

VEJLEDNING

**Etiske overvejelser
ved begrænsning eller ophør
af intensiv terapi**

Udarbejdet af en arbejdsgruppe i regi af Etisk Udvalg etableret af
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
28. juni 2009



VEJLEDNING

**Etiske overvejelser
ved begrænsning eller ophør
af intensiv terapi**

Udarbejdet af en arbejdsgruppe i regi af Etisk Udvalg etableret af
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
28. juni 2009

Forord

Region Midtjylland har i efteråret 2009 nedsat et midlertidigt udvalg vedr. ulighed i sundhed. På baggrund af en række anbefalinger, er der sat fokus på bl.a. etniske minoriteters sundhed og trivsel, og en af anbefalingerne er øget viden om etniske minoriteters sundhedsstilstand og dermed mere uddannelse og information til de sundhedsprofessionelle.

Mangfoldighedsindsatsen i Region Midtjylland arbejder bl.a. med at tilbyde kurser og efteruddannelse for sundhedsprofessionelle, og her har debatten ofte fokuseret på at forstå og yde den bedste behandling til alle patientgrupper.

Der er stadig udfordringer med visse patientgrupper, det gælder, f.eks. patienter med minoritetsbaggrund, og et af de spørgsmål der ofte trænger sig på, er hvordan man møder og behandler døende patienter og deres pårørende. Man kan være usikker på kulturen, religionen eller andre forhold vedrørende menneskers forholden sig til den sidste del af livet. Det er en usikkerhed der kan gælde alle patienter, men i særlig grad indeholde udfordringer når patienten tilhører en etnisk eller religiøs minoritetsgruppe.

Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin har udarbejdet en "Vejledning vedrørende etiske og andre overvejelser i forbindelse med undladelse af eller ophør med livsforlængende behandling". Vi er derfor glade for at kunne udgive vejledningen i en trykt version og anbefaler, at man benytter den viden der er opsamlet i vejledningen som et redskab og en hjælp for personalet i arbejdet med behandlingen af døende patienter og deres pårørende.

Der findes en udgave af vejledningen på internettet. Den kan findes på Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicins hjemmeside: www.dasaim.dk. Eller på Region Midtjyllands hjemmeside: www.rm.dk.

I den elektroniske udgave, er det muligt at følge links til andre relevante dokumenter – herunder lovgivningstekster og bekendtgørelser.

Anders Kristian Kristensen,
Mangfoldigheds konsulent, Region Midtjylland

Mogens K. Skadborg,
Overlæge, exam.art.phil, MEVO, Formand for arbejdsgruppen der har lavet vejledningen

Indholdsfortegnelse

Arbejdsgruppens sammensætning	6
Arbejdsgruppens kommissorium	6
Indledning om medicinsk etik	8
Autonomiprincippet.....	8
Princippet om beskyttelse af mennesket værdighed	9
Princippet om beskyttelse af menneskets integritet	9
Princippet om beskyttelse af det sårbare menneske	10
Solidariteten og ansvaret	10
Religion, kultur og beslutninger på intensiv afdeling	12
Introduktion.....	12
Håndtering af kulturelle og religiøse forskelle.....	12
Etniske gruppers holdninger og standpunkter	14
Eksempler på holdninger og standpunkter	14
Konklusion.....	15
Afslutning af behandling	16
Patientens ønske er ikke kendt.	16
Manglende viden om prognose og behandlingsresultat.	17
Formelle beslutningsveje.....	17
Patienten.....	17
Familien (de nærmeste pårørende).....	18
Behandlerteamet	18
Praktisk gennemførelse	19
Arbejds miljø.....	20
Behandlingsloft - behandlingsgrænse	21
Pårørende på Intensiv	24
Vær forberedt på konflikter	25

Lovgivning i forbindelse med undladelse af eller ophør med livsforlængende behandling	27
Øjeblikkeligt behandlingsbehov og manglende evne til samtykke	27
Retten til at fravælge behandling	27
Tre grundlæggende spørgsmål.	28
Den anæstesiologiske vurdering.....	29
Livstestamente.....	31
Vejledning om praksis vedrørende etablering af en beslutning om undladelse af behandling eller ophør med behandling	33
Identifikation af interessenter.....	33
Undersøgelse, bedømmelse og journalføring af følgende forhold.....	33
Evaluering.	37
Begreber anvendt i vejledning vedrørende undladelse af eller ophør med intensiv medicinsk behandling	38
Lægeløftet	44
Konflikt håndtering	44
Figur: Konflikttrappe	48
Etiske spørgsmål ved organdonation	50
Lægelig vejledning Intensiv afdeling I	51
Anbefalet læsning	53
Referencer	54
BILAG	57
Informeret samtykke	59
Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv	60
Livstestamenter	81
Bekendtgørelse om livstestamenter:	82
Vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter	84
Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen	88
Vejledning ang. genoplivning udarbejdet af Klinisk Etisk Komité, Frederiksberg Hospital	91

Arbejdsgruppens sammensætning

Mogens K. Skadborg, Overlæge, exam.art.phil., MEVO, Århus Sygehus (formand)

Hans-Henrik Bülow, Overlæge, Holbæk Sygehus

Mirjana Cvetkovic, Reservelæge, Rigshospitalet

Inge Madsen de Haas, Overlæge, EDIC, Anæsthesisektor Nordjylland

Ole Bo Hansen, Overlæge, Holbæk Sygehus

Jon Jacobsen, Klinikchef, Overlæge, Nordsjællands Hospital, Frederikssund

Jørgen Jørgensen, Overlæge, Nykøbing F. Sygehus

Axel Xavier Lahoz, Overlæge, Sydvestjysk Sygehus

Torben Mogensen, Lægelig direktør, Dr. Med, Hvidovre Hospital

Asger Petersen, Afdelingslæge, Rigshospitalet

Pernille Lykke Petersen, Reservelæge, Glostrup Hospital

Arbejdsgruppens kommissorium

Af den godkendte beretning fra Etisk Udvalg under Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin ved generalforsamlingen november 2006 fremgår det:

Det er velkendt og nødvendigt, at der i forbindelse med, at en læge undlader at indlede en behandling eller ophører med en behandling af en konkret patient, gøres en række overvejelser som resulterer i den ene eller anden form for handling. Det er ligeledes nødvendigt, at den omhu og samvittighedsfuldhed, som normalt præger lægens arbejde skærpes, således at der er størst mulig sikkerhed for, at de beslutninger der træffes er de rigtige for den pågældende patient – og at de etiske overvejelser der gøres - er etableret med samme omhu og samvittighedsfuldhed, som de faglige overvejelser der indgår i beslutningerne.

Når vi beskæftiger os med problemstillinger i livets terminale faser – beslutninger, som kan få afgørende indflydelse på, hvorledes disse faser af livet forløber – er det ikke kun lægen der er ekspert som læge – men lige så meget patienten der er ekspert, som det menneske der lever lige netop dette personlige liv. Det er derfor vigtigt, at både læger, patienter og deres pårørende, medlemmer i det kliniske behandlingsteam og samfundet, er overbeviste om, at de enkelte beslutninger er omhyggeligt gennemtænkte og hviler på det bedst kvalificerede grundlag af informationer, viden og procedurer.

Samtidig er det velkendt, at beslutninger i livets terminale faser, ofte giver anledning til debat om begreber som aktiv eller passiv dødshjælp, skjult aktiv dødshjælp eller hjælp til selvmord. Det er ikke tanken, at arbejdsgruppen skal tage stilling til disse begrebers praksis i det danske sundhedsvæsens intensive afdelinger. Aktiv dødshjælp er, ud over at være ulovligt, også afvist som en etisk mulighed af WMA (Verdenslægeforeningen - World Medical Association) og Lægeforeningen i Danmark (Hans Buhl. Leder. Ugeskrift for Læger 2006;168(35):2871: Vi kan hjælpe, men ikke med døden).

Der skal fremstilles en vejledning, der dels vejleder om etiske begrundelser og dels kommer med anbefalinger til procedurer der kan tilpasses lokale såvel som individuelle forhold og kan

bidrage til at mindske frygten for den skjulte aktive dødshjælp og skabe en åbenhed der vil gavne såvel patienterne som alle involverede i beslutningsprocessen.

Der blev givet mandat til at Etisk Udvalg skulle nedsætte en arbejdsgruppe der havde til formål at etablere en sådan vejledning vedrørende procedurer og overvejelser i forbindelse med disse beslutninger, for at give et grundlag hvorved patientens værdighed, rettigheder og velbefindende beskyttes.

Arbejdsgruppen har fået til opgave at drøfte en række problemstillinger der både vedrører formelle krav til beslutningsprocedurer, overordnede etiske overvejelser baseret på autentiske professionsetiske overvejelser såvel som almene etiske overvejelser og vejledninger angående refleksioner i udvalgte særligt vanskelige situationer.

Det blev understreget, at der ikke skal skrives en mur og nagelfast retningslinje eller instruks. Meningen er at fremstille en hjælp til etablering af procedurer, for at gøre det muligt at iværksætte lokale beslutningsprocesser der lever op til formålet om at beskytte patientens værdighed og rettigheder.

Indledning om medicinsk etik

Henry E. Kyburg: Uncertainty and the condition of belief:

Usikkerhed

Det er et livsvilkår, enten vi indser det eller ej, at vi må beslutte og handle i lyset af usikkerhed og ufuldstændig viden og informationer.....

Selv da vi, for mange år siden, troede at guderne kendte fremtiden og sagde sandheden, forstod vi at oraklet talte i gåder og.... Vore fortolkninger medførte en anden (ny) usikkerhed ...

Den medicinske etik har været en del af den arv, som alle læger skylder både den lægelige tradition og den filosofiske overvejelse gennem årtusinder. På trods af forskelle mellem kulturer, religioner og landegrænser, mellem tidsaldre og traditioner, tegner der sig i dag en række etiske overvejelser for den rette handlen, mod det andet menneske man som læge har i sin varetægt. Disse overvejelser er sammentænkt i følgende principper: autonomi (Autonomy¹), godgørenhed (Benevolence), ikke-skadevolden (Non Maleficence), retfærdighed (Justice), værdighed (Dignity), integritet (Integrity), sårbarhed (Vulnerability). Det hele skal fungere inden for en ramme af solidaritet og ansvar.

De første fire principper spiller en afgørende rolle i angelsaksisk moderne etisk tradition, hvor supplerende etiske principper ofte anvendes kontinentalt.

Arbejdsgruppen er grundlæggende af den opfattelse, at det handler om at have *personen* som omdrejningspunkt for vore overvejelser. Det betyder at vi skal udtrykke, at vi beskytter mennesket som person på tværs af etnicitet, race, religion, kultur eller politisk overbevisning.

Det betyder igen, at vi samtidigt må betragte den enkelte som et menneske – med rettigheder som menneske og som en person – forstået som et menneske der har *handleevne, selvopfattelse og mulighed* for at udvikle og vedligeholde en identitet som netop dette suveræne menneske. Alt forudsætter en bevidsthed, og i europæisk bioetisk tradition også en reference til et krav om, at behandles med respekt for personens værdighed, integritet og sårbarhed (svag-hed).

Der skal kort og ufuldstændigt redegøres for ovenstående principper.²

Autonomiprincippet

I. Kant formulerede det således: "Ved indsigt (oplysning) kan mennesker leve i myndighed, dvs. betjene sig af sin forstand uden en andens ledelse, men netop selvledelse."

Det giver anledning til at skelne mellem en *moralsk autonomi* i forhold til en *personlig autonomi*. Ved forståelse af den moralske autonomi lever vi efter love dannet med vores fornuft (morallove). Målet for denne form for autonomi er at abstrahere fra subjektive formål og leve

¹ De engelske oversættelser er medtaget aht. de der ønsker at læse mere angelsaksisk litteratur om emnet, idet det bemærkes at de herværende danske oversættelser er ufuldkomne.

² Mere fyldestgørende redegørelser for de etiske principper kan erhverves gennem den anbefalede litteratur.

sit liv efter formelle principper i en tro på at mennesket er et fornuftsvæsen med en god og fri vilje. Derimod er forståelsen af autonomi som en personlig autonomi en forståelse af at, vi lever efter love dannet ud fra egne ønsker og interesser ("egocentriske love"). Vore handlinger begrundes alene af deres subjektive formål og materielle principper lægges til grund for vore handlinger.

I moderne sprogbrug tænkes oftest på den personlige autonomi som også er den sædvanlige juridiske forståelse i betydningen "selvbestemmelse" som forudsætter at der er tale om en habil (autonom) person. Hvor den moralske autonomi således indebærer en (moralisk) pligt også for den der udøver selvbestemmelse, er dette ikke tilfældet ved hævdelser af den personlige autonomi. Det er afgørende for at man kan hævde sin selvbestemmelse på en personlig måde, at den viden det pågældende menneske har som grundlag for sine handlinger er så sande og fyldestgørende som mulig. Derfor er det afgørende i behandlingsmæssig sammenhæng at patienters samtykke til behandling kan indhentes som et velinformeret samtykke. Lovgivningen i Danmark har afstukket rammer for den information der skal stilles til patientens rådighed i forbindelse med indhentelse af dette **informerede samtykke** (se side 38).

Princippet om beskyttelse af menneskets værdighed³

Der er ofte en tæt sammenhæng mellem et begreb om autonomi og et begreb om værdighed, idet en krænkelse af autonomien er en værdighedskrænkelse. Men værdigheden er andet og mere end blot autonomi og bidrager selvstændigt til et krav om respekt der fordres alene fordi vi er mennesker. Som et resultat af værdighedsbegrebet er mennesket uden "pris" og kan således ikke gøres til genstand for handel eller kommercielle transaktioner. Menneskets værdighed bestemmes i relationen mellem personen og de andre. Det betyder at krænkelse hhv. hævdelser af værdigheden udtrykkes i begreber som skam hhv. stolthed. Det betyder også at der er en relation mellem samfund og den enkeltes værdighed som fordrer at magten (samfundet) har nogle tabuiserede forestillinger om hvad et samfund simpelthen ikke kan tillade sig at gøre mod sine borgere (i.e. værdighedskrænkende handlinger). Værdighedsbegrebet lægger således en dimension til forståelse af den menneskelige civilisation. Det kan hævdes, at det enkelte menneske med reference til et begreb om værdighed, er herre over, hvad de i livssituationer (altså også i lidelsessituationer eller i forhold til egen død) anser for værdigt for netop dem.

Princippet om beskyttelse af menneskets integritet

De forskellige principper, som her fremstilles, er fremkommet efter mange års forskellige filosofiske overvejelser, fordi de sammen supplerer hinanden på en sådan måde, at der bedre opstår et mere fyldestgørende billede af den forpligtelse vi etisk set har over for hinanden. Integritetsprincippet oprindelse i det latinske *integrare* henviser til en delbetydning om "det urørlige" – det vil her sige, at mennesker qua det at være menneske, kan have eller har urørlighedsområder der skal respekteres, beskyttes og bevares. Integriteten er med til at definere det enkelte menneskes identitet og individualitet (individ = *in dividare* (latin)=det udelelige), som den *livssammenhæng* der netop er dette enkelte menneskes karakteristika. Det er for eksempel respektfuldt over for det enkelte menneske, at man som læge ikke alene betragter den

³ Fremstillingen er efter anbefalet litteratur 1, side 31-38.

syge som repræsentant for den kategori af sygdomme som nu (tilfældigvis) præsenterer sig gennem den stillede diagnose, men derimod forholder sig til den narrative⁴ sammenhæng som det enkelte menneske også er udtryk for.

Som metafor for integritetsprincippets betydning for den enkelte, kan sammenstilles betydningen af nationers integritet der (ligeledes) ikke må (legalt set) krænkes af andre nationer. For mennesker gælder denne integritetsrespekt naturligvis både den fysiske og mentale dimension, og alle har krav på at deres urørlighedszoner lades – urørte.

Princippet om beskyttelse af det sårbare menneske

Det sårbare menneske er sårbart, qua det at være et afhængigt menneske der kan såres (mentalt og fysisk), udsat for risici og blive truet på sin integritet. Med et begreb om det sårbare menneske i moralsk forstand, bygges der en forståelse mellem så at sige alle andre etiske principovervejelser (jf. ovenfor) og *det ansvar for den svage* der udøves i respekt for det der er værdifuldt for det enkelte menneske såvel som for samfund. Det betyder, at der i en forståelse af mennesket som sårbart, skal refereres til sårbarhedens kontekst⁵ såvel som i mennesket fundamentale skrøbelighed. Læger har en særlig forpligtelse til at etablere en herredømmefri samtale med patienten, så det behandlede menneskes moralske rettigheder ikke krænkes. Sårbarhedsprincippet og det tilhørende ansvar for det svage menneske hører således til et af de tungeste etiske principper i medicinen som skal beskytte de svageste mod diskrimination, manipulation og destruktion begået af andre og sikre at alene hensynet til dette enestående menneskes tarv varetages (lægeløftet).

Solidariteten og ansvaret

I velfærdsstaten er der er således en række grundlæggende etiske principper/værdier som skal respekteres af velfærdsstaten og ikke kun af bioetikken. Begrebet om social retfærdighed er ligeledes et grundlæggende ideal for den europæiske civilisation og skulle gerne føre til en lovgivning der respekterer og fordrer den beskrevne etik. Det er imidlertid ikke muligt for lovgivningen at indfange alle tilfælde (cases) hvor legale regler og principper kunne have været bekvemme at have – og det er således nødvendigt, at etikken – inden for lovgivningens rammer -foretager fortolkninger af hvad der er den etisk relevante fremstilling i de konkrete situationer.

I mange andre sammenhænge knyttes begrebet ansvar sammen med en juridisk fremstilling af et menneskes ansvar i forhold til den gældende lovgivning – man er personligt juridisk ansvarlig for sine handlingers overensstemmelse med lovgivningen. I etisk sammenhæng refereres med et begreb om ansvar også til en eksistentiel ansvarlighed overfor det enkelte menneskes krav på og behov for, at samfundet (og det er os alle) netop respekterer de etiske principper/værdier fx som ovenfor skitseret. Vi har således alle et solidarisk – etisk ansvar for at beskytte vore medmennesker – uanset om det konkrete tilfælde er beskrevet i en lovgivning eller ej. Her

⁴ Det narrative refererer til mennesket livshistorie, et "totalt" billede der fremstiller det enkelte menneskes måde og begrundelser for det af dette menneske levede liv.

⁵ For eksempel menneskets skrøbelighed som patient, skrøbelighed i kulturelle sammenhænge (omplacering til anden en ens egen kultur eller ved kulturfascisme) eller i sociale sammenhænge.

kan de skitserede principper og etiske værdier være en hjælp om end usikkerheden oftest er en følgesvend der skal medtænkes.

Principperne om godgørenhed, ikke-skadevolden og retfærdighed skal der ikke redegøres nærmere for. Dels er deres betydning tæt på den intuitive dagligsprogsforståelse, dels vil en redegørelse for fx retfærdighedsbegrebet hurtigt blive omfattende

De spørgsmål der omtales i denne vejledning er tæt knyttet til spørgsmål om liv og død. Spørgsmålet om et menneske er dødt er et spørgsmål der inden for lægegerningen er taget stilling til pr. definition: et menneske er dødt såfremt det kan erklæres død ud fra sikre døds-tegn – en definition der er juridisk sanktioneret. I dagligsprogsforståelsen af, om et menneske er dødt er der formodentligt en ligeså let tilgængelig opfattelse af, at et menneske er dødt hvis hjertet er uopretteligt ophørt med at slå eller hjernen ikke længere fungerer. Hvad der derimod er sværere at forholde sig definatorisk og entydigt til, er spørgsmålet om hvorvidt et menneske er i "live". Her vil utallige forhold give anledning til, at forskellige mennesker vil give forskellige svar. Svarene på sådanne eksistentielle spørgsmål kan begrundes af den enkelte i kulturelle, religiøse eller personlige forhold etc.– eller blot udtales uden begrundelse. Uanset begrundelse eller ej, er sådanne betragtninger betydende for hvilke overvejelser det kan være relevante at foretage når sundhedsvæsenets personale og patienterne drøfter disse forhold.

Religion, kultur og beslutninger på intensiv afdeling

Sundhedspersonalet står ofte i etiske dilemmaer vedrørende kulturelle variationer, hvad angår overvejelser ved livets afslutning.

I teksten beskrives holdninger til denne problemstilling set fra forskellige etniske vinkler. Hensigten er ikke, at udpege eller gruppere patienter med en anden etnisk baggrund end dansk. Snarere, at introducere sundhedspersonerne til de værdier, der er vigtige for patienter med forskellig etnisk og religiøs baggrund. Det skal understreges, at uanset kendskab eller formodet kendskab til det pågældende menneskes religiøse eller kulturelle baggrund, er tilgangen til det enkelte menneske altid netop dette enkelte menneske. Der kan således være markant forskel på holdninger alt efter om man "blot" tilhører en religion eller anser sig selv for religiøs. Man skal derfor være meget forsigtig med generaliseringer og alene bruge herværende som inspiration til samtaler og overvejelser om de mulige religiøst eller kulturelt betingede aspekter.

Introduktion

1. januar 2007 var der i alt 477.800 udlændinge i Danmark, svarende til 8,8% af en samlet befolkning på 5.447.084.. Indvandrere udgjorde 360.902 og 116.798 var efterkommere, svarende til henholdsvis 6,6 og 2,1 pct. af indbyggerne. Andelen er stigende, idet der i 2003 var 430.689 udlændinge i Danmark, svarende til 8,0 pct. (1).

Dette medfører, at sundhedspersonale må lære at afdække, forstå og håndtere de religiøse og kulturelle holdninger, der kan være gældende i en anden etnisk gruppering end ens egen. Her tænkes ikke alene på, at etniske danskere skal forstå andre kulturer, men også at det stigende antal indvandrere og udlændinge, der arbejder i det danske sundhedsvæsen, har samme udfordring med at forstå og agere i den danske kultur.

Forskningsresultater fra både USA og Europa har vist, at patienters og lægers religiøse, kulturelle og etniske baggrund spiller en rolle, når der tages beslutninger om behandlingsniveauet på de intensive afdelinger (2,3).

American Academy of Family Physicians har etableret principperne for end-of-life problematik (4): "Care at the end of life should recognise, assess, and address the physiological, social, spiritual/religious issues, and cultural taboos realizing that different cultures may require significantly different approaches".

Håndtering af kulturelle og religiøse forskelle

De fleste læger kender ikke deres patienters religiøse tilhørsforhold (3).

Ved kommunikation og beslutnings processer kan man ikke a priori gruppere patienter og behandle alle ensartet. Selv inden for samme gruppe kan der være store forskelle. Det må derfor kraftigt anbefales at klarlægge patienternes religiøse og etniske holdninger (5). Ofte kan det

være en fordel at inddrage patientens religiøse leder når vidtrækkende beslutninger skal træffes (6), som nedenstående to eksempler demonstrerer:

- ▶ En patient, der tilhører Jehovas Vidner er indlagt på intensiv afdeling til respiratorbehandling pga. respirations insufficiens forårsaget af fremskreden Myasthenia Gravis. Der anbefales behandling med plasmaferese. Patienten afviser behandlingen, for der skal sandsynligvis gives immunoglobuliner og human albumin undervejs. Der tages kontakt til Jehovas Vidners ledelse-”Hospitalsinformation” (59 45 60 00). Derefter kan det oplyses til patienten, at deres Bibel har taget stilling til indtagelse af erythrocyt suspension, leukocytter, thrombocytter og frisk frosset plasma. Andre nedbrydnings blodprodukter er det ikke forbudt at modtage. Det må den enkelte person tage stilling til. Patienten accepterer behandlingen.
- ▶ Ung patient fra Asien, muslim, kendt med Thalassemia Major, indlægges på intensiv afdeling med pneumoni, som forårsager svær aplastisk krise. Patienten dør kort efter. Patienten arbejder i Danmark og har ingen pårørende i landet. Der tilkaldes Imam til at udøve den muslimske ceremoni ved døden.

Når vidtrækkende beslutninger med potentielle kulturelle/religiøse konflikter skal træffes, kan man i øvrigt med fordel følge en checkliste udarbejdet af Klessig (7).

Checkliste til at klarlægge religiøse overbevisninger, kulturelt tilhørsforhold og familiær baggrund når end-of-life beslutninger anses for nødvendige.

- ▶ Hvad tænker de om livets ukrænkelighed?
- ▶ Hvad er deres definition af døden?
- ▶ Hvad er deres religiøse baggrund, og hvor aktive er de i øjeblikket?
- ▶ Hvilke faktorer tror de fremkalder sygdom, og hvordan relaterer disse faktorer til dødsprocessen?
- ▶ Hvori består patientens sociale netværk?
- ▶ Hvem tager beslutninger om de vigtige ting i familien?

I de vestlige kulturer er princippet for enhver læge-patient kommunikation respekt for patientens autonomi og en sandfærdig information, men i mange andre kulturer er der ikke denne åbenhed om kritiske tilstande og alvorlig diagnose (8):

- ▶ I nogle kulturer opfattes samtalen om kritisk sygdom og døden som respektløs og uhøflig.
- ▶ I nogle kulturer mener man, at samtalen om kritisk sygdom og døden kan forårsage angst og depression hos den syge person.
- ▶ I nogle kulturer kan samtale om kritisk sygdom og døden fjerne håbet.
- ▶ I nogle kulturer er holdningen at samtale om kritisk sygdom og døden kan øge intensiteten af sygdommen og muligvis fremskynde døden.

Når patientens og familiens holdninger kendes kan der lægges en plan for patienten, som er acceptabel for både patient, familie og behandler-teamet.

Etniske gruppers holdninger og standpunkter

De forskellige religioners holdning til beslutninger ved livets afslutning (9).

	Undlade terapi	Ophør af terapi	Undlade kunstig ernæring	Organ donation	Dobbelt effekt ^(A)	Eutanasi
Katolikker	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Nej
Protestanter	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nogle
Græsk ortodokse	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej ^(B)	Nej
Muslimere	Ja	Ja	Nej	De fleste	Ja	Nej
Jødisk ortodokse	Ja	Nej	Nej	Ja ^(C)	Ja	Nej
Buddhister	Ja	Ja	Ja	Nej ^(C)	Ja	Nej
Hinduer & Sikher	Ja	Ja	*	Ja	*	Nogle
Taoister	De fleste	De fleste	*	*	*	*
Konfucianister	Nej	Nej	*	*	*	Nej

A. Dobbelt effekt: At lindre smerte er tilladt, selv om det som utilsigtet sideeffekt kan fremskynde døden.

B. At lindre smerte er tilladt, hvis det *med sikkerhed* ikke fører til patientens død.

C. Der er modstridende forskellige holdninger inden for samme religion.

* Den pågældende religion har ikke en overordnet holdning til dette spørgsmål

Eksempler på holdninger og standpunkter

► Vesteuropæere og Euro-Amerikanere

Tror på, at sundhedssystemet arbejder for patienten. De er godt informeret om intensiv behandling og har et åbent forhold til denne. De har ofte udtrykt deres ønske, om graden af intensiv behandling til nærmeste pårørende i tilfælde af, at dette bliver aktuelt (10).

De mener, at autonomi er den vigtigste faktor i End-Of-Life (E-O-L) beslutninger. Det er patienten selv, der skal have mulighed til at bestemme over sit liv (11). Hermed kan man skelne mellem:

Protestanter

Accepterer **livsforlængende behandling** (se side 40) og ønsker den, når det er indiceret. Når pårørende konfronteres med at yderligere behandling af patienten er udsigtsløs, accepterer de tilbud om indstilling af terapi. De tror ofte på, at den døende er på vej til Paradis (12).

Katolikker

Den katolske pave har udsendt erklæringer i 1995, 1997, 2000 og 2006 om at ophør med udsigtsløs terapi er tilladt (13-16)

Smerte og lidelse bør behandles. Selve "awareness" af dødens optræden er en del af livsafslutningsprocessen. Nogle katolikker ønsker en præst til stede ved dødslejet (17).

► Muslimere

Livsafslutnings-beslutninger accepteres hos uafvendeligt døende. Dette blev besluttet på to islamiske konferencer i hhv. 1986 og 1988 (18) Beslutningerne skal ske i tæt samråd med familien. Det er vigtigt, at familiemedlemmer har mulighed til at bede for patienten. Hvis der er mulighed for det, kan der inviteres en Imam for at velsigne patienten inden døden (19). Herunder hører Tyrkere (20) og Pakistanere (21).

Men ikke alle muslimere har samme holdning, f.eks. Iranere mener, at mennesker ikke har magt til at tage E-O-L beslutninger. De tolker det som "Playing God" (7).

► **Buddhister**

Døden er en integreret del af livet. De tror på reinkarnation. Derfor er der ingen grund til at forlænge livet unødvendigt (22). Herunder skelnes der mellem ældre kinesere, som mener, at omtale af døden er tabu (23), og yngre, som mener, at et menneske skal have ret til at vælge døden, specielt når det lider (7).

Japanere ønsker, at familien er med til at tage beslutninger om livsafslutning (24). Koreaere mener ikke, at mennesket har magt til at tage beslutninger om livsafslutning. Oftest vil de gerne holde deres pårørende i live til de bliver overflyttet til Korea (7, 25).

► **Hinduer**

Det er svært, at generalisere Hinduers forhold til end-of-life beslutning, fordi der ikke eksisterer en overordnet Hinduistisk autoritet (26). De tror på reinkarnation. Det er det vigtigt, at give dem mulighed for "death bed" ritualer (27). I de fleste asiatiske kulturer skal en patient beskyttes mod byrden ved at vide noget om sin sygdom (29, 30).

► **Jøder**

Der skelnes mellem ikke-ortodokse, som mener "When it's over, it's over", og ortodokse, som mener, at livet er helligt og skal bevares så længe det er muligt (7).

► **Andre**

Jehovas vidner

Holdningen til livsafslutning er ofte forbundet med beslutningen om ikke at ville modtage blodprodukter (30).

Bosniere

Ønsker, at sundhedspersonalet tager livsafslutnings beslutningen for dem. De er autoritetstro (31). Der er mange, der lærer og accepterer kulturen de befinder sig i: "Hvordan plejer man at gøre i dette land?" (32).

Konklusion

Ovenstående eksempler viser, hvor differentierede synspunkter man kan møde ved behandling af patienter fra andre kulturer og med anden religion. Det er arbejdsgruppens holdning, at det er behandlerteamet, der bestemmer behandlingsindsatsen på baggrund af den bedste faglige vurdering.

Det er vigtigt at understrege, at uenighed fra de pårørende og manglende accept af faglige beslutninger kan være begrundet i en religiøs anskuelse, og en anden holdning til det at være patient/pårørende end vi er vant til. I flere kulturer viser man f.eks. hengivenhed for sine forældre ved at kæmpe for deres liv uanset det håbløse i situationen – gør man ikke dette, har man vist ligegyldighed.

Man bør selvsagt forsøge at opnå forståelse, aftaler og accept af behandlingsniveauet imellem patienter, pårørende og behandlingsteamet. I visse situationer kan dette kræve fordomsfrihed, større tålmodighed og mere tid, end vi måske normalt er vant til på danske intensive afdelinger.

Afslutning af behandling

På intensiv terapi afsnit (ITA) er der hyppigt patienter, hvor videre behandling er udsigtsløs og blot udskyder dødens indtræden. Hos disse patienter er det naturligt, at træffe en beslutning om at afslutte eller undlade at påbegynde videre behandling.

De grundlæggende etiske principper og hensyn til medmennesket som man bør inddrage ved sådanne beslutninger er:

- ▶ Selvbestemmelse
- ▶ Godhedsmaksimering
- ▶ Lidelsesminimering
- ▶ Retfærdighed
- ▶ Værdighed
- ▶ Integritet
- ▶ Sårbarhed

Ud over dette skal juridiske rammer for ophør af behandling i øvrigt være opfyldte (se senere). Årsager til at undlade at begynde eller at afbryde en behandling er begrundet i:

- ▶ At patienten modsætter sig **livsforlængende behandling** (se side 40)
- ▶ At behandlingen skønnes udsigtsløs pga. tilstandens alvorlige prognose
- ▶ At patientens ikke responderer trods forsøg på kurativ behandling

Beslutning om at ophøre eller undlade at starte livsforlængende behandling har vidtrækkende konsekvenser for patienten og pårørende, og er vanskelig pga. en række forhold.

Patientens ønske er ikke kendt

De fleste patienter indlagt på ITA er ukontaktbare, enten som led i behandling eller pga. sygdom. Det er derfor umuligt, at kommunikere med dem, og man kan derfor ikke medinddrage patienten i beslutning om ophør af livsforlængende behandling. Kun et fåtal af patienter har et livstestamente eller har talt med deres pårørende om de vil modtage livsforlængende behandling eller ej. Ud over dette kan patientens ønsker og behov skifte. Det Europæiske Ethicus studie som inkluderede godt 4.000 tilfælde på intensive afdelinger af begrænsninger i terapien eller dødsfald viste, at i 95% af tilfældene var patienterne inkompetente på tidspunktet for begrænsning, og kun i 20% af tilfældene var patientens ønsker kendt. (65)

Det er derfor kun i sjældne tilfælde, at den behandlende læge med sikkerhed ved, hvilke ønsker patienten har.

Manglende viden om prognose og behandlingsresultat

Man kan ikke med sikkerhed identificere patienter, der vil overleve et ITA forløb og dem der dør. De gængse prognostiske scoresystemer er for usikre til, at man kan forudsige resultatet for den enkelte patient.

Udover dette, kan det sjældent klart defineres, hvornår en behandling skønnes udsigtsløs.

Med i overvejelserne indgår også, hvilket liv patienten skal reddes til, ud fra den præmorbide tilstand og grundsygdommen.

I det følgende vil der blive gennemgået, hvilke beslutningsveje man bør følge, når en beslutning om livets afslutning skal træffes og hvilke forhold der skal tages hensyn til, når beslutningen skal gennemføres.

Ud over patientens og de pårørendes tarv, skal man være opmærksom på, at den daglige konfrontation med død og lidelse hos andre, påvirker både plejepersonale og læger på ITA.

Formelle beslutningsveje

Der findes ingen formelle beslutningsveje, der skal følges ved livets afslutning. I Europa og USA finder man såvel nationale som regionale forskelle på, hvilke personer, der er involveret i den slags beslutninger. Spændende fra et princip med total patient autonomi, som specielt praktiseres i USA, og hvor det er patientens eller dennes stedfortræder, der suverænt beslutter hvilke behandlinger, der vælges fra, og nogle gange også hvilke der vælges til. I den anden ende af spektret ses total paternalisme, hvor lægerne suverænt afgør om behandlingen skal indstilles eller ej. De fleste lande ligger dog midt imellem, hvor man hyppigst i samråd med patienten selv og/eller familien beslutter **behandlingsgrænse** (se side 41) eller behandlingsophør.

Der er tre interessegrupper omkring denne beslutning.

Patienten

Patientens autonomi er central, når der skal træffes beslutning om, hvorvidt en behandling skal påbegyndes eller pågående behandling skal afbrydes. Dette sker enten ved, at patienten har givet sin holdning til kende gennem et livstestamente eller under indlæggelsen eller gennem samtale med familien.

Det er desværre sjældent, at man kender patientens holdning, da de færreste danskere har lavet et livstestamente eller diskuteret disse forhold med deres **nærmeste pårørende** (se side 46) detaljeret og på et kvalificeret grundlag. Patienten selv kan ikke give udtryk for sine holdninger, da hun ofte ikke er ved bevidsthed under et ITA forløb.

Familien (de nærmeste pårørende)

De nærmeste pårørende er dem der kender patienten bedst. Man kan dog ikke altid regne med, at der er overensstemmelse mellem det de pårørende opfatter som patientens ønske og det som patienten reelt ønsker sig. Pga. af den nære tilknytning til patienten, er pårørende ikke altid rationelle og deres følelser og tanker er ofte præget af akut krisereaktion, sorg og vrede. Patientplejen på ITA vil derfor også ofte omfatte pleje af de pårørendes behov.

De pårørende ønsker at blive hørt, forstået og informeret. Der er store forskelle i hvor vidt de pårørende vil være med til, at bestemme om behandlingen skal afsluttes eller ej. Man skal som behandler være meget bevidst om, at en sådan beslutning i sidste ende tages af lægen, for at undgå at de pårørende får skyldfølelser senere hen.

Behandlerteamet

Behandlerteamet skal være enige om beslutningen. Dvs. at det bør være en seniorlæge med viden om intensiv terapi i samråd med stamafdelingens læger, som kender patienterne mere indgående, der afgør om det er meningsfuldt, at fortsætte eller opstarte yderligere behandling. Det vil være en fordel, at have uddannelsessøgende læger med i diskussionen i uddannelsesmæssig øjemed. Ud over dette bør den eller de sygeplejersker, der er tilknyttet patienten være med i diskussionen, da disse typisk kender patienten og de pårørende godt og jævnligt kommunikerer med dem.

Det vigtigste er, at der er enighed i behandlerteamet, om planen og at alle kan stå inde for beslutningen.

Eventuelle spørgsmål om organdonation eller obduktion skal bringes på banen på et passende tidspunkt og med den nødvendige indføling.

Det er vigtigt, at de involverede parter har mulighed, for at blive hørt, dvs. fået diskuteret evt. uoverensstemmelser internt i familien eller overfor behandlerteamet, men også at kunne få udtrykt deres følelser og bekymringer. Et andet vigtigt aspekt er, at de bliver informeret både mht. baggrunden for beslutningen, men også hvordan den rent praktisk vil blive gennemført. Det er derfor vigtigt, at behandlerteamet har drøftet disse ting i forvejen og er enige således at pårørende ikke får modstridende informationer.

Det er nødvendigt at vurdere om de pårørende har behov for krisehjælp. Post traumatisk stress symptomer er påvist hos cirka halvdelen af pårørende til døende intensivpatienter (33).

Praktisk gennemførelse

"Døden er en realitet. Øget information og øget forståelse kan gøre realiteten nemmere at acceptere og lettere at affinde sig med". Bjørn Ibsen.

Når patient, pårørende og behandlerteamet har afklaret det fremtidige behandlingsniveau, kan man begynde at udføre beslutningen efter at alle lægefaglige beslutninger og samtaler med pårørende er dokumenteret i journalen.

I praksis vil der oftest være tale om en af følgende to beslutninger:

1. **Behandlingsgrænse (withholding therapy)** (se side 41). Aktuelt terapi niveau opretholdes. Det aktuelle terapiniveau opretholdes, men det skønnes at nye terapier ikke er kurative og derfor ikke bør startes, eller en igangværende terapi ikke intensiveres. Det er nødvendigt at specificere hvilke terapiformer, der ikke bør startes/intensiveres. Det er vigtigt her løbende at vurdere beslutningen i forhold til den kliniske situation mhp. forbedring eller forværring. Eksempelvis vil det være nærmest umuligt at forsøge genoplivning af en svært septisk patient, men når/hvis den septiske episode er overstået, bør behandlingsgrænsen "Ingen genoplivning ved hjertestop" selvfølgelig ophæves igen.
2. **Behandlingen er udsigtsløs og terapien indstilles (withdrawing treatment)**. Fokus skifter her fra aktiv terapi til **palliation** (se side 41). Patienten bør tilbydes eneværelse, hvor han/hun kan være omgivet af familien. Al monitoring bør som hovedregel være slukket, om end det kan overvejes at bibeholde en monitoring der ikke distraherer (fx. pulsoxymetri eller EKG der fjernregistreres på en overvågningsmonitor et andet sted). Familien bør kunne tilbydes overnatningsfaciliteter såvel ved siden af patienten i afdelingen som udenfor intensiv afdelingen. Det primære formål er at holde patienten fri for smerte, dyspnø, angst og andet ubehag. Hvordan behandlingen indstilles er afhængig af patienttype. Vågne patienter bør typisk tages med på råd og tilbydes liberal smerteterapi og evt. sedation hvis dette ønskes. Ved bevidstløse patienter skal man være opmærksom på, at disse er sufficient smertedækket, og patienterne bør ikke være relaxeret.

I praksis er der ofte tale om bevidstløse patienter i respirator. Man vil bibeholde analgo-sedation og seponere inotropika, ernæring og overgå til atmosfærisk luft. Såfremt patienten er ved bevidsthed, skal patientens autonome og habile tilkendegivelser vedrørende den palliative behandling naturligvis respekteres såfremt det overhovedet er muligt.

Hvis man vælger at ekstubere patienten, skal man være opmærksom på, at der kan forekomme respirationsforsøg, der kan være ubehagelige for pårørende at være vidne til. I et nyligt publiceret hollandsk arbejde er der en glimrende vejledning til at undgå mange af problemerne ved ekstubation i forbindelse med ophør af terapi (34)

Arbejds miljø

I litteraturen er der relativt lidt fokus på, hvordan læger og sygeplejersker håndterer arbejdet på Intensive afdelinger. Det er dog kendt, at professionelle personer, der beskæftiger sig med traumatiserede og svært syge personer kan rammes af udbrændthed og sekundær traumatisering. Dvs. en tilstand hvor man f. eks. ikke længere kan vise medfølelse for sine patienter og deres pårørende, eller udvikle angst, ensomhed og tab af kontrol. For at undgå disse tilstande er det vigtigt, at der på afdelingen er et godt arbejdsmiljø, hvor der er plads til at diskutere fælles, traumatiske oplevelser.

Debriefing af alvorlige hændelser eller forløb er også en mulighed, hvor de involverede parter får lov til at fremlægge deres tanker og følelser vedrørende forløbet. Ved alvorlige forløb kan krisepsykologi overvejes.

I 2008 er det for første gang undersøgt, hvorledes aftrapning af terapi påvirker de efterladte. Når det drejede sig om afslutning efter længerevarende intensive forløb gav en trinvis længerevarende (op til 1-2 døgn) aftrapning større tilfredshed hos de efterladte, og ekstubation som led i aftrapningen foretrak de fleste også. Ekstubation var så typisk den sidste behandling der blev afsluttet inden døden (66)

Behandlingsloft – behandlingsgrænse

Intensiv medicinsk terapi til kritisk syge patienter kan i art og omfang ofte differentieres. Derfor bør beslutningen om at påbegynde, eller fortsætte en allerede iværksat, intensiv medicinsk diagnostik og terapi ikke opfattes som værende en definitiv "alt eller intet" beslutning. Præmisserne for behandlingen, og dermed indikationen for medicinsk intensiv terapi, vil ofte ændre sig over tid. Ved overvejelser om at vedtage et "behandlingsloft" forstås beslutningen om at differentiere eller begrænse videre undersøgelse eller behandling, enten helt (behandlingsophør) eller delvist (behandlingsloft). Konsekvenserne hos kritisk syge patienter af at undlade behandling, at beslutte at differentiere et behandlingsniveau eller at afslutte en behandling, er selvsagt alvorlige og oftest potentielt fatale. Overvejelser og beslutninger af den karakter funderes på fundamentale medicinsk etiske principper.

I følge Henrik R. Wulff (35) er der 3 overordnede etiske grundprincipper der bør være vejledende for sundhedsvæsenets behandling af patienter: *Det samaritanske princip*: Pligten til at afhjælpe lidelse og tidlig død forårsaget af sygdom. *Autonomiprincippet*: Pligten til at respektere den enkeltes autonomi. *Retfærdighedsprincippet*: Pligten til at tilstræbe en retfærdig fordeling af de forhåndenværende ressourcer. Denne inddeling og prioritering afspejler europæisk, og måske især nordisk, medicinsk-etisk prioritering og afviger i nogen grad fra angelsaksisk opfattelse og prioritering af medicinsk etiske grundbegreber (35). Afvigelsen gælder især vægten og prioriteringen af de forskellige betydninger af begrebet autonomi. Her glider opfattelsen af begrebet autonomi fra en negativ rettighed der beskytter personen, til en positiv rettighed eller krav (36). Dette indebærer et skred mod individualitetsetikken, og med mindre vægt på kollektivitetsetikken (37). Denne tendens mærkes også herhjemme.

Formålet med intensiv terapi af kritisk syge patienter er at søge at optimere forudsætningerne for, at patienterne kan genvinde præmorbid sundhedstilstand og fortsætte med et liv og en livskvalitet, som patienten selv kan acceptere (38). Tilstandens "behandlingsbarhed" og patientens forventede fremtidige livskvalitet er nøgleord, når den samlede "nytte" (læs livskvalitet) skal søges afvejet, og skal ses i forhold til de risici, ubehag og lidelser, der kan være forbundet med intensiv terapi. Det er vanskeligt at afgøre, hvornår en patientbehandling resulterer i en meningsfuld overlevelse for patienten. Eller omvendt, hvornår en behandling skal anses for at være udsigts- og meningsløs, og ikke længere er ønskværdig, indiceret eller acceptabel for patienten.

For næsten alle dødsfalds vedkommende, som foregår på danske intensive afdelinger, indgår overvejelser om at begrænse eller stoppe intensiv medicinsk terapi til kritisk syge patienter (39). Flere undersøgelser beskriver stor national og regional variation i håndtering af disse problemstillinger (39 -,41). Tilsvarende bekræfter hovedparten af læger på intensive afdelinger at have deltaget i sådanne overvejelser (42). Ud fra en etisk synsvinkel er der, når der er tale om manglende behandlingseffekt eller udsigtsløs behandling, ikke nogen forskel på at undlade behandling af syge patienter (eng.: withholding), at beslutte at differentiere eller begrænse et behandlingsniveau (behandlingsloft) eller på at afslutte en behandling (eng.: withdrawing) (38, 39, 42).

Princippet om medbestemmelse (autonomi) er oftest vanskeligt at opfylde, idet de færreste kritisk syge patienter kan anses for at være kommunikations- eller beslutningskompetente

(42). Kun en minoritet af patienterne har forlods afgivet skriftligt "livstestamente" eller andet skriftligt eller mundtligt vidnesbyrd om ønsker i tilfælde af kritisk sygdom. Det betyder i praksis, at der i den kliniske beslutningsproces ofte indgår et "paternalistisk" skøn over, hvad der anses for at være det bedste for patienten. Der er demonstreret stor variation i beslutningsprocesserne vedrørende behandlingsundladelse, behandlingsdifferentiering og behandlingsophør af kritisk syge patienter samt i den praktiske håndtering heraf (43).

Det primære mål for behandlingen af den akut kritisk syge patient vil være at redde patienten gennem den akutte sygdomsperiode, for derved at sikre patienten overlevelse og et efterfølgende godt og værdigt liv. Derfor vil der oftest i starten være behov for tid til f.eks. at få overblik over diagnose- og behandlingsmuligheder, at fremskaffe kendskab til patientens præmorbid status og behandlingsønsker, samt til at etablere kontakt med pårørende.

Overvejelser om begrænsning eller reduktion i diagnostik- og behandlingsniveau for den kritisk syge patient kan forekomme i enhver fase af sygdomsforløbet, men vil oftest vise sig aktuelle i takt med at yderligere oplysninger om patienter med fremskredne invaliderende kroniske sygdomme fremskaffes. Også hos præmorbidt raske patienter med et aggressivt og komplikationsfyldt, eventuelt langvarigt, kritisk sygdomsforløb kan overvejelserne være aktuelle.

For at tage stilling til om, og i givet fald hvornår og hvordan, behandlingen skal differentieres, skal behandleren have viden om patientens præmorbid tilstand omfattende bl.a. konkurrerende sygdomme og aktuelle funktionsniveau, aktuelle sygdoms forventede forløb, samt patientens og pårørendes ønsker og syn på livskvalitet, idet flere undersøgelser har vist uoverensstemmelse mellem lægers og patienters bedømmelse af livskvalitet (44).

Patientens og pårørendes ønsker og syn på **livsforlængende behandling** (se side 40) skal også afklares. Livstestamenteregistret bruges sjældent (45) og er nok oftest af meget begrænset værdi i disse situationer (46) – om end det må pointeres at sundhedspersonalet juridisk er forpligtet til at kontakte registeret, hvis man behandler en patient, som er i en af de situationer, som omtales i livstestamentet.

Det diagnostiske udredningsprogram for den kritisk syge patient skal planlægges og udføres så det medvirker til at behandleren har det bedst mulige beslutningsgrundlag. Både for beslutninger angående bestræbelserne på at helbrede patienten, men også for eventuelle beslutninger om begrænsninger i diagnostik og behandling. Patienten bør ikke udsættes for undersøgelser som på forhånd vides ikke at ville få behandlingsmæssige konsekvenser.

Patientens egne, eller de pårørendes, ønsker kan aktualisere overvejelserne. Patientens autonomi skal respekteres. Behandleren skal i disse tilfælde dels sikre tilstedeværelsen af beslutningshabilitet hos patienten, dels sikre at overvejelserne er baseret på et realistisk kendskab til sygdommen og dens muligheder for behandling og **palliation** (se side 41).

Faglig diskussion og beslutning om differentiering eller begrænsning i diagnostik- og behandlingsniveau for den kritisk syge patient bør træffes ved fokuserede særkonferencer med deltagelse af alle involverede parter. Ofte vil drøftelserne være fortløbende over en periode, afspejlende udviklingen i patientens tilstand, patientens respons på behandlingen, om de opstillede behandlingsmål kan opnås og de eventuelle tilstødende komplikationer. De lægelige konferen-

cebeslutninger om behandlingsbegrænsning, sammen med deres præmisser og eventuelle forbehold, journalføres. Dels aht. den almindelige lægelige dokumentationsforpligtelse, dels således at kendskabet til beslutningen og præmisserne også kendes af det personale, der ikke var til stede ved konferencebeslutningen. Beslutning om behandlingsbegrænsning behøver ikke at være absolut og definitiv. Hvis der indtræder afgørende ændringer i patientens tilstand, og dermed i præmisserne for beslutningen, kan ny konferencedrøftelse være påkrævet.

Idet de pårørende til patienten ofte vil kunne bidrage med patientens og egne holdninger til behandlingsniveau og livskvalitet, kan der argumenteres både for og imod pårørendes deltagelse i sådanne konferencer.

Parallelt med drøftelserne i faglige fora bør der altid foregå en tæt dialog med pårørende og, hvis muligt, patienten. Der skal løbende grundigt informeres om behandlingen og om patientens respons på behandlingen. Realistiske forventninger til behandlingen justeres løbende og drøftes med patient og pårørende. Samtykke og accept indhentes løbende i forløbet. Indhold af samtaler og aftaler med patient og pårørende journalføres. Det skal sikres at konsekvenserne af at beslutte et "behandlingsloft" for diagnostik og behandling af patienten, forstås af patient, hvis muligt, og pårørende. Pårørende skal forsikres om at, såfremt det viser sig at behandling i det hele taget er udsigtsløs, vil fokus ændre sig fra kurativ behandling til palliation (47, og at alle former for lidelse og stress hos patienten vil blive behandlet (48).

Pårørende på Intensiv

Samspelet med - og relationerne til – de pårørende skal selvfølgelig altid være et integreret element i enhver behandling af en given patient. Men som omtalt tidligere spiller de pårørende ofte en større rolle end i andre sygdomsforløb, fordi den intensive patient som oftest er inhabil.

Og hertil kommer at de pårørendes holdning nogle gange indgår, når beslutninger om EOL skal tages – i hvert fald når det drejer sig om børn, hvor hovedreglen både i Danmark (Sundhedsloven) og i udlandet (49) er; ved terapi af børn skal forældrene involveres i alle beslutninger.

Grundlaget for et godt samarbejde med familien grundlægges allerede ved den første samtale, hvis man overholder nogle simple regler omkring kommunikation, og giver nogle simple råd til de pårørende. Flere af nedenstående råd kan med fordel indarbejdes i en pjece, som udleveres til de pårørende ved indlæggelsen.

- ▶ Alle samtaler bør finde sted i et uforstyrret velindrettet rum, hvor alle kan sidde, og hvor man har afsat den nødvendige tid
- ▶ Det burde ikke være nødvendigt at anføre, men alle personsøgere/telefoner skal være slukket eller passes af andre mens samtalen foregår.
Det er manglende respekt for situationen, hvis en samtale om kritisk sygdom / død afbrydes, og sådanne afbrydelser kan ende i voldsomme frustrationer for patient og pårørende (50).
- ▶ Inden samtalen indledes skal alle medlemmer af behandler teamet præsentere sig selv, og de pårørendes tilhørsforhold til patienten skal afdækkes.
- ▶ Mange familier har behov for at behandlerne kender patienten som den person han/hun var inden den aktuelle sygdoms-episode. Det vil derfor ofte blive opfattet meget positivt, hvis behandler teamet beder familien om i korte træk at beskrive/fortælle om patienten. "Fortæl lidt om ham – for vi kender ham jo slet ikke".
- ▶ Ved den 1. samtale bør det forklares, at plejepersonale kommunikerer lige så forskelligt som andre mennesker. "Bliv ikke forvirret hvis du synes du får forskellige oplysninger. Behandler teamet er altid enige om hovedtrækkene i forløbet, men de vælger måske deres ord forskelligt". Ideelt set bør familien vælge nogle få fagpersoner som de primært får overordnede informationer fra, på denne måde minimeres evt. forvirring.
- ▶ Pårørende skal informeres i det omfang det er muligt, og for at tage hensyn til deres mulighed for at forstå og stille spørgsmål, skal alle medicinske fagudtryk oversættes til dansk. Man kan med fordel "oversætte" de kliniske variable til klart sprog: "Normalt er der 21% ilt i luften, patienten får i øjeblikket 80% - altså 4 gange normalen". "Puls er normalt omkring 80, patientens puls er 140 – altså næsten dobbelt hastighed" osv.
- ▶ Gør det klart allerede ved 1. samtale, at intensive forløb ikke altid kan forudsiges. Pointer at intensive forløb kan være langvarige, umulige at forudsige, og tilstanden kan med timers mellemrum svinge mellem stabil og uhyre kritisk.
- ▶ Det er faktisk kun en fordel, hvis man er ærlig omkring denne usikkerhed. Herved undgår man at familien føler sig svigtet/snydt, hvis forløbet ender fatalt. Informationerne bør gives med en balance mellem realisme og håb.
- ▶ Forklar at de fleste behandlinger på Intensiv er titreringer og afprøvninger af terapi og dosering, og at dette tager tid (Inotropi, respiratoraftrapning, ilttilførsel, antibiotika).

- ▶ Pointer at de fleste alarmer er falske – de er der blot som sikkerhed.
- ▶ Hvis den kliniske udvikling forværres, så gør med det samme opmærksom på dette. Skal der senere tages EOL beslutninger, er disse meget nemmere for familien at forstå og acceptere, hvis de har nået at vænne sig til tanken.
- ▶ Hvis ubehagelige nyheder skal kommunikeres, så start altid med et varselsskud. F.eks: "Det jeg siger nu vil gøre dig ked af det/shockere dig". På denne måde når de pårørende at samle sig, og ultrakort berede sig på det næste du skal sige.
- ▶ Intensiv terapi er ikke som indkøb i et supermarked. Lad være med at nævne ECMO, respiratorbehandling, dialyse mv. hvis dette alligevel ikke er en option for den pågældende patient.
- ▶ Forløbet er hyppigt meget belastende også for de pårørende, og det er vigtigt de giver sig selv lov til at forlade sygehuset i perioder for at "lade batterierne op". De pårørende skal også have kræfter til forløbet efter det intensive ophold. Her vil deres tilstedeværelse som regel være til større gavn for den syge.
- ▶ Specielt i situationer med børn er det vigtigt at evt. søskende ikke glemmes. "Vi skal nok passe godt på dit syge barn, han/hun sanser ofte ikke fuldt ud din tilstedeværelse – til gengæld er de øvrige børn i familien lige så meget i krise som du er, og *de sanser* hvis du ikke tager dig af dem".
- ▶ "Koncentrer dig om at være til stede med tale og berøring af den syge. Prøv så vidt muligt at ignorere de forskellige monitorer – du vil alligevel ikke forstå de fleste af informationerne de viser".

Vær aldrig bange for at indlede samtalen om den kritiske patient og det mulige fatale forløb. De fleste pårørende har allerede forstået og beredt sig på dette – selv om de måske ikke har turdet udtrykke det. Og vær aldrig bange for pausen i samtalen. Ofte overraskes man positivt over hvor klart de pårørende kan udtale sig, hvis de via pausen får ro og tid til at formulere sig.

Vær forberedt på konflikter

En amerikansk undersøgelse over 11 måneder dækkende 656 langtids-indlagte patienter på 7 intensive afdelinger viste, at der opstod konflikter ved 1/3 af indlæggelserne. Godt halvdelen af disse konflikter var mellem behandlere og familie, 30% var internt i behandlergruppen og de sidste 13% var internt i familierne. Hyppigste konflikt punkt var behandlingsplanerne, men næsthyppigste årsag var dårlig kommunikation (51).

Hvor urimeligt det end lyder, bør man være forberedt på verbale angreb og urimeligheder fra de pårørende nogle gange. Det er lidt lettere at stå model til (og nødtvungent acceptere – men selvfølgelig kun indenfor en rimelig grænse), hvis man erkender at de fleste reaktioner udspringer af familiernes krise og magtesløshed, og egentlig ikke er rettet mod en selv som sundhedsperson, men mere er situationsbestemt.

Pas på ikke at blive involveret i tidligere familiefejder. Ikke alle familier er mønsterfamilier og akut sygdom kan udløse intense kampe og de særeste reaktioner i de berørte familier.

Hvis en konflikt trods alle gode intentioner går i hårdknude er det ledelsens ansvar at søge løsninger. I første omgang den lokale afsnitsledelse – men ultimativt sygehusledelsen.

Konflikthåndtering (se side 44) uddybes senere.

Ovenstående er baseret på egne erfaringer, en pjece udarbejdet af personalet på Intensiv afdeling, Holbæk og inspiration fra foredraget "How I deal with relatives" af Professor Ken Hillman, Liverpool Hospital, Sydney, Australien som hermed takkes for lån af Power-point præsentation.

Lovgivning i forbindelse med undladelse af eller ophør med livsforlængende behandling

Lovgivningen har som udgangspunkt patientens informerede samtykke.

Denne vejledning inddrager mange etiske, organisatoriske, samfundsmæssige og kulturelle elementer til overvejelse. Det skal imidlertid fremhæves, at uanset hvorledes man som menneske vurderer disse overvejsers betydning i forbindelse med beslutninger om undladelse eller ophør med livsforlængende behandling, skal det klart understreges, at lovgivningen skal holdes, og at loven ikke er noget, man kan tilpasse situationen eller se bort fra, hvis ens etiske eller andre overvejselser skulle tale imod lovens ord eller fortolkning. Skulle man ønske lovgivningsmæssige ændringer, er det et ønske man søger gennemført i en demokratisk politisk proces og ikke ved sygesengen.

Øjeblikkeligt behandlingsbehov og manglende evne til samtykke

Hvis patienten er habil og der er tid til at informere og indhente et samtykke, skal man naturligvis gøre det. Hvis en habil patient protesterer mod en akut behandling, skal dette også respekteres. I forhold til de inhabile patienter (kan både være midlertidigt, varigt inhabile og børn under 15 år) gælder sundhedslovens § 19. I situationer, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse, eller på længere sigt at forbedre patientens chance for at overleve eller for at opnå et væsentligt bedre resultat af behandlingen, kan en sundhedsperson indlede eller fortsætte behandling uden samtykke fra patienten, forældrene eller nærmeste pårørende, jf. Sundhedslovens § 19.

Retten til at fravælge behandling

1 Patientens fravalg

Samtykkekompetente habile patienter kan, jf. Sundhedslovens kapitel 5 om patienters medinddragelse i beslutninger, kun behandles efter indhentelse af **informeret samtykke** (se side 38). Sundhedspersonen har pligt til at informere patienten om konsekvenserne af at fravælge behandling, herunder sikre, at patientens ønske om at fravælge behandling er et reelt ønske, og at patienten kan forstå konsekvenserne af sin beslutning. Patienten skal være fornuftshabil, og fravalget af behandling skal være med relation til den aktuelle sygdomssituation eller i forbindelse med afgivelse af et livstestamente der dog først får betydning når patienten ikke længere kan udøve sin selvbestemmelsesret (se senere).

En **uafvendeligt døende** patient (se side 39) kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden. En patient har ikke ret til at kræve en behandling afbrudt, når der er tale om en situation, hvor døden ikke er uafvendelig, og hvor afbrydelse af behandlingen betyder, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden. Den der efterkommer et sådant ønske, vil efter omstændighederne kunne straffes for drab efter begæring.

2. Lægens fravalg

Er patienten uafvendeligt døende og ude af stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan sundhedspersonen undlade at påbegynde eller fortsætte en **livsforlængende behandling** (se side 40). Hvis der er tale om en varigt inhabil patient, kan de pårørende afvise behandling, men pårørende eller værge kan ikke træffe beslutninger i forhold til behandling af uafvendeligt døende. Men hvis dette strider mod patientens interesser, kan sundhedspersonalet - med embedslægens tilslutning - behandle trods manglende samtykke.

En patient betragtes i lovens forstand **uafvendeligt døende** (se side 39), når døden forventes at indtræde med stor sandsynlighed inden for dage eller uger trods anvendelsen af behandlingstilbud, der er til rådighed. Retten til at undlade eller afbryde en behandling forudsætter således under alle omstændigheder, at behandling kun kortvarig kan udskyde dødens indtræden.

I hvilke situationer sundhedspersonalet kan undlade forsøg på genoplivning af patienter med hjertestop eller undlade behandling ved fremadskridende sygdomme, skal til enhver tid tage udgangspunkt i en konkret vurdering af patientens helbredstilstand. Det er den behandlende lægens ansvar at foretage denne vurdering. Hverken pårørende eller andre stedfortrædere til en midlertidig fornuftsinhabil patient har adgang til at give afkald på livsforlængende behandling.

Der kan på sygehusene være interne retningslinier, som kan understøtte lægens beslutning. De er imidlertid alene vejledende og må ikke erstatte den konkrete og selvstændige bedømmelse af patientens tilstand.

Patienter kan efter aftale med deres behandlende læge i forbindelse med deres aktuelle sygdomsbehandling have accepteret behandling(er) under nogle givne forudsætninger. Det kan være om behandlingsophør, hvis bestemte situationer indtræder (fx fravalg af hjertestopbehandling i terminalforløbet af svær hjertesygdom eller ophør med respiratorbehandling ved locked-in syndrom eller andre tilstande hos patienter med ALS (amyotrofisk lateral sklerose)), eller der kan være tale om den aftale (som altid er en mulighed for patienten), at hvis patienten tager mod behandlingstilbuddet er dette ikke mere bindende, end at patienten på et givet tidspunkt kan fravælge den pågældende behandling. Skulle aftalens omstændigheder indtræde i en situation hvor patienten er inhabil (fx omtalte locked-in syndrom) kan lægen vurdere at behandlingen skal ophøre.

Det skal bemærkes at netop muligheden for at indgå aftaler af denne type kan være livreddende for patienter der ellers ikke ønsker at modtage behandlingstilbuddet.

Tre grundlæggende spørgsmål

Der er fundamentalt tre spørgsmål som læger altid skal stille sig når der skal etableres et læge-patientforhold:

- ▶ 1. Har dette menneske behov for behandling?
- ▶ 2. Ønsker dette menneske min behandling
- ▶ 3. Hvordan skal dette menneske behandles?

Det kunne være fristende at svare på spørgsmål 1 på en intuitiv måde: ja selvfølgelig har patienten behov for behandling når de er nået så lang i sundhedsvæsenet, at de enten befinder sig på en intensiv afdeling eller er til undersøgelse hos anæstesiologen forud for et operativt indgreb.

Ser vi på den sidste situation, det præoperative anæstesiologiske tilsyn, at patienten er set af en kirurgisk kollega – og derfor må det formodes, at forhold vedrørende både 1. og 2. er gennemdrøftet og besvaret med ja til spørgsmål 1., og en behandlingsplan som resultat af spørgsmål 2. Sådan vil det da heldigvis også ofte forholde sig.

Den anæstesiologiske vurdering

Men der vil opstå situationer hvor ovenstående arbejdsdeling ikke er tilfældet. Grundene kan være mange – men der påhviler den behandlende anæstesiolog de samme pligter over for patienterne i forhold til såvel Sundhedsloven som i forhold til de etiske forpligtelser som alle andre læger har.

For den anæstesiologisk-intensive medicinske vurderings vedkommende, drejer det sig om to forhold, der hænger ubrydeligt sammen: **Det Sundhedsfaglige indhold og de dertil knyttede juridiske og etiske forpligtelser.**

Det vil sædvanligvis⁶ være anæstesiologens opgave at informere patienten om de anæstesiologiske behandlingsmuligheder og intentioner. Denne information skal gives således, at patienten er i stand til at give ikke blot samtykke, men et **informeret samtykke**⁷ (52, 53) (se side 38). Det er oftest således, at risikoestimering, og dermed viden om den risiko for komplikationer eller død som patienten udsættes for, er etableret i et samarbejde mellem det kirurgiske og det anæstesiologisk-intensiv medicinske speciale. For så vidt angår kardiovaskulær risikovurdering, besidder anæstesiologen en særlig ekspertise og har derfor også en selvstændig forpligtelse til at inddrage denne viden i vurderingen. Tilsvarende refleksioner kan anføres i forbindelse med en beskrivelse af de samarbejdsrelationer der i øvrigt eksisterer mellem det anæstesiologiske og andre lægelige specialer. Uanset hvad er den fælles forpligtelse at varetage patientens tarv.

Et afgørende spørgsmål i intensiv behandlingssammenhæng er blandt andet hvilke overvejelser af *faglig art*, der skal være foretaget, inden det overvejes at beslutte at ophøre med en given behandling eller undlade at starte en given behandling?

De rent faglige overvejelser skal alene tage stilling til, om der ved at starte en behandling, kan opnås et **sundhedsgode** (se side 38) for patienten. Kan der det, skal behandling startes. I de faglige overvejelser vil der ofte være usikkerhed om hvorvidt en given behandling vil være et sundhedsgode for patienten. Såfremt denne tvivl er tilfældet, bør behandlingen forsøges i en periode for at afklare om behandlingen giver den ønskede effekt også i forhold til eventuelle bivirkninger.

⁶ Undtagelser herfra er naturligvis de rutinemæssige informationer om perioperative problemstillinger som alene vedrører det kirurgiske speciale, typisk situationer hvor den anæstesiologiske ydelse ikke forventes at frembyde særlige selvstændige risici eller problemer.

⁷ Det beskrives senere i herværende vejledning hvad der dels juridisk og dels etisk forstås ved et informeret samtykke og hvilke fordringer begge stiller til den behandlende læge.

Såfremt der er tale om umiddelbar livreddende behandling i en uafklaret situation, skal den livreddende behandling altid påbegyndes, for igen at ophøre såfremt behandlingen eller anden behandling er viser sig at være **udsigtsløs** (se side 38) mht muligheden for at redde patientens liv. Det er fx afgørende forskelligt, om man i en akut situation møder en patient der har klinisk hjertestop (som er behandlingskrævende) eller om den patient hvis hjerte ikke slår rent faktisk er død. Er man i tvivl vil man naturligvis indlede hjertestopbehandling (hvis der ikke er andre grunde til at lade være – det kunne være et forhåndstilsagn om behandlingsgrænse fra den terminalt hjertesygge patient) – og såfremt det ikke lykkedes at genetablere hjertets pumpefunktion vil yderligere hjertestopbehandling ophøre og patienten erklæres død. Frederiksberg Hospitals Klinisk Etisk Komité har i november 2008 udarbejdet en **vejledning der særligt vedrører forholdene ved genoplivning** (se side 91).

Nogle sider af en sag indeholder forhold der både rummer en faglig og en etisk dimension. For eksempel spørgsmålet om patientens alder, handicap, konkurrerende lidelser m.m. spiller en rolle for, hvilke sundhedsfaglige beslutninger der skal tages. Spørgsmålet er relevant, fordi der efter udvalgets opfattelse, erfaringsmæssigt kan være en tilbøjelighed til at tillægge disse parametre en betydning der ikke er selvstændigt fagligt eller etisk belæg for. Lovgivningsmæssigt er der ikke i Danmark noget der tilkendegiver, at disse parametre skal tillægges en selvstændig betydning for så vidt angår behandling eller ej: alle har krav på en behovsbestemt behandling. F.eks. er det etisk og legalt forsvarligt at bestemme, at "denne uafvendeligt døende gamle mand" er det udsigtsløst at behandle, med den begrundelse at han netop er uafvendeligt døende, men ikke med den begrundelse at han er gammel!

Det fremgår entydigt af Sundhedsloven og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 158/1998, at lægen kan undlade at behandle såfremt patienten er uafvendeligt døende og, at det fremgår at det ikke er muligt at definere i hvilke situationer og indenfor hvilke tidsrammer en patient er uafvendeligt døende. Bemærk dog, at Sundhedsstyrelsen alligevel anfører, at der er tale om en forventet (sandsynlig) livslængde **på dage til uger** (se side 84), såfremt der er tale om en relation til indholdet af et livstestamente og på trods af anvendelse af de ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og den eventuelle følgetilstande foreliggende behandlingstilbud.

De faglige overvejelser der skal foretages forud for en beslutning om at ophøre med en igangværende behandling, skal tage stilling til, om der med den pågældende behandling tilføres patienten et **sundhedsgode** (se side 38), som fratages patienten, hvis behandlingen ophører. Såfremt behandlingen ikke lever op til dette kan og bør den ophøre. Sådanne overvejelser er ikke enestående for fx intensiv-medicinske overvejelser i situationer hvor et menneske er livstruende syg., Det skal *altid* overvejes ved en hvilken som helst lægelig behandling. Der er til disse faglige overvejelser knyttet juridiske forpligtelser i forhold til patienter der har udfyldt livstestamente og patienter der aktuelt udtrykker de samme fordringer som om patienten havde udfyldt et **livstestamente** (se side 31). Dette fremgår alene, tilstrækkeligt og eksplicit af sundhedslovens fordring om at "**Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke**".(54) (se side 59).

Kopi af "**Bekendtgørelse om livstestamenter**" ved Indenrigs- og Sundhedsministeriet i 2007 er vedlagt senere i vejledningen (55) (se side 82).

Livstestamente

Livstestamenter er formaliserede forhåndstilkendegivelser, som giver mulighed for at fravælge behandling i en situation, hvor patienten er ude af stand til at udøve sin selvbestemmelsesret.

Livstestamentebestemmelserne giver mulighed for at fravælge **livsforlængende behandling** (se side 40) i en situation, hvor **testator er uafvendeligt døende** (se side 88) eller at fravælge livsforlængende behandling i tilfælde af sygdom, fremskreden alderdomsvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende, som har medført så svær invaliditet, at testator varigt er ude i stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. I lyset af Sundhedslovens bestemmelser om patienters udøvelse af deres selvbestemmelsesret og heraf følgende praksis med ophør af fx respiratorbehandling også efter patientens ønske eller undladelse af at give livreddende blodtransfusioner (Jehovas vidner - Sundhedslovens § 24) må det være sundhedsvæsenets ansvar at respektere patientens habilt udtrykte fordringer – også selv om der ikke er udfyldt et livstestamente.

Det er en forudsætning, at behandlingen alene vil være livsforlængende og uden udsigt til helbredelse eller bedring i tilstanden.

Testators ønske om at fravælge behandling i en situation, hvor han er uafvendeligt døende, er bindende, mens ønsket om at fravælge livsforlængende behandling ved svær invaliditet er vejledende for sundhedspersonen. Hvorvidt patienten er uafvendeligt døende eller så svært invalideret, at patienten varigt er ude af stand til at tage vare på sig selv, beror på en lægefaglig vurdering. Er lægen i tvivl om patientens tilstand, skal lægen behandle patienten, indtil tilstanden er afklaret.

Et livstestamente får først betydning i det øjeblik, patienten er ude af stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Livstestamentet skal være oprettet skriftligt i Rigshospitalets Livstestamenteregister for at være gyldigt. Personen skal være fyldt 18 år, og må ikke være under værgemål. Livstestamenteregistret opkræver et gebyr på 50 kroner.

Reglerne om oprettelse af livstestamenter indebærer en pligt til at tage kontakt til livstestamenteregisteret i de situationer, hvor det påtænkes at iværksætte **livsforlængende behandling** (se side 40) af en uafvendeligt døende eller livsforlængende behandling af en patient, der er svært invalideret, at han varigt er ude af stand til at tage vare på sig selv. Dette kan ske ved opringning til Livstestamenteregisteret, tlf. 35 45 52 69.

Livstestamentet kan til enhver tid tilbagekaldes ved skriftligt henvendelse til Livstestamenteregisteret. Et livstestamente kan dog altid tilbagekaldes i en aktuel sygdomssituation evt. mundtligt over for den læge, der har patienten i behandling.

I tilfælde, hvor patienten er uafvendeligt døende og ikke har tilkendegivet, at vedkommende afviser livsforlængende behandling, kan sundhedspersonen beslutte (under forudsætning af at patienten ikke længer kan udøve sin selvbestemmelsesret – Sundhedslovens § 25, stk. 2), at undlade at påbegynde eller fortsætte behandling, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden.

Der henvises desuden til "Vejledning om lægens forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter" udarbejdet af Sundhedsstyrelsen 1998. (55) (se side 84).

Det er vigtigt at bemærke, at der således er 2 situationer for anvendelse af livstestamentet – og dermed udøvelse af respekt for autonome beslutninger af samme karakter som angivet vedrørende bestemmelserne om livstestamenter:

- ▶ Såfremt patienten er uafvendeligt døende, eller
- ▶ Såfremt patienten lider af varige **invaliderende handicaps** (se side 85), som gør vedkommende varigt afhængig af andres hjælp. Det drejer sig om de mest håbløse former for uhelbredelige og svært invaliderende lidelser. Vejledningen om lægers pligter indeholder eksempler på sådanne invaliderende lidelser. Listen med eksempler er ikke udtømmende, men giver et godt indblik i Sundhedsstyrelsens tolkning af lovgivernes fordringer til invaliditetens sværhedsgrad.

I forbindelse med den situation, at patienten er uafvendeligt døende, er der hos sundhedspersonalet (lægen) en pligt til at følge livstestamentets bestemmelser. I forbindelse med varige invaliderende handicaps, skal livstestamentets bestemmelser indgå i lægens overvejelser vedrørende behandlingen – men bestemmelserne i livstestamentet er ikke bindende.

I situationer hvor der ikke er tegnet et livstestamente skal det bemærkes, at såfremt patienten *ikke* giver sit informerede samtykke (habil patient – ikke omfattet af sundhedslovens §17 om mindreårige eller anden lov⁸), kan behandling ikke indledes eller fortsættes.

Der er formelt og reelt to parthavere i forbindelse med beslutninger vedrørende de forhold som vedrører behandling eller undladelse af behandling. Det er forhold som udspringer af patientens eksplicitte tilkendegivelser og af de tilkendegivelser som gives af **andre parthavere** (se side 40) end patienten (varigt inhabil patient). (Se videre under begrebet **Meningsløs behandling**, se side 39).

⁸ Det vil eksempelvis være patienter der er omfattet af Lov om anvendelse af tvang i psykiatrien, jf lovbekendtgørelse nr. 1111 af 01/11/2006, (www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10339&exp=1)

Vejledning om praksis vedrørende etablering af en beslutning om undladelse af behandling eller ophør med behandling⁹

Spørgsmålet om undladelse af behandling eller ophør med igangværende behandling kan principielt bringes på bane af alle involverede. Afgørende er naturligvis patientens tarv og juridiske selvbestemmelse hvor dette er en mulighed. Men når spørgsmålet er rejst, anbefales det, at der anvendes en formaliseret procedure for etablering af de beslutninger der træffes, således at beslutningerne og de overvejelser der ligger til grund kan reproducere og revurderes på et hvilket som helst tidspunkt.

Herunder beskrives et forslag til skabelon for denne procedure. Med denne vejledning sikres det, at alle relevante forhold der bør overvejes medinddrages og, at den vægtning de forskellige elementer gives i en konkret situation fastholdes.

Identifikation af interessenter

- a. Patientidentifikation og identifikation af eventuelle **surrogatbeslutningstager**, (se side 42) – svarende til de der efter lovgivningen kan give stedfortrædende samtykke (typisk **nærmeste pårørende**, se side 46). Det noteres hvis patienten har identificeret familiedlemmer som skal varetage patientens interesser i tilfælde af patientens manglende evne (midlertidigt eller varigt) til at deltage i drøftelse og beslutninger. Det skal dog understreges, at selv om værge eller nærmeste pårørende ikke *fra lovgivning* er tillagt kompetence for så vidt angår midlertidigt inhabile, kan det være oplysende at vide hvem patienten har særlig tillid til eller som efter patientens mening kender patienten bedre end andre.
Dette er spørgsmål der burde stilles i forbindelse med en hvilken som helst hospitalsindlæggelse, ikke mindst i forbindelse med behandlinger eller procedurer der kan være forbundet med risiko for, at patienten ikke selv kan tage vare på sin selvbestemmelseret.
- b. Identifikation af behandlingsansvarlige læge(r) og sygeplejerske(r).

Undersøgelse, bedømmelse og journalføring af følgende forhold

- a. Det sundhedsfaglige forhold og omstændigheder.
 - ▶ Hvad er de sundhedsfaglige grunde til at spørgsmålet er bragt op? [Er patienten uafvendeligt døende? Er der tale om uhelbredelighed (visse stadier af fx cancersygdomme). Er der kendte eller formodede tidshorisonter for overlevelse? Er den nuværende behandling eller tilstand forbundet med lidelser - og er der gjort det man kan for at lindre disse? Kan der forventes lidelser i den nære eller fjernere fremtid? Vil overlevelse være forbundet med varige handicaps? Andre relevante sundhedsfaglige forhold?]

⁹ Afsnittet er inspireret af det arbejde der blev lavet i Lægeforeningens og Dansk Sygeplejeråds regi vedrørende forslag til etablering af forsøgsordning med klinisk etiske komitéer i Danmark, herunder notat udarbejdet af professor Uffe Juul Jensen, Institut for filosofi og idéhistorie, Århus Universitet.

- ▶ Er patienten i lyset af de sundhedsfaglige forhold det rigtige sted? Skal patienten være på en højere specialiseret enhed? Er der eksperter der kan bidrage til at patientens tilstand bedres?
 - ▶ Hvem har bragt spørgsmålet på bane og hvilken placering har vedkommende i forhold til patienten [jf. identifikation af interessenter ovenfor]?
 - ▶ Hvad er det for sundhedsfaglige forhold vedkommende har bragt på bane? Er det forhold, der er relevante for spørgsmålet om undladelse eller ophør med behandling?
- b.** I hvilken kontekst er det pågældende forhold bragt på bane – er der sket ændringer i patientens tilstand og hvilke? Er der sket revurderinger af den kliniske praksis? Er der stillet spørgsmål ved behandlingen som enten ikke er eller ikke kan besvares? Er alle relevante oplysninger tilstede?
- c.** Patientens handleevner og patientens egne perspektiver og værdier. Hvorledes var patientens handleevner før aktuelle tilstand? Var patienten livsduelig og tilfreds med sit liv som det var i sundhedsfaglig henseende? Havde patienten sygdomme eller symptomer, der ikke kunne lindres? Har vi kendskab til patientens forventninger til fremtiden? Har patienten tegnet et livstestamente eller på anden måde givet sig til kende om de emner, livstestamentet omhandler? Ved vi noget om særlige ønsker fra patientens side mht. kortsigtede begivenheder [Det kan være familiebegivenheder eller andet som patienten har udtryk ønske om at "nå" inden han/hun døde]. Eller har/havde patienten givet udtryk for at hun/han ikke ønskede at leve længere? – var der en begrundelse? – hvilken? Kender vi graden af patientens og evt. de pårørendes afklarethed i forhold til den nu eksisterende situation?
- d.** Institutionelle forhold. Er fremtiden i eget hjem, hospice, eller anden institution og spiller det en rolle for patientens vurdering og ønsker?
- e.** Magtforhold. Er der blandt de pårørende enighed om de perspektiver der lægges frem. Hvis ikke – hvori består forskellene og mellem hvem er der uenighed. Er der nogle pårørende der har en særlig status i pårørendekredsen – og er denne status den samme som patienten ønskede [hvis patientens ønsker er kendte]
- f.** Hvilke behandlingsmæssige muligheder er det der overvejes? Hvilke muligheder er der for konflikter mellem de forskellige interessenter? Er der eller er der ikke etablerede konflikter?
- g.** Er der juridiske forhold der skal afklares? Habilitetsspørgsmålet – er det afklaret? [dels patientens – dels **surrogatbeslutningstagernes** (se side 42); er der interessekonflikter?]

En afgrænsning ('diagnose'¹⁰) af det eller de etiske problemer/dilemmaer, der er på spil set fra de forskellige aktørers/interessenters standpunkter.

Dette punkt i vejledningen omfatter situationer hvor patientens eget perspektiv ikke kan formuleres af patienten pga. manglende habilitet. De etiske problemformuleringer vil derfor oftest formuleres af de sygeplejersker eller læge,r der er involverede i behandlingen eller af pårørende. Nedenstående skabelon kan inspirere til at erindre om, hvilke forhold det kan være relevante at formulere oplysninger om:

¹⁰ Her skal det erindres at det at stille en diagnose i semantisk betydning er en "tydning af tegn". Det understreges, fordi det handler om at der i denne sammenhæng er en etisk forpligtelse til at forsøge at afdække om alle interessenters/aktørers bevæggrunde får mulighed for at komme frem, samt deres grunde til at mene det de mener. Ligesom det er nødvendigt at give mulighed for at søge efter at få klarlagt så mange forhold som muligt, for at kunne varetage patientens tarv – og samtidig sikre, at de involverede mener de har fået en ordentlig behandling.

- a. Belysning af hvilke værdier der er på spil.
- ▶ Bemærk at værdier, når de skal formuleres af andre på andres vegne, skifter karakter på et afgørende punkt: De værdier, som det enkelte menneske formulerer respekteret for sig selv i lyset af vedkommendes autonomi, skal i sundhedsfaglig sammenhæng respekteres og alt andet lige efterleves af sundhedspersonalet. De værdier, som andre fastlægger som deres bevæggrunde for at mene, at en given handling i forhold til 3. part er den rette handling, må have karakter af at være etiske værdier. Det drejer sig sædvanligvis om meget tunge værdier som værdien om selvbestemmelse (autonomi), værdien om retfærdighed, værdien om at gøre det gode for et andet menneske, værdien om ikke at skade andre mennesker. Endeligt er der nogen der formulerer en værdi om menneskelivet som det umiddelbart værdifulde uanset dette livs muligheder for at leve et personligt liv. En sådan forestilling knytter ofte an til religiøse overbevisninger, som det er vigtigt at få relevant oplyst i disse situationer. I et perspektiv om ansvaret for den svage, er det hjælperens (lægen og andet sundhedspersonale) forestilling om at udøvelsen af dette ansvar er en etisk værdi, både for det enkelte menneske, lægen og samfundet.
 - ▶ Aktørernes enighed eller uenighed om, hvad der er relevante etiske aspekter i sagen. Det er nødvendigt at få formuleret disse enigheder eller uenigheder
- b. Overvejelse om mulige alternative problemformuleringer.
- Man kan fx være i den situation, at en behandling på intensiv afdeling er meget langvarig og trækker mange ressourcer af alle, ikke mindst plejepersonalet, som efterhånden frembyder tegn på stress i forhold til at behandle patienten. Dette kan komme til udtryk ved tilkendegivelser om udsigtsløshed, som måske ikke er sundhedsfagligt funderet. Det er i disse situationer overordentligt vigtigt at få formuleret, hvad der rent faktisk er det sundhedsfaglige indhold i forhold til den aktuelle situation – og håndtere eventuelle udbrændthedssymptomer hos personalet som et forhold, der skal dels forebygges dels ageres på.
- c. Er der en – evt. blot underforstået – institutionel praksis i forhold til den aktuelle problematik?
- Det kunne være en "gældende" etisk standard eller guideline. De enkelte afdelinger bør etablere klare og entydige retningslinier. Eksempelvis, en vejledning der formulerer standarder for palliativ sedation på baggrund af [Sundhedsstyrelsens vejledning om medikamentel palliation](#) (56) (se side 41). En sådan vejledning har dels til formål at hjælpe til at efterleve gældende lovgivning, men er tillige med til at skabe tryghed i den kommunikative proces internt i afdelingen.
- d. Sammenligning og diskussion af konkrete eksempler i forhold til beslægtede eksempler.
- e. Det kan være emner behandlet i litteraturen, temaer fra egen praksis og/eller referencer til fagprofessionelle etiske eksemplarer.
- f. Enhver beslutning om undladelse af behandling eller ophør med behandling skal altid følges af en vurdering af behovet for lidelsesminimering eller lidelseselimination. Alle mennesker har krav på fx at få [smertelindring](#) (se side 88) (Sundhedslovens § 25 stk.3). Samtidig er det vigtigt at understrege, at [aktiv dødshjælp](#) (se side 40) er forbudt i Danmark, og at relevant smertebehandling og sedation intet har med netop aktiv dødshjælp at gøre. Der vil kunne opstå diskussioner i konkrete situationer, hvor patienten måske afgår ved døden hurtigere end forventet efter etablering af [palliation](#) (se side

41) og smertebehandling. Derfor er god kommunikation om mål og midler, såvel som en professionel anvendelse af de mulige medikamenter, afgørende for at forebygge misforståelser. Herværende vejledning skal ikke kommentere den altid løbende debat om aktiv dødshjælp, men blot understrege at den omtalte dobbelteffekt af smertestillende og sederende behandling ikke er enestående for smertelindring og **palliation** (se side 41), men gældende for mange former for medicinsk praksis eller andre menneskelige aktiviteter.¹¹

g. Belysning af hvilke løsningsmuligheder, situationen byder.

Det bør være naturligt, at der er en formulering af, hvilke praktiske muligheder der vil være for handling i forbindelse med formulering, af hvilke problemer man synes at kunne identificere, etiske, juridiske og praktiske. Således er det vigtigt at identificere, om der er kommunikative forhold som har bidraget til, at der er opstået etiske problemer eller er sket en utilsigtet forværring af de etiske problemer. Det vides, at der ofte er involveret kommunikative problemer, når der opstår uenigheder mellem såvel personale som mellem personale og pårørende.¹²

h. Forhandling og beslutning og mål med behandling:

Når ovenstående er beskrevet skal det fastlægges, hvilke mål behandlingen stræber efter og hvilke midler der kan føre til målet. I kommunikationen er det vigtigt at sikre sig, at dialogen foregår på en anerkendende og så vidt mulig herredømmefri måde, og konstant erindrende at det handler om at varetage patientens tarv. Det kan kræve træning af det involverede personale og en intern plan i afdelingen for hvorledes disse færdigheder styrkes og vedligeholdes bør eksistere. Ligeledes skal det sikres, at der i afdelingen kan etableres mediering i tilfælde af konflikt mellem forskellige involverede professionelle eller konflikt med patienter (eller 'surrogat beslutningstagere' – ved stedfortrædende samtykke). Medieringen kan indebære, at der indhentes hjælp fra andre, der ikke har været involveret i behandlingen. Det kan dreje sig om en nøgleperson i afdelingen eller optimalt eksterne personer fx i en klinisk etisk komité. Den endelige beslutning og plan med mål for behandlingen skal omhyggeligt journalføres med alle forudsætninger noteret (jf. ovenstående). Det skal tillige fremgå hvem der har deltaget i beslutningsprocessen ligesom behovet for yderligere samtaler noteres. Da det ofte er således, at beslutninger indeholder grader af usikkerhed, er det afgørende at kommunikere om, at alle behandlingsplaner og mål for behandlinger kan ændres, såfremt forudsætninger må ændre sig. Det indebærer, at der skal være rutiner for løbende evaluering af de beskrevne beslutninger, som en naturlig del af behandlingsplanernes gennemførelse.

¹¹ Her skal blot fremføres et par eksempler til illustration af problemets karakter: Blodfortyndende behandling gives mhp. at undgå blodpropper – men nogle patienter dør som følge af blødningskomplikationer; nogle mennesker flyver i flyvemaskiner for at komme fra et sted til et andet – men nogle gange falder maskinen ned.

¹² R Førde and I H Vandvik. Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J. Med. Ethics* 2005;31:73-77

Evaluering

Der skal være rutiner for løbende evaluering af de beslutninger, der er taget.

Evaluering bør finde sted i flere faser af beslutningsprocesserne. Dels en evaluering-i-proces- sen, som har til formål at sikre, at man rent faktisk lever op til de forudsætninger, der var for behandlingsbeslutninger. Eksempelvis kan nævnes: Er der andre relevante interesser (profes- sionelle, institutionelle etc.), som ikke tilfredsstillende er blevet tilgodeset?

Dels en retrospektiv evaluering, som kan bidrage til kvalitetssikring af afdelingens evne til at håndtere disse opgaver. Eksempelvis: Var der løsningsmuligheder der blev overset? Levede be- handlingen af patienten op til standarder for god praksis? Var beslutningsprocessen tilfreds- stillende? Ville etiske problemer, som opstod, kunne forebygges eller mindskes ved ændret institutionel 'policy' eller ved ændringer af institutionelle rammer og vilkår eller i uddannelsen?

Begreber anvendt i vejledning vedrørende undladelse af eller ophør med intensiv medicinsk behandling

Informeret samtykke. Begrebet om informeret samtykke er komplekst og indeholder dels en **juridisk** (se side 59) dels en etisk dimension. Ingen behandling må indledes eller fortsættes, uden at patienten er informeret og har givet udtrykkelig¹³ eller stiltiende samtykke til behandlingen, og herunder diagnostiske undersøgelser. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og tilpasses patientens individuelle forudsætninger, alder, modenhed og erfaringer. Den etiske dimension er udtryk for nogle af de fordringer der er mellem mennesker som kan være, men ikke nødvendigvis er, indfanget af lovgivningen. I forbindelse med netop informeret samtykke, er der fra Sundhedsstyrelsen en ganske omfattende **vejledning** (se side 60), der efter beskriver de etiske fordringer på en ganske dækkende måde.

De etiske elementer i kravene til informeret samtykke kan skematisk fremstilles således i overskrifter:

1. Kompetence hos patienten (herunder habilitetsspørgsmålet)
2. Frivillighed
3. Lødig Information.
Det betyder at patienten etisk set har krav på alle relevante informationer
4. anbefaling af plan.
Her er det afgørende at bemærke at lægen ud fra en etisk vurdering nødvendigvis er forpligtet til at rådgive patienten ud fra lægens vurdering af det sagsforhold der fremstår gennem dialogen med patienten. Nogle patienter spørger naturligvis om lægens råd i valg-situationer – men ikke alle. Det er forpligtelsen, at denne rådgivning gives og gives således at begrundelsen for de givne råd forstås af patienten.
5. Patienten forstår 3.- 4.!
6. Beslutning for en plan.

Sundhedsgode: Et sundhedsgode i denne sammenhæng, er alle former for behandling der kan forventes at give en ønsket effekt og som fordres af patienten (eller dennes **surrogatbeslutningstagerer**, se side 42). Der er tale om såvel helbredende som lindrende behandling.

Udsigtsløs behandling (ofte i engelsk litteratur omtalt som "futile treatment"): Begrebet om udsigtsløs behandling bør er et rent fagligt begreb. Det er udvalgets opfattelse, at anvendelsen i dag i klinisk praksis ikke bør være en mantra der skal retfærdiggøre en given lægefaglig beslutning. Begrebet er indgående debatteret i forbindelse med etablering af "The Appleton Consensus" (56), hvor der fremhæves 4 principielle situationer til overvejelse:

¹³ Ifølge Sundhedslovens § 15, stk. 4, kan et samtykke være skriftligt eller mundtligt (udtrykkeligt) eller efter omsænderne stiltiende

1. Behandlingen vil sandsynligvis ikke give den ønskede effekt
2. Behandlingen giver den ønskede effekt, men de behandlende læger mener at resultatet ikke er acceptabelt (fx svære lemlæstelser, svære funktionstab eller svære smerter).
3. Behandlingen giver den ønskede effekt, men det er sandsynligt at de fleste mennesker ikke vil acceptere disse konsekvenser.
4. Behandlingen giver den ønskede effekt, også set med patientens øjne, men efter de behandlende lægers vurdering overgår lidelserne langt de sundhedsgoder der opnås.

Det er opfattelsen, at alene situation 1. i dag lever op til de krav man bør stille til behandlingsindsatsen i lyset af et **informeret samtykke** (se side 38). Situationen beskrevet under punkterne 2.-4. er således alene relevante i forhold til situationer hvor der ikke kan indhentes informeret samtykke enten direkte fra patienten eller fra surrogatbeslutningstagere, eller hvor der er tale om at behandlingen vurderes som meningsløs.

De overvejelser, der altid må have forrang i forbindelse med anvendelsen af begrundelsen "udsigtsløshed", er således om det er erkendt og veletableret viden blandt de behandlende, at behandlingen ikke kan frembringe det ønskede sundhedsgode.

Meningsløs behandling: Hvor udsigtsløs behandling er et fagligt begreb, er begrebet meningsløs behandling et ikke tidligere særligt anvendt begreb i forbindelse med vurdering af behandlingsundladelse eller ophør med behandling. Det er semantisk let forståeligt, at en faglig udsigtsløs behandling tillige er meningsløs og, at det deraf følger, at man ikke skal gennemføre udsigtsløs behandling. Når en behandling i øvrigt må anses for meningsløs, kan det være fra 2 perspektiver: 1. Patientens perspektiv eller 2. Andre perspektiver end patientens. (hvor patientens vilje ikke kan fastlægges pga inhabilitet eller er fastlagt gennem livstestamente)¹⁴

- *Patientens perspektiv:* Såfremt det er muligt at gennemføre en ikke-udsigtsløs behandling, så det efter faglige vurderinger kan bibringe patienten et sundhedsgode og patienten er beslutningskompetent, er det alene patienten der kan afgøre om behandlingen fra patients perspektiv alligevel er meningsløs. Eksempel: En 92 årig patient afviser faglig korrekt vurderet behov for amputation af begge underben (pga. gangræn). Begrundelse: "jeg ønsker ikke at leve de sidste af mine mange år uden ben og afhængig af andre menneskers hjælp". Begrundelsen er helt på linje med afsnittet om varige invaliderende lidelser som beskrevet i Sundhedsstyrelsens "**Vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter**" (se side 84), ligesom det er svarende til flere af de begrundelser der blev givet i forbindelse med etableringen af The Appleton Consensus (57) (se også udsigtsløs behandling). Den afgørende forskel er blot at det alene er patientens vurdering af om behandlingen giver mening. Det betyder igen, at **kravene til opnåelse af det informerede samtykke** – eller afvisning af samtykke (se side 61), ud fra en såvel legal som etisk vurdering er afgørende for forholdet mellem den behandlende læge og patienten. I det øjeblik patienten ikke er beslutningshabil, hvilket ofte er tilfældet med patienter på intensiv medicinsk terapi afdeling, hvor spørgsmålet om behandlingsophør kommer på tale, bliver det:

¹⁴ Der erindres om, at en værge eller nærmeste pårørende er alene tillagt kompetence for så vidt angår varigt inhabile patienter

- *Andre end patientens perspektiver*, der skal medinddrage spørgsmålet om meningsløshed i deres overvejelser. Disse andre partshavere vil typisk være nærmeste familie og behandlende sundhedspersonale, men kan være andre surrogatbeslutningstagere. Vanskeligheden ligger nu i at "sætte sig i patientens sted og nå frem til et var på, om den påtænkte behandling giver mening for patienten". Det har vist sig at meget få patienter i Danmark har lavet livstestamente ligesom meget få læger kender og bruger lovgivningen og bruger livstestamenteregisteret. Det har fået Etisk Råd til at anbefale Sundhedsministeren at revidere lovgivningen (45, 46) – som dog i et svar til Etisk Råd den 20. januar 2009 anfører, at ministeren ikke finder grundlag for at ændre livstestamenteordningen.

Patientens tarv: Er et centralt begreb i lægeløftet, der betyder at alene de lægelige handlinger der tjener patienten til nytte kan gennemføres. Begrebet er i **lægeløftet** (se side 44) skrevet sammen med et andet hensyn, således at det fremstår med en **samtidig** fordring om at varetage samfundets tarv. Det betyder ikke at man, såfremt man måtte finde, at en given livreddende behandling på intensiv afdeling er omkostningsfyldt eller langvarig og dermed omkostningsfyldt, kan bruge dette som begrundelse for at undlade behandlingen. I en anden ressourcesituation, hvor intensiv-medicinsk behandling som sådan ikke er etableret (fx ulande) kan vurderingen være en anden)

Aktiv dødshjælp: Eutanasi og aktiv dødshjælp er synonyme begreber og bruges i dag hovedsageligt i diskussionen om, hvilke handlinger, læger skal have lov til at udføre. Man kan definere eutanasi eller aktiv dødshjælp på følgende måde: Eutanasi består i, at en læge tager livet af en svært lidende og evt. døende patient, der anmoder lægen herom. Det er denne definition, som Det Etske Råd har lagt til grund for deres seneste stillingtagen til eutanasi i 2003. Udførelsen af eutanasi eller aktiv dødshjælp er forbudt i Danmark. Handlingen er strafbar efter Straffelovens § 239 om drab efter begæring. Om **sprogbrugen eutanasi/dødshjælp** kan læses på Etisk Råds hjemmeside: www.etiskraad.dk/graphics/03_udgivelser/publikationer/doendes_vilkar/eutanasi/kap01.htm

Det samaritanske princip: Princippet har taget navn efter den bibelske fortælling om den barmhjertige fra Samaria, der hjalp en tilskadekommet jøde (efter at flere havde passeret den nødstedte uden at yde hjælp). (Lukas 10:30-36). Betydningen er tolket således, at medlidenhed er for alle og (bør) ydes af alle – også i praksis. Henrik Wulff udlægger det samaritanske princip som et flertydigt begreb der udmøntes på sundhedsvæsenet, gennem et andet bibelsk princip – Den gyldne regel: "Som I vil, at mennesker skal gøre mod jer, således skal I også gøre mod dem!" (Lukas 6. 31). Flertydigheden i Den gyldne regel udlægger Henrik Wulff således, at der kan være tale om: 1. Et kontraktligt forhold der tjener alles interesser; 2. Et grundlæggende (universelt) princip som skal efterleves og 3. Et kristent traditionsbudskab om næstekærlighed uden egennytte (35).

Livsforlængende behandling: Begrebet anvendes oftest i den betydning, at den iværksatte behandling ikke er helbredende, men alene livsforlængende. Det ligger i sprogets trivielle natur, at såfremt en sygdom er dødelig og patienten helbredes, ja så er behandlingens livsforlængende, og kunne måske bedre betegnes som livreddende. Anvendelse af udsagnet *livsforlængende behandling* i herværende sammenhæng, refererer således til de situationer, hvor behandlingen formodes at kunne forlænge livet i en ikke altid nærmere bestemt periode (timer- dage – uger). Begrebet er nyttigt, fordi det skal sammenstilles med de omkostninger som denne livsforlæn-

gende behandling kan have for patienten, og dermed indgå i vægtningen for eller mod etablering af den livsforlængende behandling – både i etisk og juridisk forstand.

Autonomi-begrebets forskellige betydninger: Man må være opmærksom på at begrebet har 2 sider. For det første den rent juridiske, hvor autonomi betyder selvbestemmelse. Derudover kan autonomi bestemmes som et moralsk/etisk begreb, der sammentænkt med et begreb om frihed som en mellemmenneskelig mulighed og ikke en egocentrisk ret, også forpligter det enkelte menneske til at inddrage andre forhold end egennyttige forhold, når autonomien fordres. Det, at autonomibegrebet på denne måde er lovbestemt handlingsanvisende, giver i herværende sammenhænge den juridiske forståelse af begrebet forrang for den moralsk/etiske forståelse, idet andet ville være at opfordre til muligheden for lovbrud. En nødvendig forudsætning for personlig autonomiudfoldelse er, at det pågældende menneske er fornuftig¹⁵ – dvs. ved sin forstands fulde brug og ikke påvirket af andre eller af medikamenter eller andre gifte.

Palliation: Efter Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende © Sundhedsstyrelsen 1999 citeres: "Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie. Mange aspekter af den palliative omsorg er også anvendelige i sygdomsforløbet i forbindelse med kræftbehandling. Palliativ omsorg:

- ▶ bekræfter livet og betragter døden som en naturlig proces
- ▶ hverken fremskynder eller udsætter døden
- ▶ lindrer smerte og andre symptomer
- ▶ integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- ▶ tilbyder støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- ▶ tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet" (WHO 1990).

Behandlingsundladelse: Begrebet gør det muligt at skelne mellem 2 situationer: Den situation hvor læger har startet en behandling og derefter stopper den pågældende behandling (se *behandlingsophør*) eller den situation, hvor det undlades at starte en given behandling (behandlingssundladelse). I praksis kan behandlingssundladelse være en vanskelig beslutning i lyset af lægegerningens prognostiske usikkerhed. Hvor denne usikkerhed giver anledning til tvivl om det er korrekt at undlade behandling har Povl Riis foreslået, at der kan skabes etisk symmetri mellem behandlingssundladelse og behandlingsophør, ved at behandle forsøgsvis i en periode for at se effekten - hvis man samtidig med behandlingsstart sætter en grænse for - hvor længe man vil lade behandlingen fortsætte, hvis patientens tilstand ikke forbedres (58).

Behandlingsloft, behandlingsgrænse eller behandlingsdifferentiering: Der er i udvalget enighed om at begrebet om behandlingsloft er et uheldigt begreb. Uheldigt, fordi begrebet loft antyder at der er behandlingstilbud, som ikke kan tilbydes fordi behandlingen som sådan støder mod et loft det ikke kan overskrides – det kunne være et økonomisk loft eller et andet loft der *ikke* relaterer sig alene til hvad der gavner patienten. Derfor foreslår arbejdsgruppen,

¹⁵ Habil: som er fuldt ud egnet eller vel skikket til sin gerning; duelig; dygtig. (ordbog over det dansk sprog, www.ordnet.dk/ods). Her altså "duelig" til at bruge sin fornuft.

at der i stedet for anvendelse af et begreb om behandlingsloft indarbejdes en tradition for at beskrive en grænse for behandling eller en differentiering mellem behandlinger, som naturligvis alene begrundes i netop de overvejelser der har patientens tarv som sit mål. Et eksempel på en behandlingsgrænse kunne være, at det er besluttet at prøve en behandling i en periode med henblik på at vurdere om en given behandling har effekt som fordret (se *behandlingsundladelse*) og giver patienten et sundhedsgode, eller at der er sat en grænse for eller differentieret mellem behandlinger gennem patientens autonome tilkendegivelse (det kunne være den patient der ikke ønsker en given behandling).

Surrogatbeslutning: Egentligt blot stedfortræder der træffer beslutning. I praksis betyder det at nærmeste pårørende skal give samtykke til behandling. Fra Sundhedsstyrelsens *Tilsynstema 2006 Lægers viden om lov om patienters retsstilling* (http://www.sst.dk/publ/Publ2006/KOT/Tilsynstema/Laegers_viden_lov%20patienters_retsstilling.pdf) kan citeres: "De pårørende bør imidlertid kun inddrages, såfremt patienten er indforstået med dette. Efter lov om patienters retsstilling skal en patient give samtykke til behandling, med mindre patienten varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. I disse situationer kan de nærmeste pårørende give informeret samtykke til behandling. Skønner sundhedspersonalet, at de nærmeste pårørende forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonalet gennemføre behandlingen såfremt embedslægeinstitutionen giver sin tilslutning hertil. Er der etableret værgesforanstaltninger, skal værgerne give samtykke til behandling".

Den habile og den inhabile patient. Habilitet er på den ene side et juridisk begreb som betyder at det pågældende menneske har bevaret sin handleevne på en fornufts-baseret måde. På den anden side er det en lægelig vurdering om patienten besidder sin habilitet. **Jf. Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.,** (se side 60). Det har således betydning for patientens og pårørendes rettigheder om vedkommende er habil eller inhabil. Det er også af afgørende betydning for pårørendes rettigheder om der er tale om midlertidig manglende habilitet eller varigt manglende habilitet, idet pårørende ikke på en midlertidigt inhabil patients vegne kan give samtykke til behandling i situationer, hvor der ikke er et **øjeblikkeligt behandlingsbehov** (se side 64).

Den intensive patient. Der kan naturligvis ikke gives en fyldestgørende beskrivelse af, hvad der karakteriserer den intensive patient. Men i herværende sammenhæng vil der ofte være tale om et menneske der er bevidstløs, sederet, konfus, ikke nødvendigvis habil eller ikke kan kommunikere ordentligt p.g.a. respiratorbehandling og hvor andre ofte må træffe beslutninger for patienten.

Pårørende/nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende er, jf. pkt.5.2 i Sundhedsstyrelsens VEJ nr 10409 af 20/12/2007 (Vejledningen er gældende for beboere på plejehjem, men der er ingen grund til at tro at Sundhedsstyrelsens vurdering af hvem der er nærmeste pårørende, når pågældende er indlagt på sygehus, skulle afvige herfra): "Hvem der er nærmeste pårørende må afgøres i det konkrete forhold. Det drejer sig først og fremmest om ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje. Fjernere slægtninge, søskende eller plejebørn kan efter omstændighederne også anses som nærmeste pårørende, navnlig i de tilfælde, hvor der ikke er en samlever, ægtefælle eller børn. Familieforholdet behøver ikke altid være det afgørende. Også en person, som beboeren er nært knyttet til, vil i det konkrete forhold kunne anses for nærmeste pårø-

rende, f.eks. en nær ven eller en omsorgsperson, hvis der ikke er tvivl om, at vedkommende af beboeren opfattes som den nærmeste. Beboerens opfattelse af, hvem der er nærmeste pårørende, er af afgørende betydning. Det må i hvert enkelt tilfælde vurderes, hvem, beboeren selv ønsker, skal have beslutningskompetencen i behandlingsspørgsmål." Hvis der er uenighed mellem de pårørende om hvorledes de skal forholde sig til behandlingen af deres slægtning bør man tilstræbe at der skabes grundlag for enighed ved mediering i eventuelle konflikter. Kan det ikke opnås, er ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje de nærmeste pårørende, med mindre patienten på habil og dokumenteret måde har ønsket anden **surrogatbeslutningstager** (se side 42). Hvis fx en patients to voksne børn er uenige, kan man sige, at der ikke foreligger en gyldig beslutning vedrørende behandling og dermed bliver patientens tarv måske ikke varetaget. Dette kan begrunde, at man inddrager embedslægen, hvilket i almindelighed bør overvejes såfremt de behandlingsansvarlige har tvivl om legale forhold vedrørende beslutninger om patientens behandling.

Dobbelteffektdoktrinen. Denne doktrin har været citeret specielt i debatten om smertebehandling, men den stammer tilbage fra overvejelser, som den katolske teolog og filosof Thomas Aquinas gjorde allerede i 1200-tallet. Betydningen er, at en enkelt handling kan have 2 modsatrettede effekter – en god eller ønsket og en skadelig eller ikke ønsket. Såfremt den skadelige virkning (den uønskede) indtræder, kan det forsvares ud fra en moralsk betragtning, så længe det var den gode virkning der var begrundelsen for handlingen. I tilfældet med morfin og smertebehandling er det således den analgetiske effekt der efterstræbes, og skulle patienten dø som følge af denne behandling, er det ikke moralsk forkasteligt. Principielt kan doktrinen anvendes på enhver medicinsk behandling, med kendte bivirkninger, når behandlingen etableres mhp. at opnå et sundhedsgode for patienten. (Anbefalet læsning: (2, side 206-211)

Lægeløftet

Efter at have aflagt offentlig prøve på mine i de medicinsk-kirurgiske fag erhvervede kundskaber, aflægger jeg herved det løfte, til hvis opfyldelse jeg end ydermere ved håndsrækning har forpligtet mig, at jeg ved mine forretninger som praktiserende læge stedse skal lade det være mig magtpåliggende, efter bedste skønnende at anvende mine kundskaber med flid og omhu til samfundets og mine medmenneskers gavn, at jeg stedse vil bære lige samvittighedsfuld omsorg for den fattige som for den rige uden persons anseelse, at jeg ikke ubeføjet vil åbenbare, hvad jeg i min egenskab af læge har erfaret, at jeg vil søge mine kundskaber fremdeles udvidede og i øvrigt gøre mig bekendt med og nøje efterleve de mig og mit fag vedkommende anordninger og bestemmelser.

Konflikthåndtering

(Inspiration også fra foredrag af Heidi Rosenqvist, erhvervspsykolog, www.rosenqvistconsult.dk)

Udrednings- og behandlingsforløb af kritisk syge patienter rummer ofte muligheder for forskellige former for misforståelser, uenigheder og konflikter mellem de forskellige involverede parter. Patient og pårørende vil ofte være chokerede over den akutte sygdom og bekymrede for mulighederne for helbredelse, på såvel kort som langt sigt. Indbyrdes i pleje- og behandlergruppen kan der forekomme forskellige oplevelser og erfaringer fra behandling af tidligere patienter, forskellig viden om og forventninger til effekten af behandlingen, samt forekomme individuelt forskellige syn på hvad livskvalitet er, og hvilke gener, bivirkninger og omkostninger man skal og bør acceptere. En amerikansk undersøgelse har vist, at konflikter på intensiv er meget hyppige og at konflikter hyppigst er mellem behandlere og pårørende (51)

Indledningsvis lidt grundlæggende teori omkring konfliktens natur. Konflikttrappen er en meget anvendt model til at anskueliggøre, hvordan en konflikt kan forløbe (figur 1 side 48). På første trin har vi en uoverensstemmelse omkring en bestemt sag, hvor vi har forskellige holdninger, interesser eller værdier. Hvis konflikten ikke løses på dette trin, er der en risiko for eskalering over i trin to, der er personificeringen. Den anden person eller gruppe i konflikten og ikke sagen bliver problemet og ord som aldrig og altid bliver hyppigt brugt. På trin 3 trækkes dårlige eksempler ind fra tidligere samarbejde. Herfra optrappes konflikten videre op ad trappen. Al samtale opgives mellem parterne og andre personer inddrages i konflikten. Man sørger for at skaffe sig allierede og skabe fjendebilleder. Som konsekvens heraf kan hele afdelingen være involveret med risiko for dårligt arbejdsmiljø til følge. På figuren med konflikttrappen ses til højre handlemåder, der kan være med til at optrappe en konflikt og på venstre side handlemåder, der kan være med til at nedtrappe en konflikt (59, 60).

Konflikttrappen er eksempel på den dårlige konflikt/konflikthåndtering. Konflikter også være gode og bidrage til konstruktive ændringer. Overordnet kan siges, at hvis arbejdsforholdene generelt er gode og ressourcerne tilstrækkelige på afdelingen, kan konflikterne vise sig frugtbar, hvis afdelingen bruger ressourcer til at analysere og diskutere konflikterne. På den gode arbejdsplads anerkender man, at konflikter er en del af livet. Man fokuserer på, hvordan enighed opnås og tillægger den anden og en selv lige stor betydning i det kliniske arbejde med patienterne og derfor også i konfliktløsningen. Endelig skal det tillæres at tage de små konflikter

i hverdagen, for at skabe et bedre og mere konstruktivt arbejdsmiljø. Til det konfliktforebyggende arbejde i afdelingen hører både interne diskussioner i afdelingen i de forskellige personalegrupper og tværfagligt mellem personalegrupperne, men også med alle samarbejdende personaler fra andre afdelinger og specialer(59, 61, 62)

Et eksempel på god håndtering af en lille samarbejdsconflikt på intensiv. På afdelingen ligger en 42-årig kvinde, der primært opereres akut for en salpingitis. Postoperativt septisk forløb. Efter nogle dage er patienten stabil, men med vedvarende febrilia og forhøjede infektionstal på trods af negative scanninger af abdomen. Da patienten er diagnostisk uafklaret, diskuteres hun med gynækologisk afdeling. Intensivisten og gynækologen undersøger patienten objektivt og diskuterer derefter "bedside", hvordan patienten skal udredes og behandles. Sygeplejersken bliver provokeret af, at der diskuteres "hen over hovedet" på patienten. I stedet for vrede at udbrude: "er det her noget der absolut skal diskuteres foran patienten" siger hun til patienten "lægerne diskuterer din situation og så snart de er blevet enige om den videre behandling af dig, forklare de det til dig". I stedet for at bidrage til en yderligere anspændt situation, får sygeplejersken beroliget patienten. Senere taler sygeplejersken med intensivlægen og siger: "jeg synes, det var forkert at diskutere foran patienten, jeg tror, det gjorde hende utryg". Lægen responderer positivt og giver udtryk for, at det vil hun tænke over næste gang, hun er i en lignende situation. Ved at tage denne konflikt op, opnår sygeplejersken at afslutte konflikten, uden at den bliver til grobund for optrapning og videre sladder i kaffestuen, og der er mulighed for en bedre håndtering næste gang, der opstår en lignende situation. Det skal ligeledes bemærkes, at sygeplejersken bruger et ikke-agressivt sprog, dette er en god måde at kommunikere på, når man skal løse konflikter. Sygeplejersken bliver på sin egen "banehalvdel", dvs. hun udtrykker udelukkende, hvad hun selv føler og tænker og tillægger ikke lægen motiver eller følelser. Lægen bliver ikke angrebet og bliver derved ikke provokeret til forsvar eller angreb(59, 62).

Vi skal fokusere på at vores kerneinteresse er den samme, det bedst mulige for patienten. I servicefagene er der en tendens til, at vi glemmer vores målgruppe, patienterne, fordi vi i stedet fokuserer på vores eget velbefindende, faglig udvikling eller uddannelsesmæssige mål (59). Omvendt er det afgørende for et fornuftigt arbejdsmiljø også i svære situationer at man kan handle i tryghed og en vis form for sikkerhed for, at det man foretager sig har opbakning i den organisation man fungerer i, og er baseret på bedst mulig evidens

Rent praktisk kan mange dårlige konflikter omkring patientbehandlingen på intensiv forbygges ved konferencer og godt informationsflow mellem de forskellige behandlere, plejepersonale, patient og pårørende. Ved uoverensstemmelse mellem forskellige behandlere kan man overveje at inddrage en anden afdeling eller en anden læge for at få en second opinion eller ekspertudtalelse.

Når en patient indlægges på intensiv afdeling, bør vi gøre os klart, hvad vi behandler, definere nogle klare behandlingsmål og beskrive hvilke forventninger vi har til at behandlingsmålene opnås. Desuden må vi gøre os klart hvor sikker/valid vores viden er på området og i hvor høj grad vores beslutninger baseres på faglig viden og hvor meget der basere sig på erfaring, fornemmelser og stemninger.

Det er ligeledes en god ide at inddrage ledelsen, hvis en konflikt ikke umiddelbart lader sig løse mellem de involverede parter. Først inddrages afsnitsledelsen så afdelingsledelsen og hvis dette ikke løser konflikten så hospitalsledelsen. Ved at inddrage afdelings- eller hospitalsledelsen får man konflikten "løftet" ud af afdelingen. Ved uenighed omkring behandlingsniveau kan man som foreslået af Poul Riis forsøge at behandle i en kortere periode, hvis man samtidig med behandlingsstart sætter en grænse for, hvor længe man vil lade denne behandling fortsætte, og anfører dette i journalen (58).

Overordnet kan man have en politik på afdelingen omkring større beslutninger, såsom afslutning af behandling eller definition af behandlingsloft, at disse beslutninger tages på konferencer med deltagelse af alle involverede parter. Når disse konferencebeslutninger er taget, beskrives de nøje i journalen, sammen med deres præmisser. Dette vil lette forståelsen og accepten for de fagpersoner der ikke har været med til konferencen, men som skal effektuere beslutningerne og tage sig af patienten i det videre forløb. På konferencen ligeledes overveje og definere hvad der kan få os til at ændre behandlingsstrategi, så efterfølgende behandlere ikke er bundet til en bestemt behandling, hvis situationen ændrer sig. Det er vigtigt at have en god politik og kultur på afdelingen om at være loyal mod de konferencebeslutninger, der er taget, så der er konsensus omkring patientbehandlingen. En forudsætning for det er et informativt, åbent og diskuterende konferenceklima på afdelingen, både internt og med diverse samarbejdsparter. Hyppige konferencer, eller andre fora, med mulighed for diskussioner mellem forskellige kliniske specialer og personalegrupper, medvirker til at øge kendskabet til hinandens behandlingsmuligheder, og dermed reducere muligheder for misforståelser og konflikter.

Case:

En 89-årig kvinde indlægges på intensiv i septisk shock efter en abdominal operation med fund af fækal peritonitis. Tidligere i det væsentlige rask og med et godt funktionsniveau. Patienten har ægtefælle og 3 børn, der alle arbejder indenfor sundhedssystemet.

Efter 1 måned har patienten et monoorgansvigt i form af respiratorkrævende respirationsinsufficiens. Patienten meddeler vagthavende læge, at hun ikke længere ønsker aktiv behandling og er helt indforstået med, at dette formentlig medfører døden. Patienten fastholder næste dag sit ønske om behandlingsophør overfor stuegangsgående læge. Begge læger skønner at patienten er klar over konsekvensen af denne beslutning, og de skønner ikke at patienten er depressiv. Patientens ønske meddeles de pårørende, der bliver meget vrede, de synes ikke det er en beslutning deres mor normalt ville tage og de synes patienten er anderledes end hun plejer at være. Der involveres en psykiater, der efter at have talt med patienten og de pårørende, diagnosticerer patienten som svært depressiv med mulighed for tvangsbehandling. Patienten sættes i behandling med antidepressiv medicin og respiratorbehandlingen fortsættes.

De pårørende har gennem hele forløbet en meget ensidig konversation med patienten og siger flere gange at patienten må kæmpe videre da de ikke kan leve videre uden hende. Ved en lægesamtale med de pårørende påpeger intensivlægen, at han synes de pårørende skal

lytte til patienten da hun virker meget ensom. Dagen efter denne samtale sender de pårørende en fax til afdelingen hvor de meddeler at de ikke længere ønsker den pågældende læge involveret i behandlingen af deres hustru/mor.

Et par uger senere bliver stuegangsgående læge ringet op af en af de pårørende, der har gennemlæst patientens journal og er blevet opmærksom på at der er taget stilling til at patienten ikke skal genoplives ved hjertestop og ikke skal behandles med inotropika ved en fornyet septisk episode. De pårørende er uenige i denne beslutning og ønsker behandlingsloftet ophævet. Lægen anfører at de pårørendes mening vil blive taget med i overvejelserne men at det er en lægefaglig beslutning lægerne på intensiv tager i fællesskab. Den pårørende anfører at hun ikke kan se nogen form for læge fagligt argument for at etablere et behandlingsloft på hendes mor. Intensivisten tager problem stillingen op til middagskonference efter at have spurgt patienten om dennes mening. Patienten ønsker ikke at tage stilling hverken for eller imod "Det kommer jo helt an på situationen". Den eneste speciallæge der er til stede den pågældende dag, er lægen som de pårørende ikke ønsker involveret i patientens behandling. Det besluttet at ophæve behandlingsloftet selvom dette ikke skønnes at være i patientens bedste interesse.

En måned senere er patienten dekanyleret og har været i langsom bedring. En nat bliver patienten pludselig svært respiratorisk påvirket og bliver reintuberet. Over de næste par dage bliver patienten tiltagende dårlig og videre behandling skønnes udsigtsløs. Juridisk sekretariat involveres inden samtale med de pårørende omkring behandlingsophør. Juridisk sekretariat anfører, at patienten/pårørende har krav på behandling, men at de ikke kan bestemme hvilken behandling, der tilbydes.

Efter nogle dages respiratorbehandling er de pårørende indforstået med at aktiv behandling stoppes. Patienten dør efter 3 måneders intensiv terapi.

Der er flere konflikter i denne case. Enkelte skal præciseres, men overvejelserne er ikke fuldstændige og det anbefales at gøre casen eller tilsvarende fortællinger til genstand for en drøftelse i en lokal læringsproces.

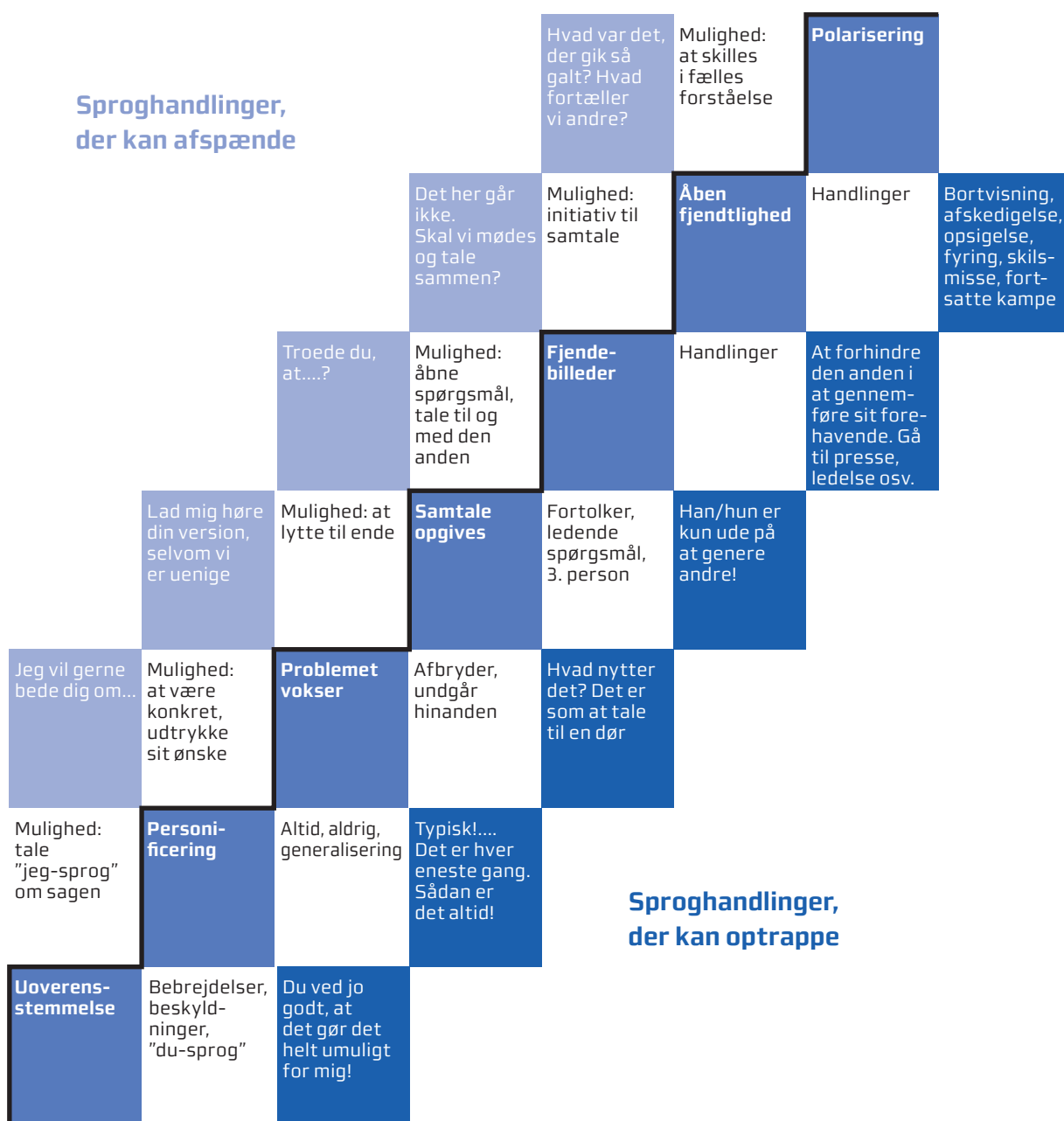
I starten af forløbet, er der uenighed om behandlingsophør og der indhentes en psykiater til at komme med en ekspert udtalelse eller second opinion. Hvilket i denne case skønnes hensigtsmæssigt, da de pårørende anfører, at patienten er anderledes end vanligt.

Senere i forløbet klager de pårørende over en af afdelingens læger, som de ikke ønsker involveret i behandlingen af patienten. Denne konflikt mellem lægen og familien burde være blevet løst. Hvis dette ikke kunne løses internt i afdelingen burde man have inddraget afdelingsledelsen og om nødvendigt hospitalsledelsen. Det kan ofte være en god ide at tage en konflikt ud af afdelingen ved at inddrage ledelsen. I denne case fravælger de pårørende en læge på baggrund af en konflikt.

Man kunne også forestille sig patienter eller pårørende der fravælger en læge pga. lægen som person fx på grund af at lægens etniske herkomst. I den situation kan man overveje at få patienten behandlet et andet sted for at beskytte og bakke den pågældende læge op.

Endelig er lægerne i afdelingen og de pårørende uenige om, hvilket behandlingsniveau, der skal tilbydes patienten. Her er det vigtigt at klarlægge præcis, hvad uoverensstemmelsen egentlig drejer sig om og her kan man igen enten inddrage ledelsen eller en second opinion. Endelig kan man som tidligere anført forsøgsvis behandle patienten i en kortere periode, og hvis patientens totale situation ikke forbedres da ophøre med aktiv behandling (58).

Figur: Konflikttrappe



Kilde: Center for Konfliktløsning, bearbejdet af Nethe Piege, cand.pæd.

Faktaboks 1: Potentielle konfliktparter og -temaer:

Patient – læge:	Patienten frabeder sig behandling (mod lægens råd)
	Patienten ønsker (fortsat) behandling (mod lægens tilbud)
Patient – pårørende – læge:	+ / - behandlingsønske
	+ / - behandlingsindikation og behandlingsmulighed
	+ / - behandlingsbegrænsning (-loft)
	+ / -behandlingsstop
Behandlergruppen:	+ / - behandlingsindikation og behandlingsmulighed
	+ / - behandlingsbegrænsning (-loft)
	+ / -behandlingsstop

Faktaboks 2: Elementer af konfliktforebyggelse i konkrete kliniske situationer:

Informér patient og pårørende hyppigt, reelt og realistisk, startende så tidligt i forløbet som muligt.
Vær opmærksom på forhold der hindrer ligeværdig kommunikation og udvekslen af information mellem på den ene side patient og pårørende, og personale og behandler på den anden side.
Konferer hyppigt, og gensidigt forpligtende, med involveret personale, herunder alle involverede lægelige specialer.
Definer hvad der behandles, samt realistiske mål og delmål for behandlingen og dens varighed.
Overvej hvilke kriterier der kan nødvendiggøre ændring af målsætning og strategi for behandlingen, herunder overvejelser om evt. behandlingsloft og behandlingsophør.
Informér om og begrund evt. behandlingsloft og behandlingsophør.
Undgå at demonstrere interne uenigheder og uoverensstemmelser i pleje- og behandlerteamet over for patient og pårørende.

Faktaboks 3: Temaer i klinisk beslutningstagen ved kritisk sygdom:

Kan "gevindsten" (i levetid, i livskvalitet) ved en given behandling sættes i forhold til "bivirknings-profilen" (lidelse under behandlingen, efterfølgende handicaps)?
Kendes og accepteres patientens og pårørendes ønsker og opfattelse om behandlingsønske og livskvalitet?
Findes der relevant og valid viden om behandlingens gevinst og bivirkninger for den givne patient og den givne kliniske situation?
I hvor høj grad baseres beslutningen på f.eks. erfaring, intuition og personalets opfattelse af livskvalitet?

Etiske spørgsmål ved organdonation

Behandlingen af en potentiel organdonor udgør et specielt etisk problem, idet fokus nu vender sig fra patienten, som enten er hjernedød eller har en sygdom, hvor hjernedød er nær forestående, mod de potentielle modtagere af organerne (63, 64).

Der påhviler intensivlægerne et specielt ansvar for i deres kommunikation med de pårørende, at give dem den bedst mulige information, således at de kan træffe et valg i den følelsesmæssige svære situation. Samfundet har udtalt kraftigt ønske om en øgning i antallet af donorer. En lille del af de potentielle donorer har tilmeldt sig donorregisteret. Arbejdsgruppen er ikke bekendt med tilfælde, hvor familien har sagt nej til donation, hvor der samtidig har været en positiv tilkendegivelse fra donor i donorregisteret. Alligevel har denne situation været diskuteret ivrigt i offentligheden. Hvis diskussionen opstår, hvad gør man så? Arbejdsgruppen har svært ved at forestille sig, at man kører donor bort mens pårørende gør modstand. Eller at man må tilkalde politiet for at fjerne de pårørende, så donor kan køre til operation. Omvendt vil der være patienter, hvis liv kan blive reddet ved en donation, så hvad der er etisk mest korrekt, er et kompliceret spørgsmål.

Da det er velkendt, at holdningen til organdonation varierer blandt sundhedspersonale, bør afdelingerne have diskuteret dette problem og det er en ledelsesmæssig opgave at sikre, at samtaler omkring donation varetages af personale med en positiv holdning.

Følgende sygehistorie illustrerer et andet dilemma.

En 33-årig motorcyklist indbringes på skadestuen efter en alvorlig trafikulykke. Patienten har ikke haft styrthjelm på og har åbenlyst skader i hjernen, som gør at han ikke vil kunne overleve. Der er fortsat svag spontan respiration og lavt blodtryk. Skal der foretages intubation og efterfølgende respiratorbehandling med henblik på at patienten senere kan blive organdonor?

Man kan diskutere, om man ikke under alle omstændigheder skal starte en behandling, indtil man har en billeddiagnostisk undersøgelse, der bekræfter den alvorlige tilstand eller om man skal undlade at indlede behandling. Igen skal man huske på, at en potentiel donation kan redde flere menneskers liv. Det behandlende personale bør således altid vurdere en potentiel donor, som en mulighed for at redde andre menneskers liv.

Spørgsmålet er, om man skal være mere aktiv overfor patienter generelt, for eksempel ved at overveje følgende muligheder:

- ▶ Skal alle patienter spørges om deres holdning til organdonation i forbindelse med behandlinger på sygehus?
- ▶ Skal alle, der skal igennem specielle operationer fx neurokirurgiske indgreb, spørges?

Der er ingen tvivl om, at et sådan krav vil være grænseoverskridende for personalet. Om det også vil være det for patienterne, er det afgørende spørgsmål.

Lægelig vejledning Intensiv afdeling I

Palliation i terminalfasen		Version nr.: 1	
Udarb. af:	MK. Skadborg	Dok.navn:	Palliation i terminalfasen.
Gyldig fra:	2. juni 2006	Godkendt af:	MK.Skadborg
		Revideret:	
Type:	<input checked="" type="checkbox"/> Behandling	<input checked="" type="checkbox"/> Pleje	<input type="checkbox"/> Organisation
Gældende område/afsnit: Intensiv afd. I.		Bør evalueres	

Ved palliativ sedering forstås i følge Sundhedsstyrelsen medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau / søvn (hypnose).

Der kan ikke gives fyldestgørende eller dækkende instrukser for hvilke konkrete patienter der er omfattet af herværende instruks, da omstændighederne altid er præget af store individuelle variationer og behov samt baggrunde.

Mange patienter med en dødelig sygdom vil gøre sig tanker om, hvordan den sidste fase af deres liv vil forløbe. Patienten skal oplyses om mulighederne for lindring i den terminale periode. Information herom bør tjene det formål at dæmpe patientens frygt, og der bør lægges vægt på, at man vil gøre alt, hvad der er muligt for at lindre ubehagelige symptomer, såfremt patienten ønsker det.

Kriterierne for anvendelse af palliativ sedering er:

- ▶ at patienten er uafvendeligt døende og er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer, der ikke har kunnet lindres på anden måde,
- ▶ at patientens sygdom er så fremskreden, at døden med stor sikkerhed forventes inden for kort tid (timer til få døgn),
- ▶ at den nødvendige faglige ekspertise, med indsigt i patientens sygdom, har været inddraget og har anset alle andre behandlingsmuligheder for udtømte, og
- ▶ at patienten, så vidt det er muligt, er fuldt informeret om behandlingen og dens konsekvenser.

Ved beslutninger om palliative interventioner skal følgende journalføres:

- ▶ behandlingsindikation,
- ▶ information (til hvem og hvilken information),
- ▶ teknik og dosering, ændring heraf samt begrundelse herfor,
- ▶ en løbende beskrivelse af patientens tilstand (minimum ved stuegang - hyppigere ved behov pga ændringer i patientens tilstand)

Patienten skal så vidt muligt være informeret om de forventede virkninger og bivirkninger ved behandlingen og have givet samtykke til sådanne beslutninger. Hvis patienten ikke kan infor-

meres og give sit samtykke, kan lægen handle i varetægelse af patientens interesse, såfremt de øvrige kriterier er opfyldt. Det er vigtigt at inddrage alt relevant personale i disse behandlingssituationer, ligesom patientens eventuelle pårørende eller surrogatbeslutningstagere inddrages i videst mulige omfang, naturligvis under iagttagelse af respekt for den lægelige tavshedspligt som fordres af patienterne.

Der skal ikke i denne instruks gives vejledning for hvorledes (hvilke medikamina, hvilke doser o. lign) denne sedation gennemføres med i konkrete tilfælde. Den medicinske praksis der anvendes er en del af det anæstesiologiske speciales kerneydelse og afdelingens speciallæger håndterer denne praksis efter deres bedste faglige skøn.

Bilag: Sundhedsstyrelsens vejledning af 20. december 2002. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen.

Anbefalet læsning

1. Kristensen K.: Sundhedsjura- Patienters retsstilling, sundhedspersonens ansvar, myndigheders tilsyn. Gads Forlag; 1. udgave, 1. oplag 2005
2. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw, vol. 1 : autonomy, dignity, integrity and vulnerability: report to the European Commission of the BIOMED-II Project. - Barcelona : Centre for Ethics and Law ; Institut Borja de Bioètica, 2000
3. Principles of Biomedical Ethics. Tom L. Beauchamp, James F. Childress. 4th. Edition Oxford University Press 2004
4. Juul Jensen, Uffe: *Moralsk Ansvar og Menneskesyn*. 2. udgave. 1 oplag. 1995
5. København, MunksgaardBeauchamp & Childress. *Principles of Biomedical Ethichs*. Oxford University Press 1994.
6. Imm. Kant. *Grundlæggelse af moralens metafysik*. Hans Reitzels forlag. 1996.
7. Henrik Jørgensen: *Autonomi og bioetik*. ph.d. afhandling, Institut for Filosofi, Århus universitet 1997 (eget forlag).
8. MK.Skadborg. *Autonomi – den nye guddom? I: Ethiske spørgsmål i medicinen*. FADL´ s forlag 2005. (red) MK.Skadborg, Torben E Andreassen, Kamma Bertelsen
9. J.S.Mill. *On Liberty*. 1859. Library of The Future (cd-rom) [findes på dansk med titlen: Om Friheden].
10. Morten Dige. *Principlistiske problemer*. I sats. Nordic Journal of Philosophy. Vol 1, no. 1. P.67-92. Pilosophia Press. 2000.
11. Mark S. Komrad. *A defense of medical paternalism: maximising patients´ autonomy*. J Med Ethics, 1983,9,38-44.
12. H.Bekker et al. *Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review*. Health Technol Assess 1999;3(1):1-156.
13. Withholding and Withdrawing Life-prolonging treatment. Guidance for decision makin. British Medical Associaltion. BMJ Books 1999. London
14. Managing death in the Intensaive Care Unit. The Transition from Cure to Comfort. Ed. J Randall Curtis, Gordon D. Rubenfeld. Oxford University Press 2001
15. Ethiske spørgsmål i medicinen. MK.Skadborg, Torben E. Andreasen, Kamme Bertelsen. FADIs Forlag . 1. udgave 2005
16. www.etiskraad.dk
17. www.wma.net
18. www.retsinformation.dk
19. Siminoff La, Arnold RM, Hewlett J. The process of organ donation and its effect on consent. Clin Transplant. 2001;15(1):39-47.
20. Williams Ma et al. The physician’s role in discussing organ donation with families. Crit Care Med. 2003;31(5):1595-73.

Referencer

1. www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1024
2. Christakis NA, Asch DA. Physician characteristics associated with decisions to withdraw life support. *Am J Public Health* 1995;85:367-372
3. Sprung CL, Maia P, Bülow HH, Ricou B, Armaginidis A, Baras M, Wennberg E, Reinhart K, Cohen SL, Fries DR, Nakos G, Thijs LG. and The Ethicus Study Group. The Impact of religion on End-of-Life Decisions in European Intensive Care Units. *Intensive Care Medicine* (2007) in press
4. American Academy of Family Physicians. Position and policies: ethics, core principles for end-of-life care, principle 5 (2000, 2002). Accessed online December 16, 2004, at: <http://www.aafp.org>
5. Engelhardt HT, Iltis AS. End-Of-Life: the traditional Christian view. *Lancet* 2005;366:1045-49.
6. Daar SA, Khitamy BA. Bioethics for clinicians: 21. Islamic bioethics. *CMAJ* 2001;164:60-63.
7. Klessig J: The effect of values and culture on life-support decisions. *West J Med.* 1992;157:316-22
8. Searight HR and Gafford J: Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician.* 2005; 71:515-22.
9. Bülow HH, Sprung CL, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaginidis A, Abroug F, Levy MM. The world's major religions' point of view on end-of-life decisions in the intensive care unit *Intensive Care Med* 2008;34:423-30
10. Perkins.H.S. et al: Cross-cultural Similarities and Differences in Attitudes About Advance Care Planning; *J. Gen. Intern. Med.* 2002;17: 48-57
11. Perkins HS, Cortez JD and Hazuda HP: Advance care planning: does patient gender make a difference? *Am J Med Sci.* 2004;327:25-32.
12. Pauls M, Hutchinson R: Bioethics for clinicians: 28. Protestant bioethics. *CMAJ* 2002;166:339-43
Evangelium Vitae 25th of March 1995. www.vatican.va.
13. Catechismus Catholicae Ecclesiae. Section 2278 and 2279, Libreria Editrice Vaticana 1997. ISBN 88-209-2428-5.
14. Pontificia Academia pro vita: the dignity of the dying person. Libreria Editrice Vaticana (Paperback) 2000 pp 480.
15. Shannon TA. Nutrition and hydration: an analysis of the recent Papal statement in the light of the Roman Catholic bioethical tradition. *Christ Bioeth* 2006;12:29-41.
16. Markwell H: End-of-life: a catholic view. *Lancet* 2005; 366(9491):1132-5
17. Ebrahim AFH. The living will (Wasiyat Al-Hayy): A study of it's legality in the light of Islamic jurisprudence. *Med Law* 2000;19:147-60.
18. Sachedina A: End-of-life: the Islamic view. *Lancet.* 2005; 366(9487):774-9.
19. Ilkilic I: Medical ethical aspects of culture in social interactions with Muslim patients. *Deutsch Med Wochenschr.* 2007 Jul 0;132(30):1587-90.
20. Salahuddin N. et al: End of life in the intensive care unit: knowledge and practice of clinicians from Karachi, Pakistan. *Intern Med J.* 2008 May;38(5):307-13
21. Keown D: End of life: the Buddhist view. *Lancet* 2005; 366(9489):952-5.
22. Bowman KW, Singer PA: Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions. *Soc Sci Med.* 2001;53:455-64.

23. Matsumura S. et al: Acculturation of attitudes toward end-of-life care: a cross-cultural survey of Japanese Americans and Japanese. *J Gen Intern Med.* 2002;17:531-9
24. Kwak J and Salmon JR: Attitudes and Preferences of Korean-American Older Adults and Caregivers on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Aug ; [Epub ahead of print]
25. Desai PN. Medical ethics in India. *J Med Phil* 1988;13:231-255.
26. Firth S. End-Of-Life: a Hindu view. *Lancet* 2005;366:682-86.
27. Coward H, Sidhu T. Bioethics for clinicians: Hinduism and Sikhism *CMAJ* 2000;163:1167-70.
28. Bowman KW, Hui EC. Bioethics for clinicians: Chinese bioethics. *CMAJ* 2000;163:1481-85
29. Pérez Ferrer A: Jehovah's Witnesses refusal of blood: religious, legal and ethical aspects and considerations for anesthetic management. *Rev Esp Anesthesiol Reanim.* 2006 Jan;53(1):31-41
30. Kornai J, Eggleston K: Choice and solidarity: the health sector in Eastern Europe and proposals for reform. *Int J Health Care Finance Econ.* 2001;1:59-84.
31. Searight HR and Gafford J: "It's like playing with your destiny": Bosnian immigrants' views of advance directives and end-of-life decision-making. *J Immigr Health.* 2005;7:195-203
32. H Paul F, Rattray J. Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature Review. *J Adv Nurs.* 2008 May;62(3):276-92.
33. Kompanje E, Van der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life *Intensive Care Med* 2008;34:1593-99.
34. Wulff HR. Den samaritanske pligt. Det etiske grundlag for det danske sundhedsvæsen. 1.udg. København: Munksgaard 1995.
35. Rossel P. Autonomien og dens grænser. *Ugeskr Læger* 2004;166:2330-33
36. Riis P. Behovet for nye begreber. *Ugeskr Læger* 2004;166:2330-34
37. Lundberg D. Intensivvårdsetik i Larsson A, Rubertsson S. *Intensivvård.* Liber 2005
38. Beslutninger om behandlingsniveau på intensive afdelinger i Europa. Bülow HH, Lippert A, Sprung C, Cohen SL, Sjøkvist P et al. *Ugeskr Læger* 2005;167:1522-25.
39. End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005;31:823-31
40. Ethical issues in intensive care – a survey among Scandinavian intensivists. *Acta Anaesthesiol Scand* 2005;49:1092-1100
41. Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002;325:1342-45.
42. Giacomini M, Cook D, DeJean D, Shaw R, Gedge E. Decision tools for life support: A review and policy analysis. *CCM* 2006;34:864-70.
43. Ballin NH. Ordination "Ingen genoplivningsforsøg ved hjertestop" – etiske og juridiske overvejelser. *Ugeskr Læger* 2007;169:1202-04.
44. Balling NH, Gjersøe P. Ordination "Ingen genoplivningsforsøg ved hjertestop". En spørgeskemaundersøgelse. *Ugeskr Læger* 2007;169:1205-08
45. Etisk Råd er kritisk over for livstestamenter. *Etisk Råd.* *Ugeskr Læger* 2008;170:69
46. Ballin NH. Ordination "Ingen genoplivningsforsøg ved hjertestop" – etiske og juridiske overvejelser. *Ugeskr Læger* 2007;169:1202-04.
47. Bülow H-H. Etiske overvejelser ved afslutning af intensiv terapi. *Ugeskr Læger* 2004;166:2352-56.
48. Troug RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, Rushton CH, Kaufman DC. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine 2008; 36: 953-629.

-
49. Lantos JD, Berger AC, Zucker AR. Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993;21:52-5.
 50. Flemming Flyvholm. På kanten af livet. En beretning om kræft og optimisme. 2008. Gyldendal, Kbh.
 51. Studdert DM, Mello MM, Burns JP et al. Conflict in the care of patients with a prolonged stay in the ICU: types, sources and predictors. *Intensive Care Med* 2003;29:1489-97.
 52. Jørgensen F.: Ret og regler i sundhedslovgivningen. Dansk Sygeplejeråd og Nyt nordisk Forlag Arnold Busch; 2. udgave, 1. oplag 2006
 53. Von Magnus M og Murphy A.: Lægeloven. Jurist og økonomi Forbundets Forlag; 4. udgave, 1. oplag 2004
 54. LOV nr 546 af 24/06/2005 (Sundhedsloven).
(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054>)
 55. Bekendtgørelse om livstestamenter (BEK nr 240 af 20/03/2007). (se side 82)
 56. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen (VEJ nr 9619 af 20/12/2002). (se side 88)
 57. The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forgo medical treatment" blev oprindeligt publiceret i *Ugeskr Laeger* 1989; 151,11:700-706. samt reprinted i *Journal of Medical Ethics* 1989;15:129-136, og i *Icelandic Medical Journal (Laeknabladid)* 1989;75:303-311. **The Appleton Consensus.**
(http://www.lawrence.edu/dept/bioethics/Appleton_Consensus.html)
 58. Riis P. At ophøre med behandling - et tosidet problem. *Medicinsk Årbog* 1992. København: Munksgaard,1992.
 59. Marion Thorning: Lær at løse konflikter. Frydenlund 2001
 60. Christina Sommer: Kom den aggressive patient i møde. *Sygeplejersken*; 19/2007
 61. Marion Thorning: At hjælpe i andres konflikt. *Sygeplejersken*; 1/2007
 62. Konflikter og konflikthåndtering på arbejdspladsen. *Psykologisk set*; 17. Årgang nr. 39 november 2000
 63. Siminoff La, Arnold RM, Hewlett J. The process of organ donation and its effect on consent. *Clin Transplant*. 2001;15(1):39-47.
 64. Williams Ma et al. The physician's role in discussing organ donation with families. *Crit Care Med*. 2003;31(5):1595-73.
 65. Cohen SL, Sprung CL, Sjøkvist P, Lippert A, et al and The Ethicus Study Group. Communication of end of life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*. 2005;31:1215-21
 66. Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtis JR. Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit, and association with family satisfaction. *Am J Resp Crit Care Med* 2008;798-804.

BILAG



Bilag

Lovgivning samt bekendtgørelser og vejledninger.

Uddrag af Sundhedsloven:

(<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054>)

Kapitel 5

Patienters medinddragelse i beslutninger

Informeret samtykke

§ 15. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19.

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. § 16.

Stk. 4. Et informeret samtykke efter afsnit III kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

Stk. 5. Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om samtykkets form og indhold.

§ 16. 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, lægefagligt 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. § 15, skal sundhedspersonen særligt oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.

Stk. 6. Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om **informationens form og indhold**, se næste side.

Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Vejledningen indeholder:

1. Indledning

2. Samtykke til behandling

2.1 Samtykkekompetence

2.1.1 Mindreårige

2.1.2 Voksne patienter uden evne til at give samtykke

2.1.2.1 Varigt inhabile

2.1.2.2 Midlertidigt inhabile

2.1.2.3 Øjeblikkeligt behandlingsbehov

2.2 Frivillighed

2.3 Samtykkets indhold

2.4 Samtykkets form

3. Information

3.1 Hvem har ret til information

3.1.1 Mindreårige

3.1.2 Voksne uden evne til at give samtykke

3.2 Informationens indhold

3.3 Risiko for komplikationer og bivirkninger

3.4 Retten til ikke at vide

3.5 Videregivelse af helbredsoplysninger

3.6 Informationens form

3.7 Øvrige forhold

3.8 Hvem skal give informationen

4. Videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling af patienter

4.1 Videregivelse med samtykke

4.2 Videregivelse uden samtykke

5. Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til andre formål

5.1 Videregivelse med samtykke

5.2 Videregivelse uden samtykke

5.3 Videregivelse vedrørende afdøde patienter

6. Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mv.

6.1 Samtykkekompetence

6.1.1 Mindreårige

6.1.2 Voksne uden evne til at give samtykke

6.1.2.1 Videregivelse til behandling

6.1.2.2 Videregivelse til andre formål

6.2 Frivillighed

6.3 Samtykkets indhold

6.4 Samtykkets form mv.

6.4.1 Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til behandling

6.4.2 Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til andre formål

7. Ansvar

8. Journalføring

9. Ikrafttræden

1. Indledning

Vejledningen knytter sig til Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 665 af 14. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Bestemmelserne i patientretsstillingsloven (lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling) har til formål at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres. Loven indeholder bl.a. regler om sundhedspersoners pligt til at give information og indhente samtykke til behandling mv. og om betingelserne for sundhedspersoners videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling eller til andre formål. Bestemmelserne er blevet smidiggjort i forhold til tidligere lovgivning. Patienten skal således ikke løbende give sit samtykke i forbindelse med behandling mv. og i forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger mv. Det forudsætter imidlertid, at patienten er fuldt informeret om, at patienten altid vil kunne nægte en given undersøgelse, behandling eller videregivelse af helbredsoplysninger mv., medmindre andet fremgår af lovgivningen.

Vejledningens formål er at præcisere og uddybe disse bestemmelser i patientretsstillingsloven.

2. Samtykke til behandling

Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, jf. lovens § 6, stk. 1.

Samtykkekravet understreger patientens selvbestemmelsesret. Et samtykke til behandling (undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag mv. over for den enkelte patient, jf. lovens § 3) er patientens frivillige accept af at ville modtage en bestemt behandling. Samtykket skal være baseret på fyldestgørende information. Der er tale om en dialog, hvor patient og sundhedsperson udveksler oplysninger, stiller spørgsmål og opnår enighed om, hvilken behandling der skal iværksættes. For at man kan tale om et gyldigt samtykke, kræver dette, at patienten er i stand til at overskue konsekvenserne på baggrund af den givne information.

2.1 Samtykkekompetence

2.1.1 Mindreårige

For at kunne udøve sin selvbestemmelsesret skal patienten være fyldt 15 år og være i stand til at overskue konsekvenserne af et samtykke, jf. lovens § 8, stk.1.

Hvis en patient på 15 - 17 år ikke er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give samtykke til behandling, jf. lovens § 8, stk. 2.

Selvbestemmelsesretten gælder, uanset hvilken behandling patienten skal tage stilling til. Selvbestemmelsesretten gælder fx også, hvis en 15-17 årig, der tilhører det religiøse samfund Jehovas Vidner, beslutter sig til ikke at ville modtage en livsvigtig blodtransfusion. Sygdom-

mens alvor og behandlingens karakter kan have betydning for vurderingen af, hvorvidt en 15-17-årig er i stand til at overskue konsekvenserne af sin stillingtagen.

Er patienten under 15 år, er det forældremyndighedens indehaver, der skal give samtykke, men patienten skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen i det omfang, patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Der skal lægges vægt på den under 15-åriges tilkendegivelser, jf. lovens § 11.

Forældremyndighedens indehaver skal træffe en beslutning, der tilgodeser den mindreåriges tarv og interesser. Efter lov om social service § 44 kan børn- og unge-udvalget i kommunen træffe beslutning om at gennemføre undersøgelse og behandling, hvis indehaveren af forældremyndigheden undlader at lade et barn eller en ung undersøge eller behandle for en livstruende sygdom eller en sygdom, der udsætter barnet eller den unge for betydelig og varig nedsat funktionsevne.

I situationer, hvor hensynet til barnets eller den unges øjeblikkelige behov ikke kan afvente en afgørelse fra børn- og unge-udvalget, kan der i medfør af § 45 i lov om social service træffes en foreløbig afgørelse.

Hvis forældrenes beslutning om at undlade at lade barnet behandle ikke er livstruende for barnet eller ikke risikerer at medføre betydelig og varig funktionsnedsættelse, er der ikke hjemmel til at tvangsbehandle.

Der kan i anden lovgivning være hjemmel til, at der i relation til behandling af mindreårige ikke skal indhentes samtykke fra forældremyndighedens indehaver, jf. lov om svangerskabsafbrydelse § 6, stk. 2 og lov om svangerskabshygijne og fødselshjælp § 11, stk. 2.

2.1.2 Voksne patienter uden evne til at give samtykke

2.1.2.1 Varigt inhabile

Når der er tale om patienter, der varigt mangler evnen til at give samtykke, kan de nærmeste pårørende give samtykke til behandling. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter kompetence til at træffe beslutninger vedrørende helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke dog gives af værgeren, jf. lovens § 9, stk. 1.

Patienter, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke til behandling, kan være mennesker med nedsat psykisk funktionsevne, hvad enten denne tilstand er opstået ved fødslen eller er opstået senere, som tilfældet er for demente personer. Endvidere vil kronisk sindslidende og sindslidende med langvarige sygdomsforløb ofte kunne henregnes til denne gruppe af patienter. Det afgørende er, om de pågældende kan forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag mv.

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 bistsandsværge eller en støtte- og kontaktperson.

Hvis de nærmeste pårørende eller værgeren forvalter samtykket på en måde, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet, kan sundhedspersonen gennemføre behandlingen, såfremt vedkommende embedslægeinstitution giver sin tilslutning hertil, jf. lovens § 9, stk. 4.

Hvis der hverken er nærmeste pårørende eller udpeget en personlig 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 patienten, giver sin tilslutning hertil, jf. lovens § 9, stk. 2. Den anden sundhedsperson skal være uvildig, hvorfor der ikke må eksistere et over-/underordningsforhold mellem de to sundhedspersoner.

Den anden sundhedsperson kan fx være en overlæge fra en anden afdeling.

Tilslutningen fra en anden sundhedsperson, jf. lovens § 9, stk. 2, og fra embedslægen, jf. § 9, stk. 4, skal vedrøre et konkret behandlingsforslag, og de pågældende skal varetage patientens interesser og behov, men de kan ikke indtræde i patientens rettigheder efter loven, jf. lovens § 5.

Hvis behandlingen er af mindre indgribende karakter med hensyn til omfang og varighed, kan sundhedspersonen i de nævnte tilfælde, hvor der ikke er værge eller nærmeste pårørende, gennemføre behandlingen uden at inddrage en anden sundhedsperson.

Selvom patienten generelt set mangler evne til at forstå en information og til at overskue konsekvenserne af et samtykke, kan den pågældende på enkeltområder være i stand til at give et gyldigt samtykke. Der skal derfor i så vid udstrækning som muligt gives information til og indhentes samtykke fra patienten selv. Det kan efter en konkret vurdering af patientens evne til at give samtykke være samtykke til visse former for behandling eller visse dele af en behandling. Patientens beslutning om behandling bør accepteres fremfor et stedfortrædende samtykke. Det er vigtigt, at patientens selvbestemmelsesret ikke bortfalder i større udstrækning, end der er grundlag for, jf. også lovens § 11.

Efter patientretsstillingslovens § 11 skal en patient, der ikke selv kan give informeret samtykke, informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen i det omfang, patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Der skal lægges vægt på patientens tilkendegivelser.

Det skal understreges, at hvis en patient i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles, er der, uanset samtykke fra værge eller pårørende, ikke hjemmel til at gennemføre behandlingen med tvang.

2.1.2.2 Midlertidigt inhabile

Pårørende kan ikke på en midlertidigt inhabil patients vegne give samtykke til behandling i situationer, hvor der ikke er et øjeblikkeligt behandlingsbehov.

2.1.2.3 Øjeblikkeligt behandlingsbehov

I situationer, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet for patientens overlevelse eller for på længere sigt at forbedre patientens chance for at overleve eller for at opnå 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, jf. lovens § 10.

Det gælder både, når patienten midlertidigt er ude af stand til at tage stilling til behandling fx på grund af bevidstløshed og ved behandling af patienter, der varigt er ude af stand til at give samtykke til behandling eller er under 15 år.

Dette svarer til, hvad der i øvrigt må antages at følge af en almindelig nødretsgrundsætning, og bestemmelsen skal ses i sammenhæng med lægelovens § 7, stk. 1 og bestemmelserne i straffelovens §§ 250 og 253.

2.2 Frivillighed

Et samtykke skal være frivilligt. Et samtykke, der er givet under pres, tvang eller svig er ikke gyldigt.

Hvis sundhedspersonen tilbageholder væsentlige oplysninger for patienten, og vedkommende derfor ikke får et tilstrækkeligt grundlag at tage stilling på, kan der efter omstændighederne rejses tvivl om, der er tale om et frivilligt samtykke.

Sundhedspersonen bør naturligvis tilkendegive over for patienten, hvad der efter den pågældendes opfattelse vil være det fagligt bedste for patienten, men sundhedspersonen skal være varsom med at gå så langt i sine overtalelser, at der kan blive tale om utilbørlig påvirkning af patienten.

Behandling mod patientens vilje kan efter omstændighederne være både strafbart og erstatningspådragende, medmindre der findes særlige regler om tvangsmæssig behandling, jf. lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (ændret ved lov nr. 403 af 26. juni 1998 med ikrafttræden den 1. januar 1999) og lov nr. 114 af 21. marts 1979 om foranstaltninger mod smitsomme sygdomme.

Patienten kan ikke selv bestemme behandlingen. Det er sundhedspersonen, der er ansvarlig for valg og udførelse af behandlingen. Sundhedspersonen bør dog i videst muligt omfang, selvom patienten ønsker en anden behandling end den sundhedspersonen finder fagligt mest korrekt, behandle patienten efter omstændighederne bedst muligt.

En patient kan på et hvilket som helst tidspunkt standse en behandling ved at nægte yderligere medvirken eller ved at forlange sig udskrevet, fx fra sygehus, jf. lovens § 6, stk. 2.

2.3 Samtykkets indhold

Samtykket skal være givet til en konkret behandling. I kravet herom ligger, at et samtykke skal være konkretiseret i den forstand, at det er klart og utvetydigt, hvad samtykket omfatter. Det

skal være klart, hvilken behandling, herunder behandlingsmetode, der må foretages, og hvad der er formålet med behandlingen.

Samtykket skal være informeret, og sundhedspersonen må således sikre sig, at patienten er tilstrækkeligt informeret om behandlingen til at vide, hvad han/hun giver samtykke til, jf. lovens § 6, stk. 3, jf. § 7. Den information, som sundhedspersonen giver til patienten, er med til at præcisere og konkretisere samtykkets rækkevidde.

Samtykket skal også være aktuelt, det vil sige givet til behandling, der skal foretages i nærmeste fremtid og ikke på et uvist tidspunkt i fremtiden.

Sundhedspersonen har pligt til at sikre sig samtykke til behandling inden den iværksættes. Dette er særlig relevant i forbindelse med operative indgreb, hvor man ikke løbende kan indhente samtykke fra patienten. Sundhedspersonen skal derfor, inden behandlingen iværksættes, oplyse om mulige komplikationer og hvilke fund, der vil kunne gøres under operationen, og sikre sig, at patienten har taget stilling hertil og på den baggrund givet sit samtykke, såfremt der skulle vise sig noget uventet under operationen.

Hvis der er tvivl om samtykkets rækkevidde, bør sundhedspersonen undlade at behandle, medmindre der foreligger en situation, hvor behandling er absolut nødvendig, jf. lovens § 10.

Hvis der kommer nye oplysninger, eller der sker ændringer i behandlingsplanen, skal der indhentes fornyet samtykke.

Det er, bortset fra livstestamenter, ikke muligt at give en egentlig forhåndstilkendegivelse om hvilken behandling man ønsker, hvis man kommer i en situation, hvor man ikke selv er i stand til at tage stilling.

I forbindelse med en aktuel behandling er det dog muligt at tilkendegive, hvorledes man ønsker den videre behandling udført, hvis man under behandlingen kommer i en situation, hvor man ikke mere er i stand til selv at tage stilling.

2.4 Samtykkets form

Et samtykke til behandling kan foreligge udtrykkeligt, mundtligt eller skriftligt eller efter omstændighederne stiltiende, jf. lovens § 6, stk. 4.

Et udtrykkeligt samtykke foreligger, når patienten bevidst og konkret giver udtryk for, at han/hun er indforstået med den påtænkte behandling. Dette samtykke kan være mundtligt eller skriftligt.

Et mundtligt samtykke er tilstrækkeligt for, at sundhedspersonen kan indlede eller fortsætte en behandling, men det skal fremgå af patientens journal, hvilken information patienten har fået, og hvad patienten har tilkendegivet på baggrund af denne.

Et skriftligt samtykke vil sjældent være nødvendigt og patienten har ikke pligt til at underskrive et sådant.

Det kan dog i særlige situationer være hensigtsmæssigt, at sundhedspersonen anmoder om et skriftligt samtykke. Det kan fx være, når der er tale om større indgreb og komplicerede behandlinger med risiko for omfattende komplikationer, og hvor sundhedspersonen vil være sikker på, at der ikke efterfølgende kan blive rejst tvivl om samtykkets indhold.

Et stiltiende samtykke foreligger, hvor patientens signaler og opførsel må forstås således, at der foreligger et samtykke på baggrund af den givne information. Et stiltiende samtykke vil kun være gyldigt, hvis det er utvivlsomt, at patienten gennem sin adfærd har tilkendegivet enighed om behandlingsforslaget eller dele heraf.

Et stiltiende samtykke vil som hovedregel kun være aktuelt i forbindelse med enkelte delelementer i et undersøgelses- og behandlingsforløb. Hvis fx en patient kommer til en konsultation hos sin praktiserende læge, må lægen kunne gå ud fra, at patienten stiltiende har givet sit samtykke til de almindelige undersøgelser, som foregår ved en sådan konsultation.

Hvis sundhedspersonen er det mindste i tvivl, om der er tilladelse fra patienten, bør udtrykkeligt mundtligt samtykke indhentes.

3. Information

For at et samtykke skal kunne tilægges betydning, skal patienten forud for sin stillingtagen have modtaget den nødvendige og tilstrækkelige information om behandlingsmuligheder, risici mv. I relationen mellem patient- og sundhedsperson gør der sig det særlige forhold gældende, at sundhedspersonen ofte har en viden, som patienten ikke har. Det gælder både viden om, hvad patienten fejler og behandlingsmuligheder mv.

3.1 Hvem har ret til information

Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger, jf. lovens § 7, stk. 1.

Patientens pårørende har som udgangspunkt ikke krav på at blive informeret om patientens sygdom. Dette følger af, at der også i relation til de pårørende er tavshedspligt. Patienten kan give samtykke til, at de pårørende informeres. Herudover vil der kunne være situationer, hvor det er muligt at informere om patientens sygdom. Der henvises til Sundhedsstyrelsens vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende 1997.

3.1.1 Mindreårige

Patienter, der er fyldt 15 år, skal informeres og normalt også deres forældre. Forældrene skal informeres, selvom den, der er fyldt 15 år, selv kan give samtykke til behandling, jf. lovens § 8, stk. 1, 2. pkt.

Hvorvidt forældrene skal informeres om mindreårige 15-17 årige patienter, må vurderes ud fra bl.a. behandlingens karakter, sygdommens alvor, oplysningernes art, barnets/den unges alder og modenhed og behovet for opfølgning i hjemmet, herunder udøvelsen af forældrenes omsorgspligt.

Der kan også i den konkrete situation være tungtvejende hensyn til barnet/den unge, som taler for at undlade at informere forældremyndighedens indehaver om oplysninger, som den mindreårige har givet sundhedspersonalet.

Lovgivningen indeholder særlige undtagelser fra pligten til at informere forældrene til mindreårige børn. Det gælder fx lov om svangerskabsafbrydelse og lov om svangerskabshygiejne og fødselshjælp, jf. under pkt. 2.1.1.

Børn under 15 år skal informeres, hvis de er modne nok til at forstå informationen, medmindre sundhedspersonen vurderer, at oplysningerne kan skade barnet, jf. lovens § 11.

3.1.2 Voksne uden evne til at give samtykke

Er der tale om en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke, skal informationen gives til nærmeste pårørende eller værge, jf. under pkt. 2.1.2.1.

Den varigt inhabile patient skal også informeres i det omfang, vedkommende kan forstå behandlingssituationen, medmindre det vurderes, at oplysningerne vil kunne skade patienten, jf. lovens § 11.

3.2 Informationens indhold

Oplysninger om helbredstilstand og behandlingsmuligheder omfatter alle for patienten relevante oplysninger om helbred, sygdom, undersøgelsesmetoder, forebyggelses- og behandlingsmuligheder, prognoser, risici, bivirkninger, komplikationer, herunder senfølger, mulighed for pleje osv. Sundhedspersonen skal informere om eventuelle andre fagligt ligeværdige behandlingsmuligheder.

Fyldestgørende information er betinget af god kommunikation mellem patient og sundhedsperson. Informationen skal indeholde tilstrækkelig oplysning om sygdomstilstand, behandlingsmuligheder, risici og bivirkninger mv., således at patienten med mening kan tage stilling til behandlingsspørgsmålet. Oplysningerne og omfanget heraf må hvile på den gældende, gode faglige norm på området.

I forbindelse med informationen skal sundhedspersonen tage udgangspunkt i, at patienten ikke har nogen forudsætninger, og vurdere, hvad der er væsentligt og relevant for patienten at vide. Herudover er sundhedspersonen naturligvis forpligtet til at svare på spørgsmål og give yderligere information.

Der er tale om minimumskrav til informationen. Den enkelte patients særlige situation kan bevirke, at yderligere information er nødvendig.

Sundhedspersonen har pligt til at give så megen information som er nødvendig for, at patienten kan overskue behandlingsforløbet samt eventuelle senfølger af behandlingen.

Da patienten også skal have mulighed for at tage stilling til, om der overhovedet ønskes behandling, skal der udover forskellige behandlingsmuligheder også informeres om konsekvenserne af, at der ikke iværksættes behandling.

3.3 Risiko for komplikationer og bivirkninger

Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger, jf. lovens § 7, stk. 4, 2. pkt.

Det er ikke muligt entydigt at fastsætte, i hvilket omfang sundhedspersonen har pligt til at informere om mulige komplikationer mv. i forbindelse med undersøgelse og behandling. Det må vurderes i forhold til sygdommens alvor, og til hvad man forventer at opnå ved den påtænkte undersøgelse/behandling.

Som udgangspunkt skal sundhedspersonen vurdere, om der er tale om:

- 1) alvorlige og ofte forekommende komplikationer mv.
- 2) alvorlige og sjælden
- 3) bagatelagte og ofte forekommende eller
- 4) bagatelagte og sjældent forekommende.

På grundlag af en sundhedsfaglig vurdering skal der i tilfælde 1) altid informeres. I tilfælde 2) og 3) skal der ofte informeres og i tilfælde 4) er det som udgangspunkt ikke påkrævet at informere.

De nævnte tilfælde indeholder en række mellemstadier, hvor det vil være overladt til det sundhedsfaglige skøn, i hvilken udstrækning og hvor grundigt, der bør informeres om risici for komplikationer og bivirkninger i forbindelse med en given behandling.

3.4 Retten til ikke at vide

Patienten har ret til at frabede sig information, jf. lovens § 7, stk. 2.

Patientens selvbestemmelsesret gælder således også, når patienten hellere vil afstå fra information om helbredstilstand, sygdomsprognose, behandlingsmuligheder osv. Patientens samtykke vil alligevel kunne betegnes som informeret, da den begrænsede information skyldes et bevidst valg fra patientens side.

Der må kræves en utvetydig tilkendegivelse fra patienten om, at vedkommende ikke ønsker at blive informeret.

Loven giver ikke mulighed for, at sundhedspersonen selv afgør, om en patient kan tåle at blive informeret om sin sygdom mv.

3.5 Videregivelse af helbredsoplysninger

Ud over helbredstilstand og behandlingsmuligheder skal patienten også informeres om, at der i forbindelse med behandling kan blive videregivet nødvendige helbredsoplysninger om patienten til andet sundhedspersonale, jf. lovens § 24, stk. 2, nr. 1). Patientens skal endvidere informeres om, at vedkommende har ret til at modsætte sig, at disse informationer videregives, jf. lovens § 24, stk. 3. Se nærmere under pkt. 4.2.

3.6 Informationens form

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 som alder, modenhed, erfaring, uddannelsesmæssige baggrund, sociale situation og udtrykte ønsker, jf. lovens § 7, stk. 3.

Informationen skal altid gives mundtligt og kan, hvor det er hensigtsmæssigt, suppleres med skriftlig information. Skriftlig information kan især anvendes, hvor det drejer sig om større indgreb og komplicerede behandlinger, således at patienten har mulighed for at læse informationen igennem med henblik på at drøfte fordele og ulemper med sundhedspersonen.

Det sprog, der anvendes i såvel mundtlig som skriftlig information, skal være forståeligt for patienten og uden fagudtryk.

Den mundtlige information skal give patienten mulighed for at drøfte eventuelle særlige problemer i relation til behandling. Den mundtlige information skal endvidere give mulighed for at diskutere tvivlsspørgsmål og give sundhedspersonen mulighed for at sikre sig, at informationen er forstået.

Den skriftlige information kan indeholde generel information i de situationer, hvor det drejer sig om at forberede eller fastholde informationen.

I situationer, hvor behandlingen er af en sådan karakter, at der anmodes om et skriftligt samtykke, bør informationen i sin helhed foreligge skriftligt, men skal suppleres med mundtlig information.

En skriftlig information kan aldrig stå alene.

3.7 Øvrige forhold

Patienten skal informeres uden at anmode om det. Informationen skal i det mulige omfang gives i så god tid, at patienten har mulighed for at overveje situationen og eventuelt drøfte situationen med pårørende eller andre.

Patienten skal orienteres om muligheden for at have en bisidder med til den mundtlige information. Det kan fx være et familiemedlem, en ven, en patientrådgiver eller bistandsværge.

Hvis der er tale om en fremmedsproget patient, bør man nøje overveje behovet for tolkebistand. Det må i hvert enkelt tilfælde vurderes, om det er forsvarligt at anvende familiemedlemmer som tolk. Børn bør kun undtagelsesvist anvendes som tolke og kun i uproblematisk og lette tilfælde. Mindre børn bør aldrig anvendes som tolke. Hvis patientens pårørende kan benyttes i sådanne situationer, må det først undersøges, om patienten samtykker i, at de pårørende skal have adgang til oplysningerne.

Også personer med funktionshæmninger, bl.a. døve og blinde, har behov for tilpasset information.

3.8 Hvem skal give informationen

Pligten til at give information og til at indhente samtykke påhviler den behandlingsansvarlige sundhedsperson, jf. lovens § 12. Informationspligten foreligger, uanset om patienten selv har bedt om at få information.

Den pågældende skal sikre sig, at patienten har forstået den givne information, dvs. sin helbredstilstand, de forskellige behandlingsmuligheder og de risici for komplikationer og bivirkninger, der er forbundet med de forskellige indgreb mv.

Der er ikke noget i vejen for, at en behandlingsansvarlig sundhedsperson videregiver opgaven med at informere og at indhente samtykke til en anden sundhedsperson, men det er den behandlingsansvarlige sundhedsperson, der har ansvaret for, at patienten faktisk får information, og at informationen opfylder lovens krav.

4. Videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling af patienter

Patienter har krav på, at sundhedspersonale m. fl. iagttager tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold, øvrige rent private forhold samt andre fortrolige oplysninger. Det er således en fundamental regel, at de oplysninger, en patient betror en sundhedsperson, bliver mellem patienten og den pågældende sundhedsperson og ikke videregives til uvedkommende. Patienten har et krav på beskyttelse af sit privatliv. Tavshedspligten er også en afgørende forudsætning for, at der kan etableres et tillidsforhold til sundhedspersonen. Tillidsforholdet er nødvendigt både af hensyn til patientens behandling og for at sikre en tilstrækkelig tiltro til og respekt for sundhedspersonerne, og dermed også for at skabe en tillid i befolkningen til sundhedsvæsenet.

I patientretsstillingsloven er tavshedspligten nu også udformet som en egentlig patientrettighed forstået både som en ret til at kræve fortrolighed fra sundhedspersonens side og som en ret til at bestemme over helbredsoplysninger.

4.1 Videregivelse med samtykke

Normalt vil det være sådan, at patienten samtykker i, at sundhedspersonen videregiver oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold af hensyn til, at patienten får den bedst mulige behandling. Dette gælder også oplysninger om andre rent private forhold og andre fortrolige oplysninger, som kan være en forudsætning for at hjælpe patienten bedst muligt.

Respekten for den personlige integritet indebærer, at man spørger den enkelte patient om, hvad han/hun er interesseret i, der skal gøres. Ligesom patienten har selvbestemmelsesret i relation til at modtage eller afslå behandling, har patienten også selvbestemmelsesret, når der er tale om videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Det skal understreges, at sundhedspersonen altid med patientens samtykke kan videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten, jf. lovens § 24, stk.1.

Helbredsforhold skal forstås som oplysninger om en patients tidligere, nuværende og fremtidige fysiske og psykiske tilstand, herunder om en persons kontakt med sundhedsvæsenet, fx at en person har været indlagt til behandling eller er indlagt samt oplysninger om medicinmisbrug og misbrug af narkotika, alkohol og lignende.

Andre oplysninger end helbredsoplysninger kan fx være oplysninger om patientens familiære forhold, sociale problemer, strafbare forhold, gæld, indkomst- og skatteforhold.

4.2 Videregivelse uden samtykke

I nogle situationer, jf. lovens § 24, stk. 2, nr. 1), 2) og 3) kan der dog ske videregivelse af helbredsoplysninger fra sundhedspersoner til andre sundhedspersoner i forbindelse med behandling, uden at patientens konkrete samtykke foreligger.

Videregivelse kan ske:

- 1) Når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov.

Bestemmelsen i § 24, stk. 1, nr. 1 er ny og skal sikre en mere smidig kommunikation vedrørende den enkelte patient i det aktuelle behandlingsforløb og under forudsætning af, at videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov.

Under det aktuelle behandlingsforløb vil patienten ofte forudsætte, at sundhedspersonen videregiver de helbredsoplysninger, som er nødvendige for den påtænkte behandling. Som en konsekvens af det informerede samtykke til behandling er der også givet et samtykke til, at sundhedspersonen kan videregive de for det aktuelle behandlingsforløb nødvendige helbredsoplysninger.

Der vil således kunne videregives helbredsoplysninger uden patientens konkrete samtykke fra den praktiserende læge til et sygehus, hvor den videre behandling skal ske. Tilsvarende vil der også kunne videregives oplysninger til de sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen, til andre afdelinger på et sygehus eller til andre sygehuse som led i et aktuelt behandlingsforløb.

Også resultater af sygehuslaboratoriers og røntgenafdelingers undersøgelse, der foretages for patientens praktiserende læge, vil uden patientens samtykke kunne tilbagesendes til den rekvirerende læge. Der er ligeledes her tale om et aktuelt behandlingsforløb. Patienten har givet sit samtykke til at blive undersøgt og må naturligt forvente, at undersøgelsesresultatet videregives til den praktiserende læge med henblik på patientens fortsatte behandling hos denne.

I forbindelse med behandling på et sygehus er det ofte nødvendigt, at flere forskellige sundhedspersoner, der er involveret i patientens behandling, har adgang til patientens journal og oplysninger om patienten, for at de kan udføre deres arbejde bedst muligt af hensyn til patienten. Også uden bestemmelsen i lovens § 24, stk. 2, nr. 1, ville en sådan videregivelse være mulig.

Der vil kun kunne videregives helbredsoplysninger uden patientens konkrete samtykke, når det drejer sig om et aktuelt behandlingsforløb, hvor der er tale om at fortsætte eller følge op på en behandling. Er der ikke tale om et samlet og kontinuerligt behandlingsforløb, skal patientens samtykke indhentes.

Sundhedspersonen skal være opmærksom på, at der som hovedregel kun kan være tale om at videregive helbredsoplysninger, og ikke andre fortrolige oplysninger, medmindre disse har betydning for det aktuelle behandlingsforløb.

Såfremt det af praktiske grunde ikke er muligt at udskille disse oplysninger fra journalen, må patientens konkrete samtykke indhentes.

For at varetage hensynet til patientens privatliv fremgår det imidlertid af lovens § 24, stk. 3, at patienten på ethvert tidspunkt af det aktuelle behandlingsforløb kan frabede sig, at oplysningerne videregives. Der kan fx være tale om, at patienten ikke ønsker videregivelse generelt eller til en konkret sundhedsperson.

Patientens mulighed for at frabede sig videregivelse i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb forudsætter, at patienten er fuldt informeret om denne mulighed, enten konkret eller via generel patientinformation, jf. under pkt. 3.5. Sundhedspersonen skal sikre sig, at patienten har fået denne information og forstået rækkevidden af denne.

Hvis patienten ikke ønsker oplysninger videregivet, må sundhedspersonalet vurdere, om det er muligt at gennemføre behandlingen uden de nødvendige oplysninger, og patienten skal informeres om konsekvenserne for den fortsatte behandling af den manglende videregivelse.

Når der sker videregivelse uden patientens konkrete samtykke, er det en forudsætning, at der er tale om videregivelse af helbredsoplysninger, der er nødvendige/relevante for den aktuelle undersøgelse, behandling mv., og at videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov. Der kan derfor fx ikke ske automatisk videregivelse af udskrivningsbreve fra sygehus til patientens praktiserende læge. Det må i hvert enkelt tilfælde være en konkret vurdering af, om patienten skal fortsætte den aktuelle behandling hos den praktiserende læge.

Oplysninger om patientens helbredsforhold, der ikke er relevante for behandlingen og som fremgår af patientjournalen, må således ikke videregives uden patientens konkrete samtykke og skal sorteres fra. Oplysninger om andre fortrolige oplysninger end helbredsoplysninger vil normalt ikke kunne videregives, da disse oplysninger ikke vil være relevante for det aktuelle behandlingsforløb.

Den ansvarlige sundhedsperson har pligt til at sikre sig, at der ikke sker videregivelse af oplysninger, som ikke er relevante for det aktuelle behandlingsforløb.

Det vil således ofte være hensigtsmæssigt, at sundhedspersonen indhenter et konkret samtykke fra patienten, da det i praksis vil kunne være vanskeligt i epikriser og journaler at udskille oplysninger, som er relevante for det aktuelle behandlingsforløb, fra andre fortrolige oplysninger og helbredsoplysninger, som ikke er relevante for det aktuelle behandlingsforløb og derfor ikke kan videregives uden patientens samtykke.

2) Når videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre.

Videregivelse til varetagelse af en åbenbar almen interesse, hvorved forstås brede samfundsmæssige interesser, vil sjældent kunne finde sted.

Videregivelse af væsentlige hensyn til patienten kan være tilfælde, hvor en patient på grund af sin tilstand, fx bevidstløshed, er ude af stand til at give samtykke, og det af hensyn til patienten selv er afgørende nødvendigt at videregive helbredsoplysninger til andre sundhedspersoner for at patienten kan få den bedst mulige behandling. Der bør i denne situation også tages hensyn til patientens formodede ønsker.

Der er her tale om situationer, hvor der ikke er et igangværende aktuelt behandlingsforløb, jf. lovens § 24, stk. 2, nr. 1).

Reglen er en såkaldt "værdispringsregel", der indebærer, at de hensyn, der taler for videregivelse til andre sundhedspersoner til brug for behandling af patienten, klart skal overstige hensynet til en patients ønske om fortrolighed.

Patienten skal snarest muligt orienteres om videregivelsen og formålet hermed, jf. lovens § 24, stk. 5.

3) Når videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.

Der kan være tale om stedfortræder for egen læge i følgende situationer:

- ▶ læger, der virker som vagtlæger
- ▶ en anden alment praktiserende læge ved egen læges forfald, samt
- ▶ en anden alment praktiserende læge, der behandler patienten.

Formålet er at sikre, at patientens egen læge er orienteret om den behandling, patienten har fået hos andre praktiserende læger. Denne viden kan være væsentlig med henblik på egen læges behandling af patienten samt for at forebygge dobbeltordination af lægemidler.

Da en patient har krav på anonymitet i forbindelse med HIV - undersøgelse, som bl.a. kan finde sted hos enhver praktiserende læge, kan der ikke ske videregivelse af undersøgelsesresultatet til egen læge.

Der kan kun videregives nødvendige oplysninger om den konkrete aktuelle behandling, som patienten har modtaget hos den stedfortrædende læge.

Der er tale om situationer, hvor viden om den behandling, patienten har fået hos den stedfortrædende læge, er væsentlig for egen læges behandling af patienten eller for at forebygge dobbeltordination. Hvis det er klart, at den stedfundne behandling hos stedfortrædende læge ikke skal følges op af behandling hos egen læge, vil der ikke være tale om nødvendig videregivelse, hvorfor videregivelse ikke må finde sted uden patientens konkrete samtykke.

Det skal her understreges, at en praktiserende læge ikke ved patientens skift til en anden læge kan sende patientens journal til denne uden patientens konkrete samtykke. Loven åbner imid-

lertid mulighed for at patienten kan give samtykke til den nye alment praktiserende læge, som herefter kan indhente journalen hos den tidligere læge.

5. Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til andre formål

5.1 Videregivelse med samtykke

Med patientens skriftlige samtykke kan sundhedspersoner til andre formål end behandling videregive oplysninger om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger til myndigheder, organisationer, private personer, m.fl., jf. lovens § 26, stk. 1, jf. § 27, stk. 1.

Der kan således med patientens skriftlige samtykke videregives helbredsoplysninger mv. til andre personer, myndigheder m.fl. end de sundhedspersoner, der direkte er involveret i undersøgelse, behandling og pleje af patienten. Kravet om patientens skriftlige samtykke gælder, uanset om oplysningerne videregives inden for sundhedssektoren, fx til sygehusets administration eller til amtskommunen eller til private organisationer og virksomheder uden for sundhedssektoren.

Offentlige myndigheder kan i konkrete sager have behov for at få helbredsoplysninger om borgerne, fx i forbindelse med behandling af arbejdsskade- og sygedagpengesager. Tilsvarende kan private virksomheder også have et sådant behov, fx forsikringsselskaber.

Særligt for så vidt angår forsikringsselskaber henvises til Sundhedsministeriets vejledning af 14. september 1998 om aktindsigt i helbredsoplysninger, pkt. 5 samt Sundhedsstyrelsens vejledning af 28. januar 1997 om ligsyn og udstedelse af dødsattester mv. pkt. 13.1 om forsikringsselskabers adgang til dødsattestens oplysninger.

I den forbindelse skal det nævnes, at en fuldmagt til aktindsigt, til forskel fra et samtykke til videregivelse efter lovens § 26, stk. 1, jf. § 27, stk. 2, ikke automatisk mister sin gyldighed efter 1 år, omend fuldmagten ikke gælder i ubegrænset tid. Hvor længe en fuldmagt vil kunne gøres gældende, må bl.a. bero på, hvad patienten på underskriftstidspunktet på baggrund af fuldmagtens udformning og omstændighederne i øvrigt måtte regne med. Der må endvidere i almindelighed antages at være adgang for patienten til at tilbagekalde fuldmagten.

Arbejdsgiveres og forsikringsselskabers adgang til helbredsoplysninger er i øvrigt nærmere reguleret i lov nr. 292 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger mv. på arbejdsmarkedet og i lov nr. 413 af 10. juni 1997 om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser. Disse love fastsætter begrænsninger for arbejdsgiveres og forsikringsselskabers mulighed for at indhente helbredsoplysninger om ansatte og forsikringstagere.

5.2 Videregivelse uden samtykke

I en række situationer kan der dog ske videregivelse af helbredsoplysninger mv., uden at patientens samtykke foreligger, jf. lovens § 26, stk. 2, nr. 1), 2) og 3). Det forudsættes dog, at sundhedspersonen i almindelighed, medmindre der foreligger særlige grunde, forinden en videregivelse finder sted, forsøger at indhente patientens samtykke. Dette skal ses i lyset af, at der er tale om videregivelse til andre formål end behandling. Af samme grund må der aldrig

ske videregivelse af oplysninger i et videre omfang, end det er påkrævet efter formålet. Der må sikres en nøje gennemgang af relevansen af de oplysninger, der videregives.

Videregivelse kan ske:

1) Når det følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov, at oplysningen skal videregives og oplysningen må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling.

Der findes i lovgivningen en række bestemmelser, der fastsætter en oplysningspligt for bl.a. læger, fx lægelovens § 11 og § 12, lov om retssikkerhed og administration på det sociale område § 12, lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse § 19 og patientforsikringslovens § 17.

Ifølge lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien (ikrafttræden den 1. januar 1999) § 3, stk. 6, kan den psykiatriske afdeling videregive oplysninger om patienters rent private forhold til andre myndigheder, privatpraktiserende sundhedspersoner m.fl., hvis videregivelsen må anses for nødvendig af hensyn til indgåelse af og tilsyn med overholdelse af en udskrivningsaftale eller en koordinationsplan, jf. psykiatrilovens § 3, stk. 4. I samme omfang kan myndigheder, privatpraktiserende sundhedspersoner m. fl. videregive oplysninger om patienter til den psykiatriske afdeling og andre myndigheder, privatpraktiserende sundhedspersoner m. fl.

Det er kun muligt at videregive de pågældende oplysninger, i det omfang disse må antages at have væsentlig betydning for den modtagende myndigheds sagsbehandling. Den person, der sidder inde med oplysningerne, har således krav på at få præciseret anden pågældende sundhedsperson skal inden videregivelse frasortere ikke-relevante oplysninger enten ved overdækning i forbindelse med kopiering eller ved fx at tilbageholde dele af journalen.

I nogle tilfælde vil det være mest formålstjenligt at udfærdige en erklæring, redegørelse eller lignende til den pågældende myndigheder m.v.

2) Videregivelse er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre.

Der er også her tale om en såkaldt "værdispringsregel". Bestemmelsen er kun relevant, hvis der ikke er fastsat udtrykkelige pligtudleveringsbestemmelser, jf. lovens § 26, stk. 2, nr. 1). Bestemmelsen giver mulighed for, at der både kan videregives oplysninger til offentlige myndigheder, private virksomheder og personer.

Bestemmelsen vil kunne finde anvendelse i forbindelse med videregivelse af oplysninger til politi og anklagemyndighed, således at videregivelse af oplysninger bl.a. vil være muligt, såfremt der er tale om efterforskning af alvorlig kriminalitet som manddrab, seksualforbrydelser, grovere vold mv., herunder vold mod børn.

En sundhedspersons mistanke om, at en patient har begået mindre grov kriminalitet, vil ikke kunne begrunde en tilsidesættelse af tavshedspligten.

Det er i den forbindelse uden betydning, om politiet fremsætter begæring om udlevering af oplysninger, eller der opstår spørgsmål om videregivelse på sundhedspersonens eget initiativ, fx i forbindelse med overvejelse om indgivelse af anmeldelse om strafbart forhold.

Inden for fængselsvæsenet vil der kunne videregives oplysninger fra fængselslæger til fængslets ledelse mv. om de indsatte, såfremt det er et nødvendigt led i fængslets virksomhed. Der kan fx være tale om videregivelse af oplysninger til brug for vurdering af, om der skal tages særlige forholdsregler over for den indsatte, iværksættes særlige sikringsmidler eller gøres begrænsninger i den indsattes friheder, herunder i udgangsordninger mv.

I nogle tilfælde vil betingelserne for videregivelse uden videre være opfyldt. Det gælder fx, hvor lovgivningen forudsætter et samvirke mellem flere myndigheder. Der vil fx som hidtil kunne udveksles oplysninger i forbindelse med mentalundersøgelser efter retsplejelovens § 809, ligesom resultatet af en blodprøve i sager om spirituskørsel, faderskabssager mv. vil kunne videregives uden samtykke.

Der kan også ske videregivelse uden samtykke, når en patient eller andre under opholdet på et sygehus har begået et strafbart forhold, eller der opstår mistanke herom. Der kan være tale om fx tyveri, hærværk og besiddelse af euforiserende stoffer. I sådanne tilfælde kan en sundhedsperson indgive anmeldelse til politiet, uanset kriminalitetens art eller grovhed.

Bestemmelsen vil også have betydning for, hvornår en sundhedsperson er berettiget til uden patientens samtykke at videregive oplysninger til pårørende. For så vidt angår videregivelse af fortrolige oplysninger til en patients pårørende, er dette uddybet i Sundhedsstyrelsens vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende 1997.

Der kan også i den konkrete situation ske videregivelse til andre af hensyn til sundhedspersonen. Hvis således en sundhedsperson kritiseres offentligt af patienten, vil den pågældende sundhedsperson kunne være berettiget til offentligt at forsvare sig, hvilket kan indebære videregivelse af fortrolige oplysninger. Men kun oplysninger, der relaterer sig til de rejste kritikpunkter.

3) Når videregivelsen er nødvendig, for at en myndighed kan gennemføre tilsyns- og kontrolopgaver.

Det er kun de oplysninger, som er nødvendige til det konkrete formål, der må videregives efter denne bestemmelse.

Det kan fx være sygehusadministrationen eller amtets sygehusforvaltning, som har brug for oplysninger vedrørende patienten i forbindelse med refusion af udgifter fra andre amter. Det kan også være tilfældet i forbindelse med tilsyn og kontrol vedrørende sygesikringsordningen.

Fortrolige oplysninger, der er irrelevante for behandling af den administrative sag, må ikke videregives. Der vil normalt være hjemmel i anden lovgivning til, at en offentlig myndighed kan indhente oplysninger til brug for tilsyns- og kontrolfunktioner, fx lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse § 19, stk. 2, lægelovens § 17 m.fl.

5.3 Videregivelse vedrørende afdøde patienter

Der kan ikke ske automatisk videregivelse af fortrolige oplysninger fra dødsattesten fra et sygehus til afdødes alment praktiserende læge. Den faglige interesse i at modtage de omhandlede oplysninger kan generelt ikke anses at overstige hensynet til den oplysningen vedrører. Derimod kan afdødes alment praktiserende læge få de omhandlede oplysninger med henblik på at informere de pårørende, hvis de pågældende har fremsat begæring om at modtage oplysningerne, jf. lovens § 28, stk. 2.

Hvis afdøde har modsat sig, at de pårørende får de omhandlede oplysninger, eller det på anden måde fremgår, at afdøde ikke var interesseret i, at de pårørende skulle have adgang til oplysningerne, kan oplysningerne ikke udleveres efter § 28, stk. 2. I givet fald vil de pårørende kun kunne få oplysningerne, hvis betingelserne i lovens § 26, stk. 2, nr. 2, er opfyldt, jf. under pkt. 5.2.

6. Samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mv.

6.1 Samtykkekompetence

6.1.1 Mindreårige

Det er en forudsætning for at udøve sin selvbestemmelsesret i forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger mv., at patienten er fyldt 15 år og har personlige forudsætninger for at forstå indholdet i og konsekvenserne af et samtykke.

Hvis en patient på 15-17 år ikke er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan indehaveren af forældremyndigheden give samtykke til den nødvendige videregivelse.

For børn under 15 år er det ligeledes forældremyndighedens indehaver, der skal give samtykke til videregivelse.

6.1.2 Voksne uden evne til at give samtykke

For en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, indtræder den eller de personer, som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder efter loven, i det omfang dette er nødvendigt for at kunne varetage patientens interesser i den pågældende situation, jf. lovens § 5.

Selv om patienten generelt set mangler evnen til at overskue konsekvenserne af et samtykke til videregivelse, kan den pågældende på enkeltområder være i stand til at give et gyldigt samtykke. Der må foretages en konkret vurdering af patientens evne til at give det nødvendige samtykke. Det er vigtigt, at patientens selvbestemmelsesret ikke bortfalder i større udstrækning, end der er grundlag for.

Hvis den voksne patient, der mangler evnen til at give samtykke, protesterer mod, at oplysningerne videregives, vil hverken en værge eller de nære pårørende kunne give samtykke til videregivelse.

6.1.2.1 Videregivelse til behandling mv.

Når der er tale om patienter, der varigt mangler evnen til at give samtykke til videregivelse af oplysninger, kan en værge, hvor værgemålet omfatter kompetence til at træffe beslutninger om helbredsforhold, give samtykke til videregivelse af oplysninger, der er nødvendige med henblik på behandling af patienten. I øvrigt er det de nærmeste pårørende, der skal give samtykke til nødvendig videregivelse.

6.1.2.2 Videregivelse til andre formål

Hvis videregivelsen sker til andre formål end behandling, kan en værge inden for værgemålskompetencen give samtykke til videregivelse. Derimod anses nære pårørende ikke for at have kompetence til en sådan videregivelse. Nære pårørende er i medfør af loven kun tillagt kompetence i forbindelse med behandling af patienten. Videregivelse til offentlige myndigheder, private virksomheder eller til fx andre pårørende vil normalt ikke være et nødvendigt led i behandlingen af patienten.

6.2 Frivillighed

Et samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mv. skal være frivilligt. Et samtykke, der er givet under pres, tvang eller svig er ikke gyldigt.

6.3 Samtykkets indhold

Samtykket skal være informeret i den forstand, at den, der afgiver samtykke, skal være klar over, hvad det er, der gives samtykke til. Den ansvarlige sundhedsperson må således sikre sig, at patienten eller en eventuel stedfortræder har fået tilstrækkelig information til at kunne vurdere, hvorvidt samtykke bør meddeles.

Samtykket skal være konkretiseret, således at det klart og utvetydigt fremgår, hvad det er, der meddeles samtykke til. Det skal fremgå, hvilke typer af oplysninger, der må videregives, til hvem og til hvilke formål.

Et samtykke kan på et hvilket som helst tidspunkt trækkes tilbage, så længe videregivelse ikke har fundet sted.

6.4 Samtykkets form mv.

6.4.1 Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til behandling

Når der er tale om videregivelse af oplysninger i forbindelse med behandling af en patient, skal samtykket være mundtligt eller skriftligt.

For at smidiggøre videregivelsen er der i patientretsstillingsloven åbnet mulighed for, at samtykket kan gives enten til den sundhedsperson, der videregiver oplysninger, eller til den sundhedsperson, der modtager oplysninger, jf. lovens § 25, stk.1.

Ønsker patienten fx at den alment praktiserende læge bliver orienteret om et afsluttet behandlingsforløb på et sygehus, kan patienten give sit samtykke til, at den praktiserende læge indhenter oplysningerne fra sygehuset. Sygehuset kan udlevere de begærede oplysninger og behøver således ikke som tidligere at indhente patientens samtykke for, at oplysningerne kan videregives til den praktiserende læge.

6.4.2 Videregivelse af helbredsoplysninger mv. til andre formål

Et samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mv. til andre formål end behandling skal som udgangspunkt være skriftligt og skal gives til den sundhedsperson, der videregiver helbredsoplysninger mv. Kravet om skriftlighed kan dog fraviges, når sagens karakter eller omstændighederne i øvrigt taler derfor, jf. lovens § 27, stk. 1. Det kan fx være tilfældet, hvis videregivelse skal ske meget hurtigt eller hvis patienten har svært ved at skrive.

Samtykket bortfalder senest et år efter det er givet, jf. lovens § 27, stk. 2. Patienten har således mulighed for at overskue videregivelsen. Patienten kan fastsætte en yderligere tidsmæssig begrænsning af videregivelsen.

7. Ansvar

Det er den sundhedsperson, der er i besiddelse af en fortrolig oplysning, der afgør, hvorvidt videregivelse i forbindelse med behandling eller til andre formål er berettiget, jf. lovens § 24, stk. 4, og § 26, stk. 3. Det vil sige, at beslutningskompetencen ligger hos sundhedspersonen. Det er imidlertid den driftsansvarlige myndighed, der har det overordnede ansvar for, at oplysningerne videregives i overensstemmelse med loven, jf. lovens § 23, stk. 2.

På et sygehus vil afgørelsen af, hvorvidt en videregivelse af helbredsoplysninger mv. fra en patientjournal er berettiget, som hovedregel skulle træffes af den overlæge, der er ansvarlig for den sygehusafdeling, hvor den pågældende patient er eller har været indlagt, eller af den sundhedsperson, som overlægen har videregivet opgaven til.

For så vidt angår videregivelse fra fx en alment praktiserende læge, speciallæge eller tandlæge vil afgørelsen skulle træffes af den pågældende sundhedsperson.

8. Journalføring

Den ansvarlige sundhedsperson har pligt til journalføring af relevante oplysninger vedrørende information og samtykke til behandling, herunder afvisning af information (retten til ikke at vide) og vedrørende videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Journalen skal indeholde oplysninger om, hvilke oplysninger der er givet patienten i forbindelse med informationen, og hvad patienten på denne baggrund har tilkendegivet. Sundhedspersonen bør gøre patienten bekendt med, hvad der optegnes i journalen.

Journalføringspligten omfatter også situationer, hvor patienten afviser at modtage et behandlingstilbud eller forlader behandlingsstedet.

Der skal endvidere i journalen gøres optegnelser om, når en anden sundhedsperson (navn og titel) har givet tilslutning til en behandling efter lovens § 9, stk. 2, eller når embedslægen (navn) har givet tilslutning til en behandling efter lovens § 9, stk. 4.

Både et samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling og et samtykke til videregivelse til andre formål skal journalføres, jf. lovens §§ 25, stk. 1, og 27, stk. 1.

Journalen skal også indeholde optegnelser om, hvilke oplysninger der er videregivet, til hvilke formål og til hvem og tilgængelig information om, hvorfra disse oplysninger stammer, jf. lovens §§ 24-28, jf. § 20.

Af journalen skal således fremgå, hvad der er videregivet med patientens samtykke, men også hvad der måtte være videregivet i henhold til § 24, stk. 2, dvs. uden patientens samtykke. Videregives således oplysninger, der er nødvendige af hensyn til det aktuelle behandlingsforløb mv. uden patientens samtykke, skal dette fremgå af journalen, ligesom alment praktiserende læger og vagtlæger skal journalføre, hvad der måtte være videregivet til andre praktiserende læger.

Der henvises til Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 235 af 19. december 1996 om lægers pligt til at føre ordnede optegnelser (journalføring) og Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 236 af 19. december 1996 om lægers journalføring, og øvrige gældende regler vedrørende autoriserede sundhedspersoners journalføring.

9. Ikrafttræden

Vejledningen træder i kraft den 1. oktober 1998.

Sundhedsstyrelsen, den 16. september 1998

Einar Krag/Michael von Magnus

Livstestamenter

§ 26. 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 el.lign. 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 Livstestamenteregisteret, jf. § 27, 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.

§ 27. Indenrigs- og sundhedsministeren opretter et livstestamenteregister og fastsætter **nærmere regler om livstestamenters oprettelse, udformning, registrering og tilbagekaldelse m.v.** (se side 82).

Stk. 2. Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter regler om gebyrer for registrering af livstestamenter.

Bekendtgørelse om livstestamenter:

I medfør af § 27, stk. 1 og 2, i sundhedsloven, jf. lov nr. 546 af 24. juni 2005, fastsættes:

Oprettelse af livstestamenter

§ 1. 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 testator udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv, jf. sundhedslovens § 26, stk. 1.

§ 2. Et livstestamente kan kun oprettes på en særlig livstestamenteformular udfærdiget af Indenrigs- og Sundhedsministeriet på en af følgende to måder:

- 1) ved at udfylde formularen manuelt og indsende denne til Rigshospitalet, jf. § 5, stk. 2, eller
- 2) ved at udfylde formularen elektronisk på internetadressen www.sundhed.dk.

Livstestamenters udformning, retsvirkning m.v.

§ 3. Livstestamenteformularen, jf. § 2, skal indeholde mulighed for, at testator kan tilkendegive, jf. sundhedslovens § 26, stk. 2, 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. 2. Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse, jf. sundhedslovens § 26, stk. 3.

Stk. 3. Testators ønske i medfør af stk. 1, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 1, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling, jf. sundhedslovens § 26, stk. 5.

§ 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 § 3, stk. 1, nr. 2, skal sundhedspersonen kontakte Livstestamenteregisteret, jf. § 5, med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente, jf. sundhedslovens § 26, stk. 4.

Stk. 2. Sundhedsstyrelsen fastsætter nærmere bestemmelser om sundhedspersoners forpligtelser i forbindelse med livstestamenter.

Registrering af livstestamenter

§ 5. Indenrigs- og Sundhedsministeriet fører et elektronisk register (livstestamenteregister), hvor testators livstestamenter registreres. Livstestamenteregisteret omfatter både manuelt og elektronisk oprettede livstestamenter.

Stk. 2. Rigshospitalet fører Livstestamenteregisteret på vegne af Indenrigs- og Sundhedsministeriet og forestår den i denne forbindelse nødvendige administration.

Stk. 3. Rigshospitalet sender en bekræftelse på registreringen samt oplysninger om, hvordan livstestamentet kan ændres eller tilbagekaldes, jf. § 6.

Stk. 4. For oprettelse af et livstestamente i Livstestamenteregisteret afkræves testator et gebyr på 50 kr. Gebyret opkræves af Rigshospitalet.

Stk. 5. Betaling af gebyr kan ske ved hjælp af indbetalingskort. Ved elektronisk oprettelse af et livstestamente kan betaling tillige ske elektronisk via www.sundhed.dk.

Stk. 6. Såfremt gebyret betales ved hjælp af indbetalingskort, skal der ske betaling senest 30 dage efter, at testator har modtaget den i stk. 3 nævnte bekræftelse. Ved elektronisk betaling via www.sundhed.dk i forbindelse med elektronisk oprettelse af et livstestamente foretages betaling inden gennemførelse af oprettelsen.

Stk. 7. Livstestamenter efter denne bekendtgørelse har kun gyldighed, såfremt de er registreret i Livstestamenteregisteret, jf. stk. 1.

Stk. 8. Er betaling af gebyr ikke sket inden for den i stk. 6, 1. pkt., nævnte frist, slettes livstestamentet i registeret. Rigshospitalet underretter testator om, at livstestamentet er slettet.

Stk. 9. Et livstestamente slettes i Livstestamenteregisteret senest 1 år efter testators død.

Ændring og tilbagekaldelse af livstestamenter

§ 6. Testator kan til enhver tid ændre eller tilbagekalde sit livstestamente. Et livstestamente tilbagekaldes eller ændres ved, at testator skriftligt og utvetydigt tilkendegiver dette over for Rigshospitalet, jf. dog stk. 2. Testator kan desuden ændre sit livstestamente elektronisk på www.sundhed.dk ved brug af digital signatur. En ændring eller tilbagekaldelse har virkning fra det tidspunkt, den er registreret i Livstestamenteregisteret. Der pålægges ikke gebyr for tilbagekaldelse eller ændring af et livstestamente. Gebyr tilbagebetales ikke i forbindelse med tilbagekaldelse af et livstestamente.

Stk. 2. Et livstestamente kan dog uanset stk. 1 tilbagekaldes eller ændres ved, at testator i forbindelse med en aktuel sygdomssituation utvetydigt tilkendegiver over for en sundhedsperson, at livstestamentet ikke længere skal være gældende eller opretholdes i dets oprindelige form. Tilkendegivelsen har virkning fra det tidspunkt, den er fremsat, og har alene virkning for det aktuelle behandlingsforløb.

§ 7. Bekendtgørelsen træder i kraft den 28. marts 2007.

Stk. 2. Samtidig ophæves bekendtgørelse nr. 663 af 14. september 1998 om livstestamenter.

Stk. 3. Livstestamenter, der før den 28. marts 2007 er registreret i Livstestamenteregisteret i henhold til de på oprettelsestidspunktet gældende regler, har fortsat gyldighed. § 6 finder også anvendelse for disse livstestamenter.

Stk. 4. For livstestamenter, der er indsendt til Rigshospitalet inden den 28. marts 2007, og for hvilke der på dette tidspunkt ikke er betalt gebyr, gælder, at gebyret skal betales senest 2 måneder efter, at testator har modtaget bekræftelsen fra Rigshospitalet, og at livstestamentet slettes i registeret, såfremt gebyret ikke er betalt inden for denne frist, jf. § 6, stk. 4 og 5, i den i stk. 2 nævnte bekendtgørelse.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, den 20. marts 2007

Lars Løkke Rasmussen/Christian Vigh

Vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter

(Til landets læger)

1. Indledning

Lov om patienters retsstilling § 16 indeholder regler om behandling af uafvendeligt døende. Lov om patienters retsstilling § 17 indeholder regler om livstestamenter. Ved at oprette et livstestamente kan en person, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, jf. værgemålslovens § 5, udtrykke ønsker til behandling, hvis den pågældende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves. Lov om patienters retsstilling §§ 16 og 17 er optaget som bilag til denne vejledning.

2. Formålet med vejledningen

Vejledningen knytter sig til Sundhedsstyrelsens cirkulære af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv. Det skal understreges, at livstestamenter først får betydning i det øjeblik, en patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Vejledningen beskriver dels de to situationer, der er indeholdt i Sundhedsstyrelsens livstestamentformular, hvor der ikke ønskes livsforlængende behandling, dels den praktiske fremgangsmåde lægen skal følge, når det skal undersøges, om der er registreret et livstestamente.

3. Livstestamenteregister på Rigshospitalet

Der er på Rigshospitalet oprettet et Livstestamenteregister, hvor den enkelte borger har mulighed for at lade et livstestamente registrere, jf. Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 663 af 14. september 1998 om livstestamenter § 6.

Hvis en læge i tilfælde, hvor en patient er uafvendeligt døende og ikke er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af patienten eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling af en patient, der er i en situation, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, skal lægen kontakte Livstestamenteregistret med henblik på at undersøge, om der er registreret et livstestamente.

Lægen skal dog ikke rette henvendelse til registret, hvis en patient i forbindelse med en aktuel sygdomssituation utvetydigt har tilkendegivet, at et livstestamente ønskes tilbagekaldt.

4. Uafvendeligt døende

Ifølge cirkulære om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv. § 2, stk. 2, nr. 1) kan en person, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, jf. værgemålslovens § 5, i et livstestamente tilkendegive, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor den pågældende er uafvendeligt døende.

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

Det er ikke muligt generelt at definere i hvilke situationer og indenfor hvilke tidsrammer en patient er uafvendeligt døende. I relation til indholdet af et livstestamente er det Sundhedsstyrelsens opfattelse, at en patient er uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde indenfor dage til uger trods anvendelse af de udfra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande foreliggende behandlingstilbud.

Som eksempler kan nævnes:

a) Patienter, der er i slutfasen af cancersygdom, og som ikke viser tegn på bedring eller lindring som følge af behandling.

b) Patienter med uopretteligt svigt af flere organsystemer (fx hjerte, lunger, nyrer, lever), hvor man trods maksimal understøttende behandling ser fortsat forværring af de fysiologiske funktioner.

5. Svært invaliderende lidelser

Ifølge cirkulærets § 2, stk. 2, nr. 2) kan en person endvidere i et livstestamente tilkendegive, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at den pågældende varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

Det drejer sig om de mest håbløse former for uhelbredelige og svært invaliderende lidelser.

Som eksempler kan nævnes:

Cerebrale lidelser

Svær demens (Alzheimer og lignende), invaliderende følger efter appoplexia cerebri, efter cerebrale traumer og efter hjertestop: Patienter, der er så svært hjerneskadede, at de hverken opfatter, hvad der meddeles dem eller er i stand til selv at meddele sig til deres omgivelser (impressiv og ekspressiv afasi) og er ude af stand til at klare sig selv og derfor fuldstændig afhængige af andres hjælp.

Pulmonale lidelser

Terminal respirationsinsufficiens: Patienter, der lider af en fremadskridende lungesvækkelse, uden ledsagende behandelbar sygdom, hvor lungelidelsen er så fremskreden, at kun en respiratorbehandling kan forlænge livet.

Rygmarvslidelser

Højt medullært tværsnitssyndrom: Patienter, der på grund af svære læsioner af eller sygdom i den forlængede rygmarv er totalt lammede og ude af stand til at meddele sig til omverdenen.

6. Lægens vurdering

På baggrund af sit kendskab til patientens aktuelle tilstand, vurderer lægen, hvorvidt en patient er uafvendeligt døende eller befinder sig i en tilstand, hvor sygdom, fremskreden alderssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv.

I nogle tilfælde kan lægen allerede på baggrund af et godt kendskab til patienten vurdere, at patienten befinder sig i en tilstand, som ovenfor beskrevet, jf. pkt. 4 og pkt. 5.

I andre tilfælde vil en vurdering af patientens tilstand kræve nærmere undersøgelse og behandling. Er lægen i tvivl om patientens tilstand, skal lægen behandle patienten, indtil tilstanden er afklaret.

7. Lægens pligter

7.1 Forudgående tilkendegivelse (livstestamente)

7.1.1 Uafvendeligt døende

Hvis lægen vurderer, at patienten er uafvendeligt døende, og patienten har fået registreret et livstestamente, hvorefter der ikke ønskes livsforlængende behandling i en sådan situation (livstestamenteformularens pkt. 1), skal lægen ophøre med behandling af patienten. Livstestamentet er i denne situation bindende for lægen.

7.1.2 Svært invaliderende lidelser

Hvis lægen vurderer, at patienten befinder sig i en tilstand, hvor uhelbredelige og svært invaliderende lidelser har medført, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, og patienten har fået registreret et livstestamente, hvorefter der ikke ønskes behandling i en sådan situation (livstestamenteformularens pkt. 2), er dette ønske vejledende for lægen. Lægen skal derfor lade ønsket indgå i sine overvejelser om videre behandling.

7.2 Aktuel tilkendegivelse

Har en patient i forbindelse med en aktuel sygdomssituation tilkendegivet, at livsforlængende behandling eller anden behandling ikke ønskes, er ønsket bindende for lægen.

Går den aktuelle tilkendegivelse ud på at tilbagekalde et livstestamente, er denne tilkendegivelse også bindende for lægen.

7.3 Ingen tilkendegivelse

I en situation, hvor patienten er uafvendeligt døende, og der ikke foreligger nogen tilkendegivelse fra patienten i form af livstestamente eller aktuel tilkendegivelse, om at livsforlængende behandling eller anden behandling ikke ønskes, kan lægen beslutte at undlade at påbegynde eller fortsætte behandling, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden.

7.4 Smertestillende midler

Den uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selvom dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

8. Praktisk fremgangsmåde

Henvendelser til Livstestamenteregistret på Rigshospitalet, jf. pkt. 3, kan ske på alle dage og på alle tidspunkter af døgnet, men bedes om muligt foretaget på hverdage indenfor normal åbningstid. Telefonnummeret er **35 45 52 69**.

Lægen skal ved henvendelse til registret opgive sit navn og et telefonnummer, hvortil der kan ringes tilbage, samt patientens navn og personnummer. Lægen vil som en kontrolforanstaltning blive bedt om at opgive sit personnummer.

Livstestamenteregistret vil herefter ringe lægen op. Lægen skal bekræfte sine oplysninger om patientens navn og personnummer. Registrerede oplysninger om patientens tilkendegivelser i et livstestamente vil blive læst op, og lægen vil blive bedt om at gentage det oplyste.

Denne telefoniske besked til lægen er den endelige besked, som lægen skal journalføre, jf. Sundhedsstyrelsens cirkulære om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv. § 11.
Bilag: Lov om patienters retsstilling §§ 16 og 17.

Bilag

Behandling af uafvendeligt døende

§ 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

§ 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.

Sundhedsstyrelsen, den 15. september 1998

Einar Krag/Michael von Magnus

Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen

Til landets læger

1. Indledning:

Sundhedsstyrelsen udsendte i 1999 Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende.

Mange patienter med en dødelig sygdom vil gøre sig tanker om, hvordan den sidste fase af deres liv vil forløbe. Patienten skal oplyses om mulighederne for lindring i den terminale periode. Information herom bør tjene det formål at dæmpe patientens frygt, og der bør lægges vægt på, at man vil gøre alt, hvad der er muligt for at lindre ubehagelige symptomer, såfremt patienten ønsker det.

Formålet med nærværende vejledning er at oplyse om visse forhold vedrørende medikamentel palliation i terminalfasen. Vejledningen er rettet til de læger og andet sundhedspersonale, der varetager eller medvirker til smertebehandling hos patienter med forventet kort levetid.

Det understreges, at vejledningen er et supplement til de Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende.

(http://www.sst.dk/publ/publ1999/palliativ_indsats/index.html)

På sygehusafdelinger skal der i fornødent omfang udfærdiges lokale instrukser i medikamentel palliation i terminalfasen. I primærsektoren bør der udarbejdes retningslinier for samarbejdet imellem praktiserende læger og hjemmesygepleje vedrørende den terminale patient.

2. Lovgrundlag:

I henhold til Lov om patienters retsstilling¹⁶, § 16, stk. 3, kan en læge i en situation, hvor en patient er uafvendeligt døende, indgive de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

Der er ikke tale om aktiv dødshjælp (eutanasi), som er forbudt i Danmark.

3. Anvendte begreber:

Ved *terminalfasen* forstås den periode, hvor patientens tilstand er præget af stærk fysisk svækkelse, og hvor patienten må betragtes som uafvendeligt døende med forventet kort levetid.

Ved *palliation* forstås hér medikamentel behandling, der er symptomlindrende, men ikke helbredende.

Ved *palliativ sedering* forstås medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau / søvn.

¹⁶ Nu Sundhedslovens § 25 stk. 3.

4. Journalføring, information og samtykke:

Ved beslutninger om palliative interventioner skal behandlingsindikation, information, teknik og dosering, ændring heraf samt begrundelse herfor, journalføres tillige med en løbende beskrivelse af patientens tilstand.

Patienten skal så vidt muligt være informeret om de forventede virkninger og bivirkninger ved behandlingen og have givet samtykke til sådanne beslutninger. Hvis patienten ikke kan informeres og give sit samtykke, kan lægen handle i varetægelse af patientens interesse, såfremt de øvrige kriterier er opfyldt.

En samlet fælles information kan være hensigtsmæssig, da tæt dialog og samarbejde ubetinget er et grundlag for at sikre patient og pårørende det bedste forløb, velvidende at pårørende dog ikke har et lovgivningsmæssigt krav på dette. Der henvises til Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt - dialog og samarbejde med patientens pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2002, se www.sst.dk).

5. Terminalfasens symptomer:

I terminalfasen kan ses mange symptomer, eksempelvis smerter, angst, dyspnø, konfusion, kvalme, opkastninger og sekretproblemer, såvel som udtalt fysisk træthed med søvntrang, ligesom eksistentielle tvivlsspørgsmål er almindeligt forekommende.

6. Palliation:

Medikamenter:

Opioidindgift er et hovedelement i den palliative smertebehandling, men må ofte kombineres med hjælpestoffer (sedativa, antiemetika, antipsykotika, anxiolytika, steroider, sekretionshæmmere m.m.).

Administrationsformer:

Peroral eller rektal behandling fortsættes, så længe dette er muligt. Transdermal applikation (plasterbehandling) er en mulighed i forbindelse med basis smertebehandling, og bør fortsættes gennem hele forløbet. Igangværende epidural/spinal smertebehandling bør ligeledes fortsætte uændret gennem hele forløbet i samarbejde med anæstesiafdeling, palliativ afdeling, palliativt team eller smerteklinik. Er der herudover behov for parenteral medicinering i terminalfasen kan blandt andet anvendes:

6.1. Enkeltinjektioner:

Subkutan injektion er mindre traumatisk end intramuskulær injektion, men maksimal virkning kan indtræde lidt senere. Injektion i en kanyle, der ligger á demeure, er mest skånsom. De medikamina, der aktuelt anvendes i terminalfasen, kan gives subkutant. Enkeltinjektioner bør begrænses antalsmæssigt over døgnet, og ved behov for hyppige enkeltinjektioner vælges kontinuerlig infusion med det formål at undgå symptomgennembrud.

Ulempen ved enkeltinjektioner er, at effekt og bivirkninger kan være stærkt fluktuerende, særligt hos patienter med kredsløbsinsufficiens og ødemer.

6.2. Subkutan infusion med pumpe:

Ved denne metode opnås også konstant effekt samt til en vis grad forebyggelse af symptomgennembrud. Metoden er ligeledes lidet traumatisk og lidet personalekrævende. Den er særdeles velegnet til brug i hjemmet.

Fraset hos patienter med kredsløbsinsufficiens og ødemer (se 6.1), har metoden ingen væsentlige ulemper udover behov for jævnlig observation, men kan dog give plejemæssige problemer i forbindelse med lejring af patienten.

6.3. Intravenøs infusion:

Ved denne metode opnås ligeledes en konstant effekt. Metoden indebærer som hovedregel ingen fordele frem for subkutan infusion, med mindre der skal indgives medicin, der kun kan gives intravenøst.

Ulemper ved metoden er behov for hyppig observation, hvilket vanskeliggør anvendelse i hjemmet samt risiko for u hensigtsmæssig tilførsel af væske.

Til patienter, der ønsker at komme hjem, bør fra starten så vidt muligt vælges en administrationsform, der kan anvendes i hjemmet.

Behandling i eget hjem bør foregå i et tæt samarbejde imellem sygehus, patientens egen læge og områdets hjemmesygeplejersker. Patienten bør tilses af sygeplejersker flere gange dagligt, og lægen bør jævnligt tilse patienten, blandt andet med henblik på eventuel dosisregulering. De involverede sundhedspersoner bør sikre entydig kommunikation.

I sidste del af terminalfasen må det overvejes konkret for den enkelte patient, om den vanlige medicin, eller dele heraf, skal seponeres, såfremt den ikke bidrager til palliationen.

Vedrørende palliativ sedering, skal det bemærkes, at kontinuerlig palliativ sedering kun meget sjældent er indiceret, såfremt den øvrige palliation er vel tilrettelagt.

Kriterierne for anvendelse af palliativ sedering er:

- ▶ at patienten er uafvendeligt døende og er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer, der ikke har kunnet lindres på anden måde,
- ▶ at patientens sygdom er så fremskreden, at døden med stor sikkerhed forventes inden for kort tid (timer til få døgn),
- ▶ at den nødvendige faglige ekspertise, med indsigt i patientens sygdom, har været inddraget og har anset alle andre behandlingsmuligheder for udtømte, og
- ▶ at patienten, så vidt det er muligt, er fuldt informeret om behandlingen og dens konsekvenser.

7. Sundhedsstyrelsens "Vejledning vedrørende kontinuerlig intravenøs opioidinfusion til terminale patienter" af d. 6. december 1995 ophæves.

*Sundhedsstyrelsen, den 20. december 2002
Jens Kristian Gøtrik/Michael von Magnus*

Vejledning ang. genoplivning udarbejdet af Klinisk Etisk Komité, Frederiksberg Hospital

Forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning

1. Introduktion

Nedenfor beskrives i hvilke situationer, der *kan* tages en forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning i tilfælde af hjertestop, og hvem der har kompetence til at træffe beslutningen. Se desuden vejledningens bilag med en skematisk oversigt, som også omfatter situationer, hvor der *ikke* kan træffes forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning.

Lovgrundlaget for vejledningen findes bl.a. i sundhedslovens bestemmelser om samtykke til behandling (§ 15), behandling af uafvendeligt døende (§ 25), livstestamenter (§ 26), straffelovens bestemmelser om hjælpepligt (§ 250 og § 253)

2. Definitioner

Uafvendeligt døende

En patient er uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelsen af de ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande foreliggende behandlingstilbud, jf. Sundhedsstyrelsens vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter.

Det er en lægelig vurdering, om en patient er uafvendeligt døende. Lægens vurdering skal anføres i journalen.

Inhabile patienter

En patient er inhabil, når patienten er i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv, som beskrevet i sundhedslovens § 26, stk. 1. Det er en lægelig vurdering, om patienten er inhabil. Lægens vurdering skal anføres i journalen.

Livstestamente

Et livstestamente er et dokument, hvori en person kan udtrykke sine ønsker mht. behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af personen selv. Livstestamentet opbevares i Livstestamenteregistret på Rigshospitalet, som kan kontaktes på alle tider af døgnet på tlf. 3545 5269. Se også vejledning om livstestamenter.

3. Situationer, hvor der kan træffes forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning

Nedenfor beskrives situationer, hvor der kan eller skal træffes forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning. Disse situationer er også beskrevet i boksene C, D, E og G i skemaet nederst i denne vejledning. Situationer, hvor der ikke må træffes forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning, fremgår af boksene A, B og F i skemaet.

Habile patienter

Hvis en patient har tilkendegivet et ønske om ikke at blive genoplivet i tilfælde af hjertestop, skal sundhedspersonalet afstå fra genoplivning (boks G i skema). Det forudsættes, at patienten er grundigt informeret om sin sygdom, prognose, muligheder for behandling og pleje mv.

En habil patient kan træffe beslutning om afståelse fra genoplivning, selvom patienten ikke er uafvendeligt døende. Det kan f.eks. være en patient som er uhelbredeligt syg af cancer, men ikke uafvendeligt døende.

Patientens tilkendegivelse er kun gyldig i det aktuelle behandlingsforløb. En læge skal tage beslutningen op til ny drøftelse med patienten, når omstændighederne har ændret sig, herunder sygdommens prognose, personlige forhold mv., eller når der af tidsmæssige eller andre årsager kan være tvivl om, patienten kan have ændret mening.

Et ønske truffet af en habil patient i det aktuelle behandlingsforløb gælder også, hvis patienten senere i samme forløb bliver inhabil.

Der bør afsættes rigelig tid, når der skal gennemføres samtaler med en patient vedr. genoplivning i tilfælde af hjertestop.

Varigt inhabile patienter

Hvis en patient er varigt inhabil og

- ▶ uafvendeligt døende, eller
- ▶ i en situation, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el. lign. har medført så svær invaliditet, at personen varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt (se eksempler på disse tilstande i [vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter](#) (<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=21080>),

bør en læge tage en forhåndsbeslutning om, der skal iværksættes genoplivning i tilfælde af, at patienten under den aktuelle indlæggelse får hjertestop.

Ad 1. Varigt inhabile patienter som er uafvendeligt døende

Hvis en patient er uafvendeligt døende og ikke længere i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en læge beslutte, at en patient i tilfælde af hjertestop ikke skal genoplives, jf. § 25, stk. 2 i sundhedsloven (boks D i skema).

Hvis en læge vurderer, at en patient skal genoplives, i tilfælde af patienten i løbet af indlæggelsen får hjertestop, skal livstestamenteregistret kontaktes. En person kan i et livstestamente have tilkendegivet, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten

ten er uafvendeligt døende, jf. § 26, stk. 2, nr. 1 i sundhedsloven. Ønsket er bindende for sundhedspersoner. Det indebærer, at sundhedspersonalet i disse tilfælde har pligt til at afstå fra genoplivning, hvis patienten får hjertestop (boks E i skema).

Ad 2. Ikke-uafvendeligt døende, varigt inhabile patienter, som er ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt

I alle tilfælde, hvor en patient pga. sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el. lign. har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, skal livstestamenteregistret kontaktes.

En patient kan i et livstestamente tilkendegive, at der i en sådan situation ikke ønskes livsforlængende behandling, jf. sundhedslovens § 26, stk. 2, nr. 2 i sundhedsloven. Patientens ønske i livstestamentet skal indgå i en læges overvejelser vedr. genoplivning, men ønsket er i dette tilfælde kun vejledende. En læge kan beslutte, at en patient i denne situation ikke skal genoplives i tilfælde af hjertestop (boks C i skema).

4. Hvem kan træffe en forhåndsbeslutning om afståelse fra genoplivning

En habil patient kan træffe beslutning om afståelse fra genoplivning i tilfælde af hjertestop i det aktuelle behandlingsforløb, eller i et livstestamente (punkt 1 i livstestamentet).

En læge kan på forhånd beslutte at undlade genoplivning i tilfælde, hvor patienten er inhabil og uafvendeligt døende uden foreliggende livstestamente, eller både inhabil og ikke uafvendeligt døende, og ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, og hvis patienten har et livstestamente (punkt 2 i livstestamentet).

De pårørende inkl. en eventuel værge inddrages så vidt muligt, men har ikke beslutningskompetence i spørgsmål om genoplivning.

5. Lægens ansvar

For hver enkelt patient skal den ansvarlige læge altid foretage en konkret vurdering af patientens tilstand og udsigter samt foreliggende behandlingsmuligheder. Det er lægens opgave at foretage denne totalvurdering og handle efter den under ansvar efter bl.a. autorisationsloven. Det er ligeledes lægens ansvar, at patienten informeres grundigt om sin sygdom, prognose, muligheder for behandling og pleje mv.

Det tilstræbes, at beslutningen træffes i dagtid ved lægelig konference med mindst én tilstedeværende overlæge. Undtagelsesvis kan beslutningen træffes uden for dagtid, men da altid med involvering af den vagthavende bagvagt. Vagtbeslutningen bør da efterfølgende stadfæstes ved lægelig konference.

6. Inddragelse af de pårørende

De pårørende bør inddrages i drøftelser om genoplivning i det omfang, patienten og de pårørende ønsker det.

Det er vigtigt, at de pårørende så vidt muligt informeres, så de kan forstå baggrunden for en beslutning vedr. genoplivning. Hvis en patient er inhabil, kan de pårørende evt. bidrage med oplysninger om patienten, som kan indgå i beslutningsgrundlaget.

Selve beslutningen vedr. genoplivning er alene et lægeligt ansvar.

7. Dokumentation

I tilfælde, hvor en patient eller læge har besluttet, at en patient ikke skal genoplives i tilfælde af hjertestop, skal beslutningen og grundlaget dokumenteres i journalen:

Beslutning

Patientens tilstand, behandlingsmuligheder og prognose.

Information til patienten beskrives i journalen.

Tilkendegivelser fra pårørende

Revurderinger af beslutning

Navn på læge(r), som har taget beslutning

Kontakt til livstestamenteregistret dokumenteres inkl. navn på læge, som har kontaktet livstestamenteregistret

Henvisning til notatet i journalen anføres på CAVE-mærkatens på forsiden af journalen. Der anføres ÷ 2222 på CAVE-mærkatens.

CAVE-mærkatens fornys i tilfælde af ny beslutning eller udskrivelse af patienten.

8. Handling ved hjertestop

Sundhedspersoner har pligt til at påbegynde genoplivning i tilfælde af, at en patient får hjertestop. Undtagelsen er, hvis der i journalen er angivet, at der skal afstås fra genoplivning ved hjertestop.

I en konkret situation, hvor en patient har fået hjertestop, kan en læge efter en helhedsvurdering beslutte at afstå fra genoplivning, hvis behandlingen vurderes at være udsigtsløs. Det er lægens opgave at foretage denne helhedsvurdering og beslutning.

9. Uddrag af lovgivning og betænkning

Straffelovens §250 (den generelle hjælpepligt):

”Den, som hensætter en anden i hjælpeløs tilstand eller forlader en under hans varetægt stående person i en sådan tilstand, straffes med fængsel, der, når handlingen har medført døden eller grov legemsbeskadigelse, under i øvrigt skærpede omstændigheder kan stige til 8 år.”

Betænkning nr. 1184 (1989) ”Betænkning om afkald på livsforlængende behandling (livstestamenter m.v.)”

”Hvis en behandling af en patient efter denne totalvurdering er udsigtsløs, fordi den blot vil forlænge en igangværende dødsproces, er det efter sundhedsstyrelsens opfattelse ikke i strid med almindeligt anerkendte principper for lægers handlemåde, at den ansvarlige læge træffer bestemmelse om at undlade at påbegynde eller fortsætte foranstaltninger, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden.”

(Dette er nu lovfæstet og fremgår af sundhedslovens § 25, stk. 2.)

Sundhedsstyrelsen har understreget,

”at der altid for hver enkelt patient skal og må foretages en konkret vurdering ved den ansvarlige læge af en patients tilstand og udsigter samt foreliggende behandlingsmuligheder, og at det er lægens opgave at foretage denne totalvurdering og handle efter den under ansvar bl.a. efter Lægeloven (nu Autorisationsloven red.).

I overensstemmelse hermed vil det til eksempel være straffrit, og i overensstemmelse med almindelige, anerkendte principper for lægers handlemåde, at træffe beslutning om at undlade at sætte et standset hjerte i gang, når det på grund af den siden hjertestoppet forløbne tid må anses for sikkert, at hjertestoppet allerede har medført svære, uoprettelige hjerneskader hos patienten.”

10. Referencer (link)

Autorisationsloven. Lov nr. 451 af 22. maj 2006. (§ 17 og § 42)

Sundhedsloven. Lovbekendtgørelse nr. 95 af 7. februar 2008. (§ 15, § 25 og § 26)

Straffeloven. Lovbekendtgørelse nr. 1260 af 23. oktober 2007. (§250 og § 253)

Bekendtgørelse nr. 240 af 20. marts 2007 om livstestamenter.

Cirkulære nr. 157 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv.

Vejledning nr. 158 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter.

Vejledning på VIP: ”Livstestamenter og livsforlængende behandling.

Meddelelse af 31. 08. 2005 om livstestamenteordningen.

Betænkning nr. 1184 (1989) om afkald på livsforlængende behandling (livstestamenter mv.)

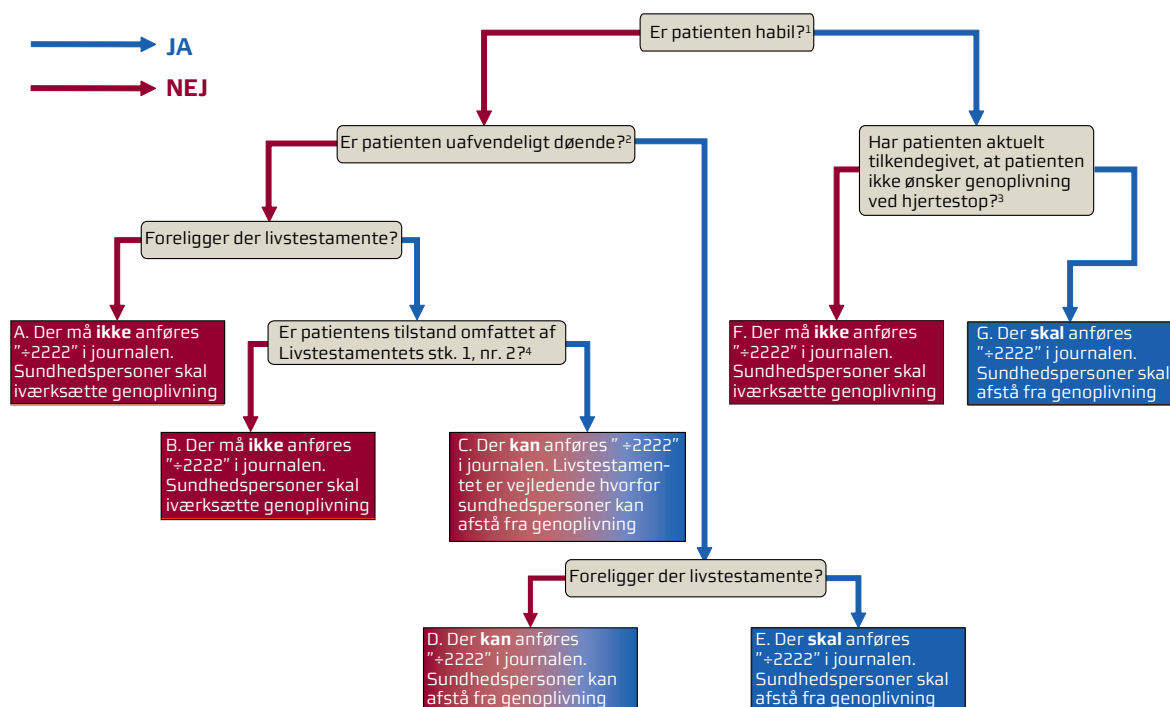
Hjertestop – læs alt om genoplivning (hjertestop) på Frederiksberg Hospital (VIP).

Behandlingsniveau – reducere af . Vejledning. Amager Hospital (VIP).

Skemaet omhandler to forhold:

1. Hvornår kan eller skal man anføre "+ 2222" i journalen
2. Hvornår skal en patient genoplives

Der sondres mellem at iværksætte en behandling og at afbryde en igangværende behandling. Dette dokument omhandler kun det at iværksætte en hjertestopbehandling og ikke, hvornår en sådan afsluttes.



1. Patientens tilstand i det aktuelle behandlingsforløb. De pårørende og eventuel værge har ingen beslutningskompetence i spørgsmål om genoplivning.
2. En **lægelig** vurdering, som skal være journaliseret før hjertestoppets indtræden.
3. Det informerede samtykke skal knytte sig til det aktuelle behandlingsforløb og være nyligt. Patientens samtykke/selvbestemmelsesret skal være journaliseret.
4. At sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt



Grafisk Service 1210-09-275

Regionshuset Viborg
Skottenborg 26
DK-8800 Viborg
www.rm.dk