

Sundhedsstyrelsen
Embedslægeinstitution Øst og Tilsyn
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Det Etiske Råd
Holbergsgade 6
1057 København K
Tel + 45 7221 6860
www.etiskraad.dk

23. januar 2015
J.nr.: 1500532
Dok. nr.: 1632676
HKJ.DKETIK

Bidrag til evaluering af Sundhedsstyrelsens vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling uden for sygehuse.

Det Etiske Råd har modtaget anmodningen om bidrag til evaluering og vil indledningsvist pointere, at det anser vejledningen for at være rimeligt udtømmende og rumme mange væsentlige præciseringer, fx om hvad det vil sige, at borgerens tilkendegivelser kun gælder i den aktuelle situation. Rådet har ingen kommentarer til selve evalueringen af vejledningen. Derimod har Rådet enkelte kommentarer til, hvad det vil være hensigtsmæssigt at omtale i de to pixiudgaver af vejledningen til henholdsvis borgere og sundhedspersonale.

Rådet forudsætter, at de to udgaver formuleres i vidt forskelligt sprog og vil på den baggrund pege på, at de følgende temaer fremhæves i begge pixiudgaver af vejledningen:

- Problematikken om livsforlængende behandling handler ikke kun om forlængelse af livet i rent tidsmæssig forstand. Det handler i højere grad om, hvorvidt det er meningsfuldt for den pågældende borger at få sit liv forlænget på de betingelser, som borgeren må forventes at få efterfølgende, fx med stærkt nedsatte funktionsmuligheder mv. I sidste ende er det kun borgeren selv, der kan afgøre, om tilværelsen er og fortsat vil være meningsfuld for ham eller hende. Netop derfor er det af afgørende betydning at respektere borgerens ønsker og at påbegynde en dialog med borgeren – hvis borgeren ønsker det -- tids nok til, at borgerens egne vurderinger kan få indflydelse på behandlingsforløbet.
- Det er vigtigt at understrege, at livstestamentet skal indgå i den lægefaglige beslutning om behandling af borgeren, hvis borgeren er inhabil

til at træffe beslutninger. Denne understregning er nødvendig, fordi livstestamenteregisteret ikke altid konsulteres. Ligeledes er det vigtigt at gøre borgerne opmærksomme på muligheden for at udfylde et livstestamente. Det er vigtigt at slå fast, at udgangspunktet for behandling ikke nødvendigvis er en forlængelse af livet.

I pixiudgaven til sundhedspersonalet er det herudover væsentligt at fremhæve følgende:

- Vigtigheden af at sikre, at kendskabet til patientens ønsker videregives til alle de involverede sundhedsaktører.
- Det Ethiske Råd mener, at det skal præciseres, hvordan den følgende formulering i punkt 7.1 skal forstås: "Det sygeplejefaglige og præhospitale personale er forpligtet til at følge borgerens beslutning om afvisning af behandling". Formodentlig omhandler formuleringen et helt konkret behandlingstilbud, som gives i den pågældende situation, men formuleringen kan misforstås. I det hele bør det meget tydeligt angives, hvornår personalet har pligt til at handle, og hvornår borgerens ønske skal respekteres.

I forlængelse heraf finder Rådet det vigtigt at understrege nødvendigheden af, at der på de relevante institutioner forefindes udførlige instrukser om, hvordan personalet skal håndtere de forskellige situationer (jf. punkt 11), idet der må tages højde for, at personalet kan have meget forskellige uddannelsesmæssige udgangspunkter for at tage hånd om de situationer, der opstår. At der er mange faggrupper involveret, taler for nogle af Det Ethiske Råds medlemmer for, at der laves mere end én pixi-udgave af vejledningen til sundhedspersonalet, fx separate udgaver til læger, sygeplejersker/fysioterapeuter/ergoterapeuter/social- og sundhedsassistenter og faggrupper uden autorisation.

Det er vigtigt at pege på, at instrukser og andre tiltag ikke kun skal sikre, at sundhedspersonerne kender de relevante forpligtelser og regler. De skal også befordre et kendskab til de værdimæssige begrundelser for disse regler, da et sådant kendskab udgør en betingelse for at forvalte reglerne på en hensigtsmæssig måde.

I pixiudgaven til borgerne er det efter Rådets opfattelse desuden væsentligt at pointere, at nærmeste pårørende skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, hvis borgeren er varigt inhabil (jf. 8.5).

Med venlig hilsen og på vegne af Det Etske Råd



Jacob Birkler
Formand