelserne for livskvalitet. Dette formål bliver ikke tilgodeset, dersom patienten holdes bevidstløs til livet ebber ud" (oversat). Ved første øjekast kan der drages en parallel til de tidligere omtalte permanent vegetative patienter: hvis man medgiver, at deres tilstand er udsigtsløs, og legitimerer afbrydelse af livsforlængende behandling, hvordan kan det så være legitimt ligefrem at bringe en døende patient i samme tilstand? Fortalere for døds-hjælp kunne eventuelt fremføre, at lindrende sedering af døende gør det samme som døds-hjælp, men på en måde, der forvandler patientens sidste levedage til en bevidstløs tilstand, som nogle vil finde ulykkelig og uværdig. Derfor kan argumentet lyde, at egentlig døds-hjælp på opfordring ville være en mere human behandling. Et af de væsentlige modargumenter herimod er, at lindrende sedering indeholder en fortrydelsesret, når den gives på en måde, der har til hensigt at reducere bevidstheden, men ikke at forkorte livet. Sederingen kan med mellemrum afbrydes eller reduceres for at vurdere, om lidelsen stadig

er så alvorlig, at den ikke kan afhjælpes på andre måder end ved lindrende sedering.

Som nævnt er det et princip i lovgivningen, at fremskyndelse af døden er legitim, såfremt det er en utilsigtet bivirkning af lindrende behandling. Men hvordan kan man være sikker på, at lægen eller sundhedspersonen ikke har en ambivalent hensigt, altså både vil lindre smerte og fremskynde døden? Den norske redegørelse giver et ligefremt svar: man kan ikke kende eller kontrollere subjektive hensigter. Men den realiserede intention kan aflæses af den måde, hvorpå den lindrende sedering doseres. Hvis hensigten er at fremskynde døden, vil midlet være højere doser end dem, der skal til for blot at reducere patientens bevidsthed.

4. Rådets overvejelser og anbefalinger

4.1. Rådets anbefalinger vedrørende beslutningskompetence

Det Ethiske Råd vil i det følgende hovedsageligt koncentrere sig om en etisk begrundet stillingtagen til beslutningskompetencens placering i tilfælde, hvor den uafvendeligt døende ikke er i stand til at udøve selvbestemmelse, og hvor beslutninger vedrørende den medicinske behandling af patienten ikke længere kan træffes udelukkende på grundlag af lægens professionelle indsigt i patientens helbredstilstand. Begrundelsen for at fokusere på denne situation er først og fremmest, at det primært er her, der kan opstå tvivl om, hvorvidt det er den fagligt kompetente læge, der bør træffe og bære ansvaret for den endegyldige beslutning. Alle rådets medlemmer tilslutter sig imidlertid en praksis, hvor lægen har det endegyldige ansvar for beslutningen, men hvor lægen og sundhedspersonalet samtidig har pligt til at samtale med de pårørende til den inhabile døende og lytte til, hvad de kan fortælle om patientens liv og formodede ønsker.

Lægen bør fortsat have den endelige beslutningskompetence

Det Ethiske Råd mener, at det fortsat er lægen der bør have den endegyldige kompetence og ansvaret vedrørende beslutninger om behandling eller ophør af behandling af uafvendeligt døende patienter, der ikke er i stand til at udøve selvbestemmelse. Det Ethiske Råd mener altså ikke, at pårørende bør kunne overtrumfe sundhedspersonens beslutning om behandlingen af den inhabile og uafvendeligt døende patient; selv ikke i tilfælde, hvor beslutninger om behandling ikke udelukkende kan siges at være truffet på baggrund af medicinske indikationer, men involverer en samlet vurdering af, hvad der er det bedste for patienten. Lægen bør altså fortsat have ansvaret for kliniske

beslutninger vedrørende den inhabile og døende patient, også når et valg mellem for eksempel ophør eller fortsættelse af livsforlængende behandling ikke har nogen forudsigelig terapeutisk betydning bortset fra selve livsforlængelsen.

Det Ethiske Råd indtager denne holdning ud fra en overbevisning om, at det principielt kun er patienten, der er i stand til at træffe beslutninger som indebærer en vurdering af, hvilket liv vedkommende ønsker at opretholde, og hvornår vedkommende derfor ikke længere ønsker livsforlængende behandling. Patientens selvbestemmelse må i videst muligt omfang respekteres, men når den døende patient har mistet sin evne til at give et informeret samtykke, så må man indse, at den ikke kan erstattes fuldt ud af nogen stedfortræder, hverken af sundhedspersoner eller pårørende²¹.

21 I denne forbindelse bør det nævnes, at Det Ethiske Råd i 1998 udtalte enighed om fortsat at tildele beslutningskompetence angående organdonation til hjernedøde menneskers nærmeste pårørende (se "*Organdonation - informeret eller formodet samtykke?*", Det Ethiske Råd 1998). Nogle af rådets medlemmer mente, at pårørendes mulighed for at afvise organdonation i tilfælde, hvor donor havde afgivet udtrykkeligt samtykke herom, skulle opretholdes. Andre medlemmer mente, at en lovændring skulle sikre, at pårørendes stillingtagen kun kommer på tale, når der ikke foreligger stillingtagen fra afdødes side (i form af donorkort eller anden ytring om donation). De nærmeste pårørendes beslutningskompetence var og er i disse tilfælde fortsat sikret gennem Lov om ligsyn, obduktion og transplantation mv. Imidlertid er det oplagte spørgsmål her, med hvilken begrundelse de nærmeste pårørende bør kunne udøve stedfortrædende samtykke for en hjernedød person, mens de ikke bør have det endegyldige ansvar for beslutninger angående livsforlængende behandling af den inhabile og uafvendeligt døende? I begge tilfælde er patientens selvbestemmelse jo gået uopretteligt tabt. Det Ethiske Råd mener, at der er to afgørende forskelle på de to situationer:

1. Hvis man accepterer, at hjernedød er et dødskræterium, så accepterer man også, at den hjernedøde person ikke har en levende persons interesser og rettigheder. På den baggrund kan man sige, at de pårørendes beslutningskompetence angående organdonation ikke primært hviler på en stedfortrædende varetagelse af den hjernedødes interesser, men derimod på en i dette tilfælde legitime varetagelse af deres egne interesser i forhold til deres afdøde slægtning eller ven. Den inhabile og uafvendeligt døende er derimod en levende person, der er ude af stand til at udtrykke sine ønsker om livsforlængende behandling. Ethisk set er det således andre interesser og hensyn, der er afgørende for behandlingen af en afdød person, end for en døende person. Derfor er det etisk acceptabelt at overlade beslutningskompetencen til den hjernedødes nærmeste pårørende, men ikke til den døendes pårørende.

2. En anden vigtig forskel på de to situationer udgøres af de pårørendes rolle som beslutningstagere. I begge tilfælde vil de pårørende skulle nå frem til en beslutning om forhold, som de følelsesmæssigt er stærkt involverede i. Og de vil efterfølgende skulle leve med bevidstheden om at bære ansvaret for denne beslutning. Men konsekvenserne af at bære ansvaret for en beslutning vedrørende livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende kan være alvorligere end i de tilfælde, hvor man bærer ansvaret for en beslutning vedrørende organdonation. Hvis pårørende er meget i tvivl om en organdonation, vil de givetvis ofte vælge "den sikre" løsning at sige nej. I de tilfælde vil en eventuel senere tvivl eller fortrydelse af beslutningen ikke handle om, hvorvidt man gjorde det rigtige for den pågældende. Snarere kan man højst forestille sig, at nogle vil være

Når ansvaret for behandlingen af den inhabile døende patient falder tilbage på lægen, skyldes det derfor ikke, at lægen opfattes som stedfortræder for patienten. Det skyldes derimod, at selvbestemmelsen i denne situation anses for uerstatteligt tabt, og at andre principper må blive styrende for beslutningsprocessen. Patienten har ikke længere mulighed for, inden for det lægefagligt acceptable og lovlige, at træffe afgørelser om sin livsafslutning ud fra egne livsværdier og ønsker. I denne situation anbefaler Det Ethiske Råd, at læger og sundhedspersoner handler ud fra princippet om bevarelse af liv og ud fra hensynet til patientens bedste.

Princippet om bevarelse af liv

For at undgå enhver mulighed for, at andre interesser end den døendes bliver motiverende for de lægelige beslutninger, bør lægen tage udgangspunkt i et princip om at opretholde liv. Dette generelle princip er særligt relevant i situationer, hvor hverken hensynet til patientens bedste eller rådslagning med de pårørende fører til noget sikkert grundlag for en beslutning. De pårørende kan jo være uenige om, hvad der bør gøres, og i den situation vil det være forkert, hvis lægen vælger den løsning der forventes at føre til "mindst" livsopretholdelse. Lige så forkert vil det være, hvis sundhedspersonen, uden at det er begrundet i hensynet til patientens bedste, afbryder livsforlængende behandling, selv om de pårørende ønsker det modsatte ud fra udsagn, for eksempel om patientens religiøst begrundede ønsker.

Mulige legitimationsgrunde for beslutninger om ophør med behandling kunne være hensynet til en rimelig fordeling af ressourcer i sundhedsvæsenet, eller det kunne være, at lægen mente at kende patientens ønsker bedre end de pårørende. Den sidste mulighed er udelukket, eftersom dette vil være et upassende forsøg på at fungere som stedfortræder for patientens selvbestemmelse. Den første begrundelse kan forekomme kynisk, men må dog tages alvorligt, fordi prioritering

i tvivl om, hvorvidt de med deres beslutning fejlede i at hjælpe eventuelle modtagere af raske organer. Beslutninger om at fortsætte, igangsætte eller afbryde livsforlængende behandling hos en døende patient kan give anledning til sværere overvejelser. Selv om lægen vil være forpligtet til at give sin vurdering af, hvornår en behandling kun opretholder livet et kort stykke tid og ikke forbedrer livskvaliteten, så vil de pårørende altid kunne komme i tvivl om, hvorvidt deres beslutning om for eksempel ikke at iværksætte behandling forkortede den døendes liv unødigt. En sådan tvivl vil være en alvorlig eksistentiel belastning for de pårørende, hvilket taler for, at den egentlige beslutningskompetence placeres hos lægen, der ikke på samme måde er følelsesmæssigt involveret.

i sundhedsvæsnet er en absolut nødvendighed. En eventuel ressourcemæssig vurdering må dog aldrig svække tilliden til, at sundhedsvæsnet vil gøre sit yderste for at bevare liv, medmindre der er tungtvejende grunde, som taler imod. Netop derfor er det vigtigt, at læger har de nødvendige redskaber og den nødvendige dygtighed til at vurdere medicinsk udsigtsløshed, eller hvad der er det samme: til at vurdere hvilke helbredsbedingede grunde, der er tungtvejende nok til ikke at forsøge livsopretholdelse i de tilfælde, hvor patienten ikke selv har truffet afgørelse herom.

Hensynet til patientens bedste

Når en patient kan ytre sig rationelt om sine ønsker, udgør sådanne ytringer en så væsentlig kilde til vurderingen af, hvad der bedst tjener patienten, at patientens anmodninger altid bør efterfølges, medmindre han eller hun anmoder om noget, der er ulovligt eller udtrykkeligt ikke falder ind under lægens forpligtelser. Når en døende patient er inhabil og ikke kan ytre sine ønsker, bliver det derimod en fordring for lægen at tage stilling til, hvad et menneske med evne til at føle smerte og behag ville ønske i den givne situation.²²

I vurderingen af, hvad der tjener til patientens bedste, bør sundhedspersonalet naturligvis betragte de pårørende som de bedste "vidner" til patientens livsværdier og ønsker, selv om de aldrig vil kunne blive værger og overtage beslutningskompetencen. Dialogen med pårørende vil undervejs i et forløb almindeligvis have stor indflydelse på lægens beslutning om ophør eller fortsættelse af livsforlængende behandling. Ofte vil der jo ikke være nogen konflikt, når lægen bedømmer, at en behandling vil medføre betragtelig smerte og minimal forbedring. Og i situationer, hvor lægens upartiske vurdering af patientens situation ikke kan resultere i et klart valg mellem at afbryde eller fortsætte behandling, vil det ofte være de pårørendes bidrag til vurderingen, der bliver tungen på vægtskålen. Men selv i disse tilfælde er det vigtigt at fastholde, at det er lægen der har ansvaret for beslut-

22 Jf. Henrik Palmer Olsen 1997, p. 22: "Den objektive test forkaster ideen om, at det skulle være muligt at rekonstruere patientens selvbestemmelse, og lægger i stedet vægt på en bedømmelse af om byrden i form af smerter m.v. ved at blive holdt i live, opvejes af fordelene ved at bevare livet". Se også Center for Bioethics, University of Minnesota, p. 7: her skelnes mellem tre standarder: en subjektiv standard, en beslutningserstattende standard ("a substituted judgment standard"), og en objektiv standard.

ningen. En yderligere begrundelse herfor finder man i, at et sådant ansvar ofte vil være en alt for tung byrde at lægge på skuldrene af de følelsesmæssigt dybt engagerede pårørende.

Opsummering

Rådets medlemmer finder, at lægen bør have den endegyldige kompetence og dermed det fulde ansvar for beslutninger vedrørende livsforlængende behandling af uafvendeligt døende patienter, som permanent har mistet deres evne til selvbestemmelse. Læger og det øvrige sundhedspersonale bør inddrage de pårørende som den væsentligste kilde til information om patientens livsværdier og ønsker, men ikke som stedfortrædere for den selvbestemmelse, patienten uerstateligt har mistet evnen til at udøve.

4.2 Rådets anbefalinger vedrørende vurdering af udsigtsløs behandling

Som det fremgår af diskussionen i kap. 2 vil det altid være en stor udfordring for læger og sygeplejepersonale at vurdere, hvad der medicinsk fagligt er formålstjenligt og rigtigt, og hvad der er patientens eller de pårørendes værdimæssige præferencer. Hos uafvendeligt døende har de kliniske beslutninger om forskellige livsforlængende eller lindrende terapier direkte betydning for, om den døende vil gennemleve et dødsforløb, der er i overensstemmelse med de livsværdier vedkommende har levet efter. Det er på den ene side en opgave for sundhedsvæsenet så vidt muligt og inden for lovens grænser at efterkomme patienters og pårørendes anmodninger angående sådanne værdimæssige præferencer. På den anden side er det uhensigtsmæssigt at tro, at måden, vi dør på, kan kontrolleres fuldt ud og nærmest bestilles som en skræddersyet vare. Derfor vil den værst tænkelige tommelfingerregel for en læge i disse situationer være at forestille sig patienten som en ressourcestærk forbruger, slet og ret. I stedet er det hensigtsmæssigt, at omsorgen for den døende patient opfattes som en opgave, der kræver *kommunikation i en afmagtsfuld situation*.

Når læger og sygeplejersker skal vurdere, om det er til gavn at iværksætte, undlade eller afbryde medicinsk diagnostik og behandling af uafvendeligt døende, mener Det Etske Råd, at de med fordel kan holde sig følgende for øje:

- 1) Der bør lægges den bedst mulige plan, under hensyntagen til status og ansvar.
- 2) Der bør være den bedst mulige dialog med patient og/eller pårørende.

1) Den bedst mulige plan, under hensyntagen til status og ansvar.

Det er afgørende vigtigt, at der så tidligt som muligt lægges en plan for behandlingen, hvor det søges klarlagt, i hvilket omfang der skal indledes en kurativ (helbredende) eller lindrende (palliativ) behandling. I den på side 19-21 anførte patienthistorie synes der for eksempel ikke at foreligge en sådan plan. Af hensyn til en patients samlede forløb er det derfor en fordring med stor etisk prioritet, at der på sygehuse skabes mulighed for, at den ansvarlige læge kan tilse patienten og lave en behandlingsplan så tidligt som muligt under indlæggelsen.

Status

For at kunne planlægge og gennemføre et behandlingsforløb med en rigtig vægtning mellem symptombekæmpende behandling og eventuel tilbageholdenhed over for mere eller mindre intensive medicinske indgreb, er det vigtigt at vide så meget som muligt om patientens helbredsmæssige status og livssituation i det hele taget. Valget er ofte mere kompliceret end valget mellem at helbrede en patients sygdom og blot at lindre de lidelser som sygdommen medfører. Ofte handler vurderingen snarere om, hvorvidt indsatsen har betydning for, hvordan patienten kan leve videre med bagvedliggende sygdomme. Dette gælder naturligvis især for den døende, hvor formålet ikke er at helbrede, men at bevare eller optimere livskvaliteten.

Vurderingen af, hvor aggressiv den medicinske indsats bør være, er således helt afhængig af den lægeligt begrundede formodning om, hvilken tilstand indsatsen kan bringe patienten tilbage til. Derfor bør enhver hospitalsafdeling gøre sit yderste for at opnå relevant viden, ikke blot om patientens aktuelle symptomer, men også om den helbredstilstand, som personen har været i, i tiden op til indlæggelsen. Hvis man tager patienthistorien på side 19-21 om den 89-årige mand med sukkersyge som udgangspunkt, kan man påpege, at det blandt andet havde været vigtigt at vide, hvordan patientens nyrer, hjerte og centralnervesystem fungerede efter den seneste udskrivelse fra sygehuset, efter han havde været indlagt med hjerneblødning. Desuden er

det naturligvis af afgørende betydning, at patientens status ikke blot omfatter de aktuelle symptomer, men også faktorer som hans almentilstand (og dermed hans mulighed for at stå imod sygdommene og respondere på behandlingen), samt hans intellektuelle funktion og førlighed før indlæggelse. Det ville også være relevant at have oplysninger fra plejehjemmet om, hvordan patientens indstilling til indlæggelse var: Om han ville udsætte sig for intensiv behandling, eller om han var mere resignerende som følge af den høje alder og de mange helbredsproblemer i øvrigt. Eventuelle oplysninger om hans ønsker, livsindstilling m.m. bør inddrages.

Denne samlede viden skal bruges i en prognostisk vurdering af, hvilken helbredsbetings livskvalitet man i bedste fald ville kunne opnå for patienten.

Ansvar

At nogen tager ansvar har en direkte betydning for patientens velbefindende, fordi det er en nødvendig forudsætning for et sammenhængende, konsistent og gennemskueligt forløb. Den døende er ofte gammel og lider af flere forskellige sygdomme, følgesygdomme og organsvigt. Fordi der her er så mange brikker at holde sammen på, understreges den generelle vigtighed af koordination mellem de involverede læger og et styrende ansvar.

2) Den bedst mulige dialog med patient og/eller pårørende.

Det er naturligvis en selvfølge at anbefale en høj kvalitet af kommunikationen med patienten. Det er også vigtigt at inddrage de pårørende i en så åben og tillidskabende proces som muligt. Ikke kun for at skabe et billede af patientens livsmål og ønsker, men også for at sikre, at de pårørende forstår, hvilke undersøgelser og behandlinger patienten gennemgår. En finsk undersøgelse af pårørendes erfaringer med udsigtsløse behandlinger viser, at der er en øget sandsynlighed for, at pårørende bedømmer medicinske indgreb som værende udsigtsløse, når de i det hele taget er utilfredse med den behandlende institution og kontakten hertil.²³ Pårørendes dømmekraft angående enkelte handlinger og beslutninger bliver naturligvis farvet af et i øvrigt dårligt tillidsforhold.

²³ Miettinen og Tilvis 1999, p. 29.

Det informerede samtykke hos en beslutningsdygtig patient

Informationen fra læge til patient bør indeholde en fyldestgørende beskrivelse af den uhelbredelige sygdom og en beskrivelse af de behandlingsmuligheder (herunder fravalg af behandling), der er tilgængelige og hvilke sandsynlige konsekvenser, de hver især har (jf. Lov om patienters retsstilling § 7, stk. 1-6). Herefter kan patienten tage stilling til behandlingsmulighederne. Lægen kan give patienten tilbud om rådgivning med hensyn til, hvilken af de mulige behandlinger, lægen ud fra sin faglige kundskab og erfaring mener, er den bedste. Formodentlig vil lægen meget hyppigt have en afgørende rådgivende rolle, og patienten vil have tillid til lægens vurdering. Men hensynet til patientens selvbestemmelse indebærer, at der for patienten bør være en reel mulighed for at tage stilling uden anden rådgivning end den, der består i at beskrive sygdommen, de fagligt forsvarlige behandlingsmuligheder (herunder eventuelt undladelse af behandling) og deres konsekvenser.²⁴ Ikke mindst i de tilfælde, hvor en patient fravælger livsforlængende behandling, er det afgørende, at læge og plejepersonale giver detaljeret og fyldestgørende information om patientens muligheder for palliativ pleje og lytter til patientens ønsker om organiseringen heraf. Det er vigtigt, at patienten ikke tvivler på, at der, selv om han eller hun siger nej til en bestemt medicinsk behandling, ikke vil blive slækket på omsorg og pleje. Behandlingen omfatter også åndelig omsorg for patienten, dvs. varetagelse af patientens åndelige behov (se herom: *Åndelig omsorg for døende - udtalelse fra Det Ethiske Råd*, Det Ethiske Råd 2002).

Samtaler om behandlingsmuligheder i den sidste tid, og beslutninger om eventuel afbrydelse eller fravalg af behandling, er naturligvis meget svære for patienten. Det Ethiske Råd mener derfor, at lægen bør informere patienten om muligheden for, at en pårørende eller anden fortrolig person kan deltage i samtalen, hvis patienten ønsker det. Man må imidlertid samtidig gøre sig klart, at dette i sig selv kan give vanskeligheder. For eksempel er det ikke sikkert, at patienten og den pårørendes bekymringer er de samme eller ytrer sig på samme måde eller på samme tid.

24 Jf. også General Medical Council 2002, § 30: "Adult competent patients have the right to decide how much weight to attach to the benefits, burdens, risks, and the overall acceptability of any treatment".

Hvis den beslutningsdygtige patient og lægen har forskellige vurderinger af, om en behandling er udsigtsløs

Der kan opstå konflikter, hvis patientens valg strider imod, hvad lægen opfatter som god medicinsk praksis. Det kan for eksempel være tilfældet, hvis patienten ønsker en behandling, som lægen vurderer er udsigtsløs og til mere skade end gavn for patienten. For eksempel kunne der være tale om, at en uafvendeligt døende patient udtrykker ønske om at gennemføre en intensiv medicinsk behandling, fx såkaldt kemokur, eller ønsker et større kirurgisk indgreb, som efter lægens vurdering vil være udsigtsløst, fordi chancerne for et heldigt udfald er meget små, eller behandlingen i givet fald vil give en meget stakket frist. Lægen bør i sådanne tilfælde gøre meget for at efterkomme patientens ønsker, idet patientens ønske om at leve længst muligt uanset sin aktuelle tilstand og prognose bør vægtes højt. Men hvis lægen anser indgrebet for at kunne bibringe patienten unødvendig lidelse, bør lægen over for denne give klart udtryk herfor, eventuelt med baggrund i, at det er en lægelig pligt at yde patienten den bedst mulige behandling.

Lægen kan eventuelt gennem spørgsmål undersøge, om patienten har en nogenlunde præcis forestilling om sin helbredssituation eller om, hvad den pågældende behandling faktisk stiller i udsigt. Lægen bør selvsagt på den anden side også lytte til patientens opfattelse for at finde ud af, om der er noget heri, der kan ændre lægens syn på, at den givne behandling er udsigtsløs. Hvis patienten er vel informeret og stadig ønsker en behandling, som lægen finder uforsvarlig, bør lægen søge rådgivning hos kvalificerede kolleger og eventuelt overlade ansvaret for behandlingen af patienten til en anden af disse læger.

Drøftelse med pårørende til ikke-beslutningsdygtig patient om afbrydelse, igangsættelse eller unndladelse af behandling

De pårørende til en ikke-beslutningsdygtig uafvendeligt døende patient bør så vidt muligt inddrages i beslutningsprocessen ud fra den opfattelse, at pårørende er de bedste vidner til den døendes liv. De bør derimod ikke betragtes som stedfortrædende beslutningstagere for den døende.

Inddragelsen af de pårørende tjener ikke kun det formål at skaffe sig viden om den døendes ønsker og tidligere helbredstilstand. Det tjener

også hensynet til de pårørende selv. Det er først og fremmest den døendes interesser og velbefindende, læger og plejepersonale skal varetage. Men det betyder ikke, at de pårørende ikke også er omsorgsberettigede i en situation, hvor der vil blive truffet så afgørende beslutninger for en nærtstående persons liv og død. De pårørendes forhold til den døende er inderligt og eksistentielt afgørende på en helt anden måde end forholdet mellem sundhedspersonalet og den døende. For eksempel vil de pårørendes erindring om den døendes sidste tid betyde meget for dem bagefter. Det er naturligvis vigtigt, at læger og plejepersonale gør hvad der står i deres magt for at informere de pårørende og skabe et samtaleklima, hvor de pårørende oplever, at der er åbenhed og tid til at tale om deres bekymringer for og holdninger til den døendes behandlingsforløb.

4.3 Rådets anbefaling vedrørende patientens ret til at få afbrudt behandling

Lov om patienters retsstilling giver den habile patient ret til informeret samtykke. Det informerede samtykke indebærer retten til at frasi-ge 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 for eksempel 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 Lægeloven (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 Etiske 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 dødshjælp. Det Etiske 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.

Appendiks 1:

Retlige bestemmelser om beslutningskompetence i forbindelse med behandling af døende

Generelle regler om information og samtykke i forbindelse med lægelig behandling

I Lov om patienters retsstilling (Lovbekendtgørelse nr. 272 af 01.07.1998) er grundprincippet, at det er patienten selv, der bestemmer, om han eller hun vil acceptere at modtage den behandling, som lægen ifølge sin faglige kompetence har valgt som den bedste i det konkrete tilfælde.

Lægens forpligtelse til omhu og samvittighedsfuldhed - Lægelovens § 6

Lægelovens § 6 giver lægen kompetencen - og forpligtelsen til at vælge den lægefagligt set bedste behandling (Lov om udøvelse af lægegerning – Lægeloven (Lovbekendtgørelse nr. 272 af 19.04.2001, § 6): En læge er under udøvelsen af sin gerning forpligtet til at vise omhu og samvittighedsfuldhed, herunder også ved økonomisk ordination af lægemidler, benyttelse af medhjælp m.v.)

Bestemmelsen i § 6 indebærer, at læger er forpligtet til at følge den til enhver tid gældende norm for god lægeskik. Indholdet af denne norm fastlægges blandt andet af Sundhedsstyrelsen og gennem Sundhedsvesenets Patientklagenævns praksis.

Bestemmelsen har karakter af en retsstandard, og den konkrete vurdering af, om en læge har udvist den nødvendige omhu og samvittighedsfuldhed vil ændres med tiden og den medicinske udvikling. Hvad der anses for omhyggelig og samvittighedsfuld lægegerning afhænger ikke alene af den medicinske viden og de tekniske muligheder, men også af de krav, som samfundet stiller til lægens virksomhed, og som den almindelige samfundsudvikling i øvrigt medfører.

Patientens beslutningskompetence

Hovedreglen i § 6 i Loven om patienters retsstilling om informeret samtykke giver patienten ret til - via sit informerede samtykke - at bestemme, om en lægelig behandling skal indledes eller fortsættes. Denne ret for patienten er en ret til at acceptere eller afvise det behandlingsforslag, som lægen ud fra sin faglige vurdering fremsætter. Bestemmelserne i Lov om patienters retsstilling §§ 6 til 12 regulerer indhentelsen af det informerede samtykke. Respekten for princippet om selvbestemmelse er dog tæt knyttet til princippet om, at patienten også har ret til "ikke at vide". Patienten kan altså frabede sig information, hvis dét er, hvad patienten ønsker.

Hvad angår børn under 15 år, træffer forældremyndighedens indehaver beslutning om behandling. Barnet skal så vidt muligt informeres og inddrages i beslutningen, medmindre dette kan skade barnet, jf. § 11. Børn, som er fyldt 15 år, har selv kompetence til at tage stilling til behandling. Forældremyndighedens indehaver skal dog også have information, jf. § 7, og inddrages i den mindreåriges stillingtagen.

§ 6. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 8-10.

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 7.

Stk. 4. Et informeret samtykke efter dette kapitel kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

Stk. 5. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om samtykkes form og indhold.

§ 7. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

Stk. 3. Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde

og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.

- Stk. 4.* Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.
- Stk. 5.* Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, jf. § 6, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.
- Stk. 6.* Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om informationens form og indhold.

Mindreårige

- § 8. En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling. Forældremyndighedens indehaver skal tillige have information, jf. § 7, og inddrages i den mindreåriges stillingtagen.
- Stk. 2.* Såfremt sundhedspersonen efter en individuel vurdering skønner, at patienten, der er fyldt 15 år, ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give informeret samtykke.
- Stk. 3.* En patient, der er fyldt 15 år, er berettiget til aktindsigt efter bestemmelserne i kapitel 4 og kan give samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger m.v. efter bestemmelserne i kapitel 5.

Patienter, der varigt mangler evnen til at give samtykke

For en patient, der mangler evnen til at give informeret samtykke, er reglen, at de nærmeste pårørende kan give informeret samtykke til behandling. Hvis en patient er under værgemål, er det værgeren, der træffer beslutningen. Hvis der ikke er nogen nærmeste pårørende eller værge, kan sundhedspersonen gennemføre en påtænkt behandling, hvis en anden sundhedsperson, der har faglig indsigt på området, og som ikke tidligere har deltaget i eller skal deltage i behandlingen af den pågældende patient, giver sin tilslutning hertil. Reglerne herfor findes i patientsretstillingslovens § 9:

§ 9. For en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. Værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgeren.

Stk. 2. Har en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, ingen nærmeste pårørende eller værge, kan sundhedspersonen gennemføre en påtænkt behandling, hvis en anden sundhedsperson, der har faglig indsigt på området, og som ikke tidligere har deltaget i eller skal deltage i behandlingen af den pågældende patient, giver sin tilslutning hertil.

Stk. 3. I de tilfælde, der er omfattet af stk. 2, kan sundhedspersonen dog uden inddragelse af en anden sundhedsperson gennemføre en påtænkt behandling, hvis behandlingen er af mindre indgribende karakter med hensyn til omfang og varighed.

Stk. 4. Skønner sundhedspersonen, at de nærmeste pårørende eller værgeren, jf. stk. 1, forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gennemføre behandlingen, såfremt vedkommende embedslægeinstitution giver sin tilslutning hertil.

Den inhabile patient skal så vidt muligt informeres og inddrages i beslutningen, medmindre dette kan skade patienten, jf. § 11.

Retten til at foretage uopsættelig behandling (øjeblikkeligt behandlingsbehov)

Hvis en patient er bevidstløs eller af andre årsager ikke har evne til selv at bestemme, og der foreligger en situation, som er livstruende, er sundhedspersonen berettiget til at foretage livsnødvendig eller på anden måde uopsættelig behandling.

§ 10. Hvis en patient, der midlertidigt eller varigt mangler evnen til at give informeret samtykke eller er under 15 år, befinder sig i en situation, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for overlevelse eller for et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte en behandling uden samtykke fra patienten eller fra forældremyndighedens indehaver, nærmeste pårørende eller værge.

Patientens inddragelse

§ 11. En patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

Sundhedspersonens ansvar

§ 12. Den sundhedsperson, der er ansvarlig for behandlingen, er forpligtet til at drage omsorg for, at

- 1) informeret samtykke indhentes efter §§ 6-8 og § 9, stk. 1,
- 2) der foreligger tilslutning fra en anden sundhedsperson efter § 9, stk. 2,
- 3) der foreligger tilslutning fra vedkommende embedslægeinstitution efter § 9, stk. 4, og
- 4) patienten informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen efter § 11.

Regler for døende - situationer med ret eller pligt til at afstå fra livsnødvendig behandling

I visse tilfælde vil lægen være berettiget - eller endog forpligtet - til ikke at påbegynde eller fortsætte behandlingsmæssige foranstaltninger.

Lægens ret til at afstå fra behandling har først og fremmest betydning, når sådanne foranstaltninger kun (kortvarigt) kan udskyde tidspunktet for den inhabile patients død.

En patient er uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage eller uger trods anvendelse af de behandlingstilbud, der er til rådighed. Det er en rent lægefaglig vurdering at tage stilling til, om patienten er uafvendeligt døende.²⁵

²⁵ I Danmark findes der ingen skarp definition af, hvornår et menneske er uafvendeligt døende. Det nærmeste man kommer på en definition findes i en vejledning fra Sundhedsstyrelsen, der omhandler lægers forpligtelser i relation til livstestamenter. Heri hedder det: "Det er ikke muligt generelt at definere, i hvilke situationer og indenfor hvilke tidsrammer en patient er uafvendeligt døende. I relation til indholdet af livstestamente er det Sundhedsstyrelsens opfattelse, at en patient er uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af de - ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande - foreliggende behandlingstilbud". Jf. Sundhedsstyrelsens Vejledning nr. 158 af 15. september 1998.

Fravalg af livsforlængende behandling

Patienterne og de ansvarlige læger har beføjelse til at fravælge udsigtsløs behandling og til at anvende nødvendige lindrende midler, selv om patientens liv dermed afkortes, når der er tale om uafvendeligt døende patienter.

Lov om patienters retsstilling giver i § 16 patienten ret til fravalg af behandling hvis patienten er uafvendeligt døende (§ 16, stk. 1). I det tilfælde, hvor den uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, har sundhedspersonen retten til at undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling (§ 16, stk. 2).

§ 16. En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Stk. 2. Såfremt en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. § 17, stk. 3.

Stk. 3. En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

Livstestamenter

Lov om patienters retsstilling giver i § 17 mulighed for, at patienten kan tilkendegive sine ønsker om, hvad der skal ske, hvis den pågældende kommer i en situation, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv. § 18 forpligter ministeren til at oprette et livstestamenteregister, som lægen skal konsultere i de tilfælde, hvor det overvejes at foretage livsforlængende behandling på en patient, der ikke kan udøve selvbestemmelsesretten og er uafvendeligt døende.

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

- Stk. 2.* I et livstestamente kan optages bestemmelser om, at
- 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og
 - 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at 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.
- Stk. 3.* Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.
- Stk. 4.* Såfremt en sundhedsperson, i tilfælde hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2, skal sundhedspersonen kontakte Livstestamenteregistret, jf. § 18, med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.
- Stk. 5.* Testators ønske i medfør af stk. 2, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.
- § 18. Sundhedsministeren opretter et livstestamenteregister og fastsætter nærmere regler om livstestamenters oprettelse, udformning, registrering, tilbagekaldelse m.v.
- Stk. 2.* Sundhedsministeren fastsætter bestemmelser om gebyrer for registrering af livstestamenter.

Afbrydelse af behandling

Reglerne i Lov om patienters retsstilling omfatter både indledning og fortsættelse af behandling. I princippet kan en patient altså også kræve en allerede påbegyndt behandling afbrudt, også selv om behandlingen er livsnødvendig. Det er imidlertid forudsat, at en patient ikke har ret til at kræve afbrydelse af en behandling, når der er tale om en situation, hvor døden ikke er uafvendelig, og efterkommelse af patientens begæring vil bevirke, at den pågældende umiddelbart efter afgår ved døden. En læge, der i tilfælde heraf efterkommer patientens begæring, vil efter omstændighederne kunne ifalde strafansvar (Se rådets anbefalinger herom, side 47-48).

En læge er som hovedregel ikke beføjet til på egen hånd at afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende, fornuftshabil patient. Noget sådant må ikke ske imod patientens ønske, og normalt vil et samtykke fra patienten være en forudsætning. Lægen må således ikke uden videre afbryde respiratorbehandling, ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed måtte kunne fastslås, at patienten under alle omstændigheder kun ville have ganske kort levetid tilbage. Dette er forudsat i forbindelse med de overordnede principper om information og selvbestemmelse, herunder den ovenfor nævnte forpligtelse til at tilrettelægge en behandling i overensstemmelse med patientens ønsker.

Lindring af terminale patienters lidelser (palliativ behandling)

Den behandlende læge er berettiget til at anvende lindrende midler, hvis patienten er uafvendeligt døende, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet. Hvis patienten er bevidstløs eller på anden måde uden fornøden habilitet, beror brugen af smertestillende midler på den behandlende læges skønsmæssige afgørelse.

Hvis patienten er fornuftshabil, forudsætter lovligheden af at anvende smertestillende midler på en måde, så dødstidspunktet måske fremskyndes, at der på sædvanlig vis foreligger et informeret samtykke.

Lovligheden af denne behandling forudsætter, at indgivelsen af lindrende midler ikke tilsigter at føre til patientens død. Hvis lægens handling nemlig foretages med det forsæt at dræbe patienten, vil lægen kunne pådrage sig strafansvar, enten for forsætligt manddrab eller - efter omstændighederne - for drab efter begæring.

Drab efter begæring

Den nuværende lovgivning kan resultere i følgende konflikt: På den ene side har en patient ret til at bestemme, om han eller hun vil afbryde en livsbevarende behandling. Lægen må ikke fortsætte behandlingen med tvang, men må heller ikke, for eksempel, slukke for en respirator med det resultat, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden. Dette vil kunne være en overtrædelse af straffelovens bestemmelse om drab efter begæring. I Straffeloven hedder det:

"Strfl. § 239. Den, som dræber en anden efter dennes bestemte begæ-

ring, straffes med fængsel indtil 3 år eller med hæfte ikke under 60 dage."²⁶

En patient, som ikke er uafvendeligt døende, har dermed ikke krav på afbrydelse af en behandling, hvis efterkommelse af patientens begæring vil bevirke, at den pågældende umiddelbart eller i løbet af meget kort tid afgår ved døden. En læge, der efterkommer patientens anmodning herom, vil efter omstændighederne kunne pådrage sig strafansvar for drab efter begæring.

Konkluderende bemærkninger

Placeringen af bestemmelsesretten over lægelig behandling og indgreb over for døende patienter, der er inhabile, afhænger altså af følgende tre spørgsmål:

1. Er patienten uafvendeligt døende?

Som nævnt er en patient uafvendeligt døende, "når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage eller uger trods anvendelse af de behandlingstilbud, der er til rådighed". Det er en lægefaglig vurdering, om patienten er uafvendeligt døende. Hvis en patient er uafvendeligt døende, har sundhedspersonen bestemmelsesretten. Hvis patienten ikke er uafvendeligt døende, overtager værgeren eller nærmeste pårørende i udgangspunktet den inhabile patients informerede samtykke. Som nævnt i afsnit 3.2 kan en permanent vegetativ patient for eksempel opfattes som en patient, der ikke er uafvendeligt døende. Hvis sundhedspersonen skønner, at værge eller nærmeste pårørende træffer en beslutning, som kan skade patienten, kan vedkommende gennemføre behandlingen imod værgeren eller pårørendes ønske, såfremt sundhedspersonen får tilslutning fra relevante embedslægeinstitution. Endvidere kan man på baggrund af andre bestemmelser i loven argumentere for, at det er sundhedspersonen, der bør have beslutningskompetencen ved behandling af inhabile patienter, når beslutningen handler om liv eller død. De

²⁶ Jf. rådets anbefaling side 47-48 "vedrørende patientens ret til at få afbrudt behandling" og bemærkningerne til § 6, stk. 3 i Forslag til Lov om ændring af lægeloven (bestemmelser om information og samtykke), der trådte i kraft 1.10.1992: "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".

pårørende/værgen kan således ikke afvise, at en inhabil patient behandles med blod eller blodprodukter, ligesom de heller ikke har beslutningskompetence, hvor patienten er uafvendeligt døende, jf. §§ 13-16.

Hvis patienten er inhabil og uafvendeligt døende, men har udfyldt livstestamentets punkt 1 (se afsnittet "livstestamenter" i dette appendiks) er lægen forpligtet til at rette sig efter patientens ønske. Her er det altså i princippet patienten selv, der har bestemmelsesretten, selv om han eller hun aktuelt er inhabil. Hvis den inhabile patient har udfyldt livstestamentets punkt 2, er dette vejledende for lægen.

2. Vil afbrydelse af en behandling kunne medføre, at patienten umiddelbart herefter afgår ved døden?

Hvis patienten ikke er uafvendeligt døende, vil det efter omstændighederne kunne være en ulovlig handling at afbryde en behandling, hvis dette medfører, at patienten umiddelbart herefter afgår ved døden. Den habile og ikke uafvendeligt døende patient, har i så fald ikke ret til at forlange behandlingen afbrudt. Derfor har sundhedspersonen ikke pligt - og efter omstændighederne heller ikke ret - til at efterkomme sådanne ønsker. (Se rådets anbefaling af at ændre denne bestemmelse i "anbefaling vedrørende patientens ret til at få afbrudt behandling", side 47-48).

3. Er der tale om en situation, hvor sundhedspersonens ret til at foretage uopsættelig behandling er gældende?

Lægen er berettiget til at iværksætte uopsættelig livsnødvendig behandling, når patienten er inhabil og ikke er uafvendeligt døende. Det gælder både, når den uopsættelige behandling er potentielt livsreddende, og når den kan sikre et bedre behandlingsresultat (se afsnittet "retten til at foretage uopsættelig behandling" i dette appendiks). Der kan altså være tidspunkter i behandlingen af en uhelbredelig patient, som ikke er uafvendeligt døende, hvor sundhedspersonen har ret til at iværksætte behandling, uden at indhente nærmeste pårørende eller værges informerede samtykke. Men lægen har ikke en pligt hertil.

Appendiks 2: Definitioner af centrale begreber²⁷

Livsforlængende behandling:

Livsforlængende behandling defineres i Lov om patienters retsstilling, § 17 (om livstestamenter), stk. 3:

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

Udsigtsløs behandling:

Den danske *Klinisk Ordbog* (1999) definerer udsigtsløs behandling således: "Udsigtsløs terapi: pågående terapiniveau, der selv ved maksimal indsats for patienten ikke medfører en bedring i den kritisk syges tilstand i løbet af dage. Patientens tilstand benævnes herefter udsigtsløs, hvorefter aktiv terapi begrænses eller helt ophører".

En engelsk ordbog, *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary*, medtager i sin definition flere beskrivende ord for typen af behandling: "Udsigtsløs behandling. I den kliniske praksis ethvert indgreb, som ikke forbedrer patientens sundhed, velvære, tryghed, eller prognose."

I den engelske *The New Dictionary of Medical Ethics* forklares begrebet i sin kontekst og måske fra et lettere forudindtaget synspunkt: "Udsigtsløshed er en betegnelse, som bruges ved henvisning til medicinsk behandling, der sandsynligvis ikke vil føre til det ønskede mål, for således at retfærdiggøre en medicinsk beslutning om ikke at yde

²⁷ Kilder: *Klinisk Ordbog*, *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary*, *The New Dictionary of Medical Ethics*.

livsforlængende behandling som krævet af 'urealistiske' patienter, forældre, eller beslægtede. Begrebets problemer indbefatter spørgsmål om prognosens usikkerhed i det enkelte tilfælde, divergerende vurderinger af, hvilke sandsynligheder det ville være værd at satse på, og spørgsmålet om, hvilke personers ønsker, der skal have lov at tælle. Mens læger ikke er forpligtede til at yde en behandling, som de vurderer er udsigtsløs, så er en omhyggelig redegørelse for de terapeutiske valgmuligheder og bestræbelser på at nå til en fælles afgørelse med patienten og/eller familien at foretrække, frem for at fremsætte vurderingen af udsigtsløshed som en ubegrundet befaling”.

Beslutningskompetence eller beslutningsevne:

The New Dictionary of Medical Ethics: ”Evne til at træffe beslutninger (ETB). Evnen til at forstå relevante oplysninger ('forklaret i brede vendinger og enkelt sprog'), til at tage højde for følgerne i lyset af ens egne værdier, og til at komme til en kommunikerbar afgørelse. ETB kan være delvis eller svingende til stede, kommunikationen kan evt. være nonverbal, og afgørelsen kan evt. bestå i, at lade en anden person beslutte for sig. Bevidste patienter bør antages at besidde ETB. I tvivlstilfælde skal testen (som afgøres ud fra en afvejning af sandsynligheder) ikke handle om patientens status ('patient' eller 'for ung/gammel'), eller om beslutningens resultat (om 'en sædvanligt tænkende person' ville afgøre sådan) - men om, hvorvidt dette 'individ, i det øjeblik hvor en konkret beslutning skal træffes, er i stand til at forstå dens væsen og følger'. Retlige tests af beslutningsevnen kan til visse formål – fx ved udfærdigelsen af et testamente – være mere strenge end tests af, om der skal gives samtykke til medicinsk behandling, eller om den skal afvises”.

Litteratur

Andersen, Jakob Steen et al. 2001. Pårørendes opfattelse af døden på hospital. *Ugeskrift for læger* nr. 46.

Asch, David A. et al. 1995. Decisions to Limit or Continue Life-sustaining Treatment by Critical Care Physicians in the United States: Conflicts Between Physicians' Practices and Patients' Wishes. *American journal of respiratory and critical care medicine*, vol. 151, no. 2: 288-292.

Asch, David A. et al. 1999. The Sequence of Withdrawing Life-sustaining Treatment from Patients. *The American Journal of Medicine* vol. 107: 153-156.

Beauchamp, Tom og Childress, James. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.

Bjergager, Mia et al. 1999. Dødsfald på en neonatalafdeling - Undladelse eller ophør af livsbevarende behandling. *Ugeskrift for Læger*, 1999, nr. 13.

Boyd, Kenneth M. et al. 1997. (red.) *The New Dictionary of Medical Ethics*. BMJ Publishing Group 1997.

Brody, Howard. 1997. Medical futility: a useful concept? In *Medical Futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Center for Bioethics, University of Minnesota. 1997. Termination of Treatment of Adults. <http://www.med.umn.edu/bioethics>.

Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. 1999. Medical Futility in End-of-Life Care – Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* vol. 281, no. 10: 937-941.

Den norske lægeforening 2001. *Lindrende sedering til døende, forslag til retningslinjer*.

Doyal, Len. 1997. Ethical and legal dilemmas within intensive care in: Goldhill, David et al: *Textbook of Intensive Care*. London 1997.

Finucane, Thomas E. et al. 1999. Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia. *JAMA*, 1999, vol. 282, 14: 1365-1370.

General Medical Council. *Guidance On Withholding And Withdrawing Life-Prolonging Treatments* (6a). London 2002.

Gillick, M.R. 2000. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia. *The New England Journal of Medicine*. 2000, vol 342(3): 206-210.

Hartlev, Mette. 2002. Retten til at vælge døden. *Lov&Ret*, Juni 2002: 15-18.

Holm-Nielsen, Niels (red.): *Klinisk Ordbog*, Munksgaard 1999.

Kaasa, Stein (red). 1998. Væskebehandling hos patienter med langt-kommet kræft, in: *Palliativ behandling og pleje*. Oslo.

Keenan, Jean P. et al. 1997. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Critical care medicine/Society of critical care medicine* vol. 25, no. 8: 1324-1331.

Kielstein, Rita. 1994. Wertanamnese - Methoden zur Erkennung des Patientenwillens. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung*. 1994, vol. 88: 743-753.

Miettinen, T.T. og Tilvis, Reijo S. 1999. Medical Futility as a Cause of

- Suffering of Dying Patients – The Family Members' Perspective. *Journal of palliative care* vol 15, no. 2: 26-29.
- Olsen, Henrik Palmer. 1997. Jura på liv og død. *Retfærd* vol. 76: 17-31.
- Osler, William. Statistics of 486 cases, in: *Science and Immortality*, nr. 5250.
- Singer, Peter. 1999. Is the Sanctity of Life Ethic Terminally Ill? In *Bioethics. An Anthology*. red. Helga Huhse, Peter Singer. Oxford og Malden: Blackwell Publishers Ltd.
- Snyder, Jack W. og Swartz, Martha S. 1993. Deciding to Terminate Treatment: A Practical Guide for Physicians. *Journal of Critical Care* vol. 8, no. 3: 177-185.
- Stanley, J.M. 1995. Medical ethics - when to stop treatment. *Journal of internal medicine*, 1995, nr. 238: 551-558.
- Teno, Joan M et al. 1994. Prognosis-Based Futility Guidelines: Does Anyone Win? *Journal of the American Geriatrics Society*. 1994, nr. 42: 1202-1207.
- Venborg, Annegrete og Forman, Bodil. 2000. Tema: Døende må ikke tørste. *Sygeplejersken*, 2000, nr. 23: 7-46.
- Venes, Donald (red.): *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary*, Philadelphia 2001.
- Vestergaard, Jørn: Medical Aid in Dying under Danish Law: Mainly Regarding Living Wills and Other Forms of Renouncing Life Prolonging Treatment. *European Journal of Health Law*, nr. 7: 405-425.
- Zucker, Marjori B. og Zucker, Howard D. 1997. *Medical Futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Pr. 1. november 2002

Fhv. højskoleforstander Frederik Christensen
Professor, overlæge, dr.med. Asger Dirksen
Cand. jur. Lene Gammelgaard
Lektor, lic. jur. Mette Hartlev (næstformand)
Overlæge, dr. med. Ole Hartling
Socialrådgiver, prorektor Nikolaj Henningsen
Forbundsconsulent John Steen Johansen
Chefjordemoder Pelse Helms Kaae
Sognepræst, cand. theol. Kathrine Lilleør
Sygeplejerske, cand. cur. Lisbet Due Madsen
Fondssekretær, cand. mag. Ragnhild Riis
Etnolog, mag. art. Karen Schousboe
Overlæge, cand. med. Katrine Sidenius
Lektor, dr. med. Sven Asger Sørensen
Socialrådgiver Ellen Thuesen
Fhv. amtsborgmester Erling Tiedemann (formand)
Professor, dr. scient. Peter Øhrstrøm

Det Etske Råd er et uafhængigt råd, der blev nedsat i 1987 for at rådgive sundhedsministeren og Folketinget om de etiske forhold blandt andet i forbindelse med ny biomedicinsk forskning.

Ligeledes skal Det Etske Råd støtte og fremme den folkelige debat om disse forhold.

Rådet består af 17 medlemmer, som er udpeget af sundhedsministeren og Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd.

Blandt de emner, som Det Etske Råd har behandlet i 2002, kan nævnes kunstig befrugtning og døendes vilkår.

Det Etske Råd giver støtte til afholdelse af debatskabende arrangementer om etik.

DET ETISKE RÅD
Ravnsborggade 2-4
2200 København N
Tlf. 35 37 58 33
Fax 35 37 57 55
E-mail etiskraad@etiskraad.dk
Hjemmeside www.etiskraad.dk