

Den 20. december 2007

J.nr. ER 2005-3.2-347 dok.: 3

Til minister for sundhed og forebyggelse Jakob Axel Nielsen

Det Ethiske Råd ønsker med denne henvendelse at opfordre sundhedsministeren til at forholde sig til, om livstestamenterne i deres nuværende form er overflødige og måske direkte misvisende. Efter rådets vurdering har livstestamente en meget lille betydning for behandlingsforløbet, men mange testatorer tillægger livstestamentet en væsentligt større betydning, end det reelt har.

Ifølge Sundhedslovens § 26, stk. 4 skal sundhedspersonen kontakte Livstestamenteregisteret med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente fra en patient, der ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, i to tilfælde:

- 1) Hvis sundhedspersonen påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller,
- 2) Hvis sundhedspersonen påtænker at fortsætte en livsforlængende behandling i tilfælde, hvor 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.

Testators ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling er bindende for sundhedspersonen i situation 1, mens det alene er vejledende og skal indgå i sundhedspersonens overvejelser i situation 2.

Ifølge en undersøgelse, der for nyligt blev offentliggjort i *Ugeskrift for Læger*¹, kontaktes Livstestamenteregisteret ved behandling af inkompetente patienter "altid" på 2 ud af 138 medicinske afdelinger, "ofte" på 15 afdelinger, "sjældent" på 68 afdelinger og "aldrig" på 37 af de 138 afdelinger. Undersøgelsen viste desuden, at "læger forud for IGVH-ordinationen [ingen genoplivning ved hjertestop] i 76 % af tilfældene sjældent eller aldrig kontaktede Livstestamenteregisteret", hvilket de ellers er forpligtet til ifølge lovgivningen. I forlængelse heraf anføres det i artiklen, at "Livstestamenteregisteret bør derfor i øget omfang indarbejdes i lægernes bevidsthed, f.eks. ved at tilføje et punkt i indlæggelsesjournalen, hvor det dokumenteres, om patienten er tilmeldt registeret".

Det er naturligvis et problem, at Livstestamenteregisteret ikke i tilstrækkelig grad kontaktes. Det medfører, at patientens eventuelle livstestamente i mange tilfælde ikke får nogen som helst betydning for behandlingsforløbet. Patienten kunne derfor lige så godt have ladet være med at oprette det og er i den forstand blevet givet falske forventninger.

¹ Balling NH, Gjersøe P.: "Ordinationen: "Ingen genoplivning ved hjertestop""; *Ugeskr Læger* 2007; 169(13): 1205-8

Det Ethiske Råd mener imidlertid ikke, at problemet kan løses alene ved at henlede sundhedspersonernes opmærksomhed på livstestamentet. Problemet stikker dybere. Efter rådets vurdering² er problemet snarere, at et ønske om ikke at modtage udsigtsløs, livsforlængende behandling i langt de fleste tilfælde vil blive effektueret uafhængigt af, om sundhedspersonen har kontaktet livstestamenteregisteret eller ej. Ud fra en lægefaglig betragtning er der nemlig ingen begrundelse for at give udsigtsløs, livsforlængende behandling, medmindre der er helt særlige omstændigheder knyttet til situationen – som for eksempel at den livsforlængende behandling kan give en slægtning mulighed for at tage afsked. Tværtimod er der netop grund til at afslutte den, for den gavner ingen og er samtidig ressourcekrævende. Informationen i livstestamentet angående en uafvendeligt døende patients ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling er derfor overflødig, for den påvirker alligevel ikke behandlingsforløbet. Som Læge *Hanne Møllerup*, der frem til 2002 var formand for Etisk Udvalg i Lægeforeningen, udtrykker det: "... jeg har aldrig spurgt i registeret, for jeg ville aldrig give unødigt livsforlængende behandling og på den måde gå imod livstestamentet".³

Det skal nævnes, at det i praksis ofte er vanskeligt for sundhedspersonen at afgøre, om en patient er uafvendeligt døende. Men i sidste ende er det næsten udelukkende denne vurdering, der er afgørende for, om der er indikation for at undlade at give livsforlængende behandling. I den forstand må vurderingen af patientens overlevelseshancer betegnes som den *kritiske* vurdering. Om patienten skal have livsforlængende behandling følger direkte af denne vurdering og påvirkes altså i realiteten ikke af, hvad der står i livstestamentet.

I situation 2 kan livstestamentet i modsætning til i situation 1 siges at have en klar funktion. Det anføres således i forarbejderne til lov om patienters retsstilling⁴, at "Med hensyn til behandling af svært invaliderede vil den lægefaglige norm tilsi, at behandling fortsættes, da døden for disse patienters vedkommende ikke er umiddelbart forestående". Det skal imidlertid bemærkes, at livstestamentets bestemmelser i denne situation kun er vejledende for sundhedspersonen, som blot skal lade tilkendegivelsen i testamentet indgå i det samlede skøn, som under alle omstændigheder må foretages. Selv hvis sundhedspersonen faktisk har kontaktet livstestamenteregisteret i forbindelse med behandlingen af en svært invalideret patient, er der derfor ingen garanti for, at et eventuelt livstestamente reelt har betydning for behandlingsforløbet.

Pr. 7/11 2007 havde 76.113 danske borgere oprettet et livstestamente, men Det Ethiske Råd vurderer, at mange af disse personer tiltror livstestamentet en langt større betydning, end det reelt har. Hvis dette er

² Denne vurdering deles af overlæge Hans-Henrik Bülow (Holbæk Hospital) og reservelæge Nicola Hvidt Balling (Hvidovre Hospital), der begge deltog i dele af Det Ethiske Råds internatmøde i maj 2007, hvor et af emnerne var livstestamenter.

³ Jævnfør Balling NH, Gjersøe P.: "Ordinationen: "Ingen genoplivning ved hjertestop" – etiske og juridiske overvejelser"; *Ugeskr Læger* 2007; 169(13): 1201-5.

⁴ Forslag til lov om patienters retsstilling, §§ 17 og 18, FT 1997-98, L 15, s. 505-548.

tilfældet, er det naturligvis uheldigt. Rådet har forsøgt at finde frem til danske undersøgelser, der kan bekræfte vurderingen, men det er ikke lykkedes. I en tysk undersøgelse af forskellige gruppers opfattelse af livstestamenter konkluderes det derimod, at "A majority in all groups believed that advance directives may influence the course of treatment (79-85 %)".⁵ Konklusionen kan ikke uden videre overføres til dansk sammenhæng, men den antyder måske ikke desto mindre, at borgerne generelt har svært ved at forstå vekselvirkningen mellem livstestamentet, sundhedslovgivningen og den lægefaglige praksis. Under alle omstændigheder er det naturligvis et problem, hvis de involverede aktører ikke tillægger livstestamentet samme betydning. At dette er tilfældet bekræftes af en undersøgelse udført på Bridgeport Hospital i Connecticut. I undersøgelsen konkluderes det: "Our data demonstrate convincingly that there is a lack of clarity among patients, physicians and family members about what a living will mandates and under what circumstances it is appropriately executed".⁶

På baggrund af de ovenstående overvejelser vil Det Ethiske Råd opfordre sundhedsministeren til at forholde sig til, om livstestamentet i sin nuværende form fungerer hensigtsmæssigt. Som det fremgår, er rådets vurdering, at dette ikke er tilfældet. Rådet har ikke et entydigt svar på, hvorledes problemet bedst kan løses. En mulighed er at ophæve bestemmelserne om livstestamenter for eventuelt at erstatte dem med andre tiltag, der kan give en person en vis indflydelse på fremtidig behandling i de tilfælde, hvor patienten er blevet inhabil. Det kunne for eksempel være et formaliseret værgemål med specifik virkning på sundhedsområdet. En anden mulighed er at ændre udformningen af livstestamentet eller sikre, at borgerne i højere grad end nu informeres om, at livstestamentets indflydelse på behandlingsforløbet reelt er meget begrænset.

En tredje mulighed er at følge forslaget i Balling og Gjersøes artikel⁷ om, at der tilføjes et punkt i indlæggelsesjournalen, hvor det dokumenteres, om patienten er tilmeldt registeret. Det kunne danne grundlag for samtaler med patient og pårørende om de beslutninger, det er muligt at træffe ifølge et livstestamente – hvad enten patienten har udfyldt et eller ej. Det er samtaler, der under alle omstændigheder bør føres i forbindelse med eventuelle beslutninger om behandlingsophør, jævnfør Det Ethiske Råds redegørelse herom.⁸ Hvis indlæggelsesjournalen lægger op til, at der føres sådanne samtaler, vil dette også afhjælpe det problem, at bestemmelserne i livstestamentet ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med patientens *aktuelle* ønsker. Det skyldes, at livstestamentet er en forhåndstilkendegivelse, som kan vise sig at være forfæjlet, fordi patienten opfatter sin situation anderledes på det tidspunkt, hvor det er relevant at gøre brug af testamentet. For eksempel kan det for en rask person være vanskeligt at forudse, hvordan et langvarigt sygdomsforløb vil påvirke hans eller hendes ønsker til behandlingsforløbet, ligesom det kan være vanskeligt at forholde sig til og tage højde for de specifikke personlige og lægefaglige omstændigheder,

⁵ S Sahn, R Will & G Hommel: "Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff"; *J Med Ethics* (2005; **31**: 437-440, p. 437.

⁶ Anupama U et al.: "Patient, Physician, and Family Member Understanding of Living Wills"; *Am J Respir Crit Care Med*; Vol 166, pp 1430-1435, 2002, p 1432. Tak til Hans-Henrik Bülow (Holbæk Hospital) for efter anmodning at have fundet frem til denne og andre relevante artikler!

⁷ Balling NH, Gjersøe P.: "Ordinationen: "Ingen genoplivning ved hjertestop""; *Ugeskr Læger* 2007; 169(13): 1205-8

situationen rummer. Hvis personen af disse eller andre grunde har ændret mening, bør dette naturligvis tydeliggøres forud for eventuelle beslutninger om at ophøre med behandling.⁹

Efter rådets opfattelse er det under alle omstændigheder væsentligt at være opmærksom på, at ordningen om livstestamenter *ikke i sig selv sikrer*, at livet afsluttes på den måde, som testator kan have forestillet sig ved oprettelsen af testamentet. Det gælder både for den uafvendeligt døende patient og for den patient, der ikke er i stand til at tage vare på sig selv fysisk eller mentalt. Det kan tilføjes, at det kun er en meget lille del af den danske befolkning, der har udformet et livstestamente, men om patienten sikres optimale muligheder for en værdig død vil ikke være afhængig af et eventuelt livstestamente, men i første række af den kultur, der hersker i sundhedsvæsenet. Derfor udgør et livstestamente kun et supplement til de samtaler om behandlingsforløbet og en muligt forestående død, som altid bør finde sted mellem sundhedspersonerne, patienten og eventuelle pårørende. Disse samtaler indgår i den omsorg for de involverede, som et udfyldt livstestamente på ingen måde kan erstatte.

Med venlig hilsen

Det Ethiske Råd

⁸ Det Ethiske Råd: "Behandling af døende. De svære beslutninger". Det Ethiske Råd, 2002.

⁹ Se Fagerlin A. & Schneider C.E.: "Enough: The failure of the Living Will", *Hastings Center Report* 34, no. 2 (2004): 30-42 for en mere udførlig beskrivelse af de problemer, der knytter sig til, at livstestamentet har karakter af et *forudgående* samtykke.