

Refleksionsoplæg

Udvalget for en mere værdig død

1. Indledning

1.1 Kommissorium

Regeringen meddelte den 14. september 2023, at den ville nedsætte Udvalget for en mere værdig død.

Udvalgets opgave var, ifølge udvalgets kommissorium¹ blandt andet at *"inddrage de juridiske og sundhedsfaglige konsekvenser af mulige tiltag i forlængelse af den allerede eksisterende praksis for pleje og behandling af palliative patienter"* og at *"skabe en debat med etiske overvejelser om, hvordan danskerne opfatter værdighed i livets sidste fase."*

Udvalgets drøftelser skulle munde ud i et refleksionsoplæg, der skulle *"favne danskernes holdning til både en naturlig død og assisteret afslutning på livet med henblik på, at inddrage danskernes holdning i refleksionsoplægget."* Udvalgets arbejde skulle dermed *"hjælpe til at nuancere regeringens beslutningsgrundlag for en dansk model for en mere værdig død"*.

1.2 Udvalget

Udvalget har mødtes syv gange på tolv måneder, og fra det første møde stod det klart, at stort set alle de mest markante holdninger til en værdig død er repræsenteret i udvalget, dog med undtagelse af tilhængere af, hvad Det Etiske Råd i "Udtalelse om dødshjælp (2023)"² kalder "den nederlandske model". Udvalget har haft besøg af oplægsholdere fra Det Etiske Råd, Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed.

1.3 Indhold

Refleksionsoplægget indeholder følgende:

- Flertallets refleksioner og forslag (Kathrine Lilleør, Camilla Thorn Kristensen, Janne Rothmar Herrmann, Janus Tarp, Kim Oskar Bakbo-Carlsen, Kirsten Jacobsen, Lars Lior Ramsgaard, Thomas Søbirk Petersen)
- Mindretallets refleksioner og forslag (Janus Tarp)
- Udvalgets fælles refleksioner og forslag
- Definitionsliste
- Litteraturliste
- Bilag 1: Udvalgets kommissorie
- Bilag 2: Udvalgets medlemmer
- Bilag 3: Debat og modtagne henvendelser (publiceret særskilt)

Da det i kommissoriet pålagdes udvalget at inspirere til folkelig debat udtrykt som *"formålet med udvalget er at starte en samtale med danskerne om en mere værdig død"*, vedtog udvalget to nyskabende tiltag.

Det ene tiltag var at oprette en e-mail i regi af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, hvor befolkningen kunne skrive input, erfaringer og perspektiver om emnet. Postkassen har været åben i perioden fra den 13. juni 2024 til den 1. oktober 2024.

Udvalget har modtaget 92 henvendelser fra borgere og organisationer til postkassen. Som udgangspunkt har udvalget medtaget alle henvendelser i bilag 3. Der er alene undtaget henvendelser, som, ifølge sekretariatet, kan virke groft stødende eller i strid med ophavsretlige regler. Herefter har udvalget besluttet, at samtlige indlæg indgår uredigerede som bilag til dette refleksionsoplæg i anonymiseret form. Bilag 3 er publiceret som en særskilt del til refleksionsoplægget af udskrivningshensyn.

¹ Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2023). Kommissorium for Udvalget for en mere værdig død.

² Det Etiske Råd (2023). Det Etiske Råds udtalelse om dødshjælp.

Det andet tiltag var, at udvalget midtvejs i udvalgsarbejdet på Folkemødet 2024 ville oplyse de standpunkter, udvalget på daværende tidspunkt var nået frem til, for på den måde at inspirere til debat og lytte til respons. Det bidrog til at intensivere og kvalificere debatten, så man i stadig højere grad i offentligheden har diskuteret emnet med henblik på *"en dansk model for en mere værdig død"*, som kan ligge *"i forlængelse af den allerede eksisterende praksis for pleje og behandling af palliative patienter"*. Dertil kommer, at medlemmerne sammen og hver for sig har deltaget i adskillige debatarrangementer over hele landet samt ytret sig i den offentlige debat i øvrigt.

1.4 Debatten

Fra udvalgets første møder stod det klart, at udvalgets synspunkter overordnet delte sig i et flertal og et mindretal. Flertallet var optaget af at forbedre den palliative indsats samt at drøfte, hvilke nye tiltag med autonomi i centrum der kan ligge i forlængelse af den nuværende praksis. Mindretallet så derimod alene et behov for at styrke den nuværende palliative tradition og praksis.

To af udvalgets ti medlemmer meldte sig ud af udvalgsarbejdet den 21. maj 2024. De holdninger, de to havde givet udtryk for i udvalgsarbejdet, er dog medtaget i dette refleksionsoplæg under mindretallets refleksioner og forslag.

De to udmeldelser kombineret med den offentlige debat samt samtaler ved møderne har formet udvalgets refleksioner. Hvordan man bedst sikrer, at den enkelte kan se frem til en værdig død, er et emne, der vækker mange følelser. Udvalgets flertal har derfor valgt at anbefale tiltag, der, efter flertallets opfattelse, ligger tæt på den nuværende praksis for behandling og pleje af palliative patienter, og derved give stemme til dem, som ikke synes, at den nuværende praksis er tilstrækkelig.

Hele udvalget er imidlertid enige om, at før man går videre med nye tiltag og en eventuel ny *"dansk model"*, skal den palliative indsats i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2017³ styrkes. Så enhver, der har palliative behov og ønsker det, skal kunne modtage basal og specialiseret palliativ behandling uanset, hvor man bor i Danmark.

1.5 Opsummering af udvalgets forslag

Flertallets forslag: 7 ud af i alt 8 udvalgsmedlemmer (flertallet) mener, at der bør indføres selvvalgt og selvudført livsafslutning for terminale personer. 5 af de 7 medlemmer mener derudover, at det skal være muligt at få hjælp til udførelsen af selve livsafslutningen (se side 10).

Mindretallets forslag: 1 ud af udvalgets 8 medlemmer (mindretallet) fremfører, at de eksisterende muligheder for lindring og selvbestemmelse kan udnyttes bedre, og at den palliative indsats skal forbedres. Der henvises til en række tiltag fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin's strategi fra 2024. Endvidere anbefales to tiltag: Indførelse af patientrettigheder på palliationsområdet og styrkelse af den palliative uddannelse. Mindretallet afviser mulighed for dødshjælp (se side 16-19).

Det samlede udvalg er i øvrigt enige om, at den palliative indsats skal forbedres og erklærer sig enige i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2017. Dertil foreslår det samlede udvalg fire tiltag: En ny fuldmagtsordning, styrkelse af den palliative uddannelse, genindførelse af tryghedskasser og benyttelse af nonfarmakologisk lindring og pleje (se side 20-24).

³ Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.

2. Flertallets refleksioner

Selvvalgt livsafslutning for terminale personer

2.1 To centrale argumenter for at legalisere selvvalgt livsafslutning⁴

I det følgende vil der være en præsentation og kritisk diskussion af to centrale argumenter for en legalisering. Dernæst gives en kort præsentation af yderligere to argumenter for en legalisering. Herefter følger en kritisk diskussion af nogle ofte fremførte indvendinger imod legalisering af selvvalgt livsafslutning. Afsnittet afslutter med en præsentation af to argumenter for, at en terminal person selv bør udføre livsafslutningen (tillæg 1) og to argumenter for, at en sundhedsperson kan stå for livsafslutningen (tillæg 2).

2.1.1 Respekt for den enkelte persons autonomi

"Jeg mener, at man skal have ret til at vælge sit liv fra, når det er så slemt. Jeg synes, at jeg har lidt nok. Jeg kunne godt tænke mig at sove stille og roligt ind – og jeg vil gerne hjælpes til det. Uden at der er ballade omkring det."

- Winnie, terminal kræftpatient⁵

Som Winnie nævner i ovenstående citat, kan en legalisering af selvvalgt livsafslutning for terminale personer øge muligheden for at bestemme over egen krop, liv (og død). Med andre ord vil en legalisering understøtte og respektere personers autonomi.⁶ At respektere en habil persons autonomi er en central værdi i det danske samfund. I det danske sundhedsvæsen skal personalet f.eks. respektere, hvis en habil gravid kvinde ønsker en abort, eller hvis en patient ikke ønsker at indtage føde eller væske. Desuden respekterer man i sundhedsvæsenet også ønsker om ikke at blive forsøgt genoplivet eller at fravælge palliativ pleje. Personalet skal i disse situationer acceptere en habil persons autonome beslutninger, også selv om det forkorter personens (eller fostrets) liv.

Sundhedspersonalet hjælper selvfølgelig med information og vejledning; men den etiske grundværdi er, at personers autonomi skal respekteres, for så vidt det ikke skader andre. Udvalgets flertal har det synspunkt, at det ikke er læger eller andre, der skal bestemme, hvad der skal ske i vigtige faser af vores liv. Det skal vi selv. En habil person er som udgangspunkt den bedste til at vurdere, hvad der er godt for personen selv. Flertallet i udvalget mener ikke, at andre skal bestemme, hvornår eller hvordan vi skal herfra, hvis vi kun har få dage, uger eller måneder tilbage af livet og ikke finder dødsprocessen attraktiv eller værdig. Ifølge en række studier deles dette af flertallet af døende, der gerne vil have mulighed for at få hjælp til selvvalgt livsafslutning.⁷

⁴ Når flertallet i udvalget bruger vendingen "legalisering af selvvalgt livsafslutning", er vi bevidste om, at det med nuværende lovgivning ikke er strafbart at forsøge at tage sit eget liv, men at det efter straffelovens § 240 er strafbart at medvirke til, at nogen tager sig eget liv, og efter § 239 strafbart at dræbe på begæring.

⁵ Nielsen, A.K.B. (2022). 52-årige Winnie skal dø: Jeg synes, jeg har lidt nok. Sundhedspolitisk Tidsskrift. 19. december.

⁶ Young, R. (2024). Voluntary Euthanasia. I Zalta, E.N. (red.) The Stanford Encyclopedia of Philosophy (winter 2024).

⁷ Se f.eks. Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., & Herxheimer, A. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 32(12): 706-710; Suarez-Almazor, M. E., Newman, C., Hanson, J., & Bruera, E. (2002). Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8): 2134-2141, og Hizo-Abes, P., Siegel, L., & Schreier, G. (2018). Exploring attitudes toward physician-assisted death in patients with life-limiting illnesses with varying experiences of palliative care: a pilot study. *BMC Palliative Care*, 17: 1-10.

2.1.1.1 Indvending mod autonomiargumentet

Som indvending mod autonomiargumentet er det blevet fremført, at døende personer ofte ikke er at betragte som autonome individer, da de lever i en desperat, forpint og håbløs tilstand.⁸ Der er dog oplagte problemer med denne indvending.⁹

Selvfølgelig kan døende befinde sig i en desperat og forpint tilstand, der gør, at de ikke er habile beslutningstagere, men det er ikke alle døende, for hvem dette gælder. Og blandt de patienter, der er forpinte, kan der være perioder, hvor de er habile beslutningstagere. Det har ikke været muligt at finde studier, der giver empirisk belæg for, at alle terminale personer konstant oplever en grad af desperation og håbløshed der gør, at de ikke kan træffe kompetente valg. Forskning tyder tværtimod på, at nogle døende har, og kan give udtryk for, en række rationelle ønsker for, hvordan deres sidste tid skal leves.¹⁰ I sådanne tilfælde bør vi respektere autonome og terminale personers ønsker om selvalgt afslutning. En problematisk konsekvens af denne indvending er, at vi så heller ikke skal respektere personer, som på deres dødsleje ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, da også disse mennesker kan være i en desperat og håbløs tilstand og derfor ikke har autonomi. Det synspunkt er der næppe nogen, der vil forsvare.

En anden bekymring vedrørende legalisering er, at dette vil medføre et pres (fra andre eller en selv) for døende om, at de skal anvende selvalgt livsafslutning. Det er vigtigt at gøre opmærksom på, at udvalgets flertal opfatter selvalgt livsafslutning som en rettighed den døende selv kan bringe i spil. Vi mener, at det skal være ulovligt at tilbyde eller spørge, om personen vil vælge at afslutte livet. Ønsket skal komme fra den døende selv. Herudover bør det fremhæves, at samfundet allerede håndterer og accepterer dette mulige pres i forhold til f.eks. valg af abort eller fravalg af livsforlængende behandling, hvorfor udvalgets flertal mener, at det samme vil gøre sig gældende i relation til selvalgt livsafslutning. En legalisering vil betyde, at de, der ønsker selvalgt livsafslutning, kan få det, og de, der ikke ønsker det, kan undlade at anmode om det. Gældende lov giver kun mulighed for at tilfredsstille de personer, der ikke ønsker selvalgt livsafslutning, mens de, der ønsker denne hjælp, ikke bliver tilgodeset, da det er ulovligt.

2.1.2 At mindske fysisk og psykisk lidelse

"Jeg synes, at man lever op til lægeløftet, hvis man hjælper en svært forpint patient, som er uhelbredelig og terminalt syg, og som ikke magter mere, til at dø. En udfrielse for et menneske, som ønsker fred. Alene det, at det bliver en mulighed for den terminalt syge, tror jeg vil give tryk og ro."

- Joachim Frederiksen, overlæge i anæstesi¹¹

Udvalgets flertal mener, at legalisering af selvalgt livsafslutning for terminale personer kan være med til at mindske lidelse.¹² Hvis en terminal person har ubærlige smerter, som er meget vanskelige eller umulige at lindre, og hvis personen selv har et ønske om at komme herfra, kan en selvalgt

⁸ Se f.eks. Hartling, O. (2021). *Euthanasia and the ethics of a doctors' decisions*. Bloomsbury.

⁹ Petersen, T.S. & Dige, M. (2023). Critique of autonomy-based arguments against legalising assisted dying. *Bioethics*, 37: 165-170.

¹⁰ Se f.eks. Houska, A. & Loučka, M. (2019). Patients' autonomy at the end of life: a critical review.

Journal of pain and symptom management, 57(4): 835-845, og Winzelberg, G.S., Hanson, L.C. & Tulskey, J.A. (2005). Beyond autonomy: diversifying-end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6): 1046-1050.

¹¹ Interview af Joachim Frederiksen – fortalt til Bodil Jessen (2023) Hjælp i den sværeste tid – når livet rinder ud. *Ugeskrift for Læger*, 13. oktober.

¹² For eksempel viser et studie, at cirka 34 % af individer der ønsker selvalgt livsafslutning (i overensstemmelse med flertallets tillæg 1) ønsker at få hjælp, fordi de har smerter eller er bekymret for at få smerter (Oregon Death with Dignity Act. 2023 Data Summary, 14).

livsafslutning give den døende fred og ro. Lidelse eller smerte er vel at mærke ikke blot fysisk, men også psykisk, da det kan være forbundet med stor angst, herunder tab af værdighed, ved ikke selv at kunne udføre de mest basale kropslige funktioner.

2.1.2.1 Indvending mod lidelsesargumentet

Som indvending mod lidelsesargumentet har bl.a. Det Ethiske Råd argumenteret for, at hvis den palliative indsats er fuldt udviklet og fungerer tilfredsstillende, i Danmark, kan der skabes rammer, hvor lidelse kan håndteres på måder, som døende vil finde værdige.¹³ Men andre ord vil selvvalgt livsafslutning derfor være unødvendig.

Men selv den bedste palliative pleje kan ikke gøre al lidelse udholdelig. Patienter reagerer f.eks. forskelligt på morfin og kan derfor have stærke smerter, selv når man forsøger at smertelindre med morfin.¹⁴ Særligt knoglekræft kan forårsage intense og uforudsigelige smerter, der kan være meget vanskelige og nogle gange umulige at lindre effektivt.¹⁵ Et andet eksempel er terminale KOL-patienter, der kan opleve meget intense kvælningsskæmmelser. Desuden er det vigtigt at gøre opmærksom på, at studier af lovgivningen 'Death with Dignity Act' fra den amerikanske stat Oregon viser, at selv blandt patienter, der fik omfattende palliativ pleje (fordi de var tilknyttet et hospice), valgte flere at få hjælp til selvvalgt livsafslutning.¹⁶

Af de 367 patienter, der valgte selvudført livsafslutning i Oregon i 2023, var 87% tilknyttet et hospice.¹⁷ Selv i stater med en god palliative pleje er der således stadig terminale personer, der selv ønsker at bestemme, hvornår de skal herfra. Der er tilmed en del bivirkninger, der kan være svære at undgå ved palliativ pleje eksempelvis kvalme, bevidstløshed, stærkt vejrtrækningsbesvær samt kvælningsskæmmelse og oplevelse af værdighedstab.

Med henvisning til autonomiargumentet er der også personer, som ikke ønsker en omfattende palliativ pleje (f.eks. palliativ sedering), og som oplever, at de bliver tvunget til at være afhængige af andre, når der ikke er adgang til selvvalgt livsafslutning¹⁸. Studier af Oregon modellen viser, at cirka 34% angiver manglende smertekontrol som en af flere grunde til selvvalgt livsafslutning, mens cirka 90% angiver, at de vælger hjælp til at dø på grund af tab af autonomi. De kan ikke længere gøre det, der giver dem livskvalitet.¹⁹ Det er en illusion at tro, at lidelse og eksistentiel angst kan fikses med en medicinsk indsats, især når personerne ikke ønsker denne, nok så velmenende indsats.

Som afslutning på vores diskussion af lidelsesargumentet kan det måske undre, hvorfor udvalgets flertal ikke har medtaget lidelse, som en af de nødvendige betingelser for at tillade selvvalgt livsafslutning for døende, jf. *kapitel 3. Flertallets Forslag*. Udvalgets flertal mener imidlertid ikke, at lidelse bør være en

¹³ Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp.

¹⁴ Krikorian, A., Limonero, J.T. & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8): 799-808.

¹⁵ Mantyh, P.W. (2014). Bone cancer pain: from mechanism to therapy. *Current opinion in supportive and palliative care*, 8(2): 83.

¹⁶ Oregon Death with Dignity Act. 2023 Data Summary.

¹⁷ Ibid, 8.

¹⁸ Ganzini, L., Goy, E. and Dobscha, S. (2009) Oregonians' Reasons for Requesting Physician Aid in Dying. *Archives of Internal Medicine*, 169(5): 489-492. Og: Onwuteaka-Philipsen, B., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., Jong-Krul, G., van Delden, J and van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990-2010: A repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380: 908-915.

¹⁹ Op.cit. Oregon Death with Dignity Act.

nødvendig betingelse, da undersøgelser fra f.eks. Oregon viser, at de primære grunde, til at døende vælger at få hjælp til at afslutte livet, er, at de finder deres dødsproces uværdig.²⁰ Manglende smertekontrol spiller dog en rolle for cirka 34% af de personer, der får hjælp til at komme herfra. Desuden mener flertallet i udvalget, at et krav om lidelse er overflødig, da døende der mener, at 'nok er nok' også giver udtryk for en form for lidelse. For ved at ønske selvalgt livsafslutning kan man også give udtryk for, at ens liv, ifølge personens egen overbevisning, ikke har mere kvalitet, men blot består af lidelse.

2.2 Andre argumenter for en legalisering

Udvalgets flertal er vidende om, at der findes yderligere argumenter for en legalisering af selvalgt livsafslutning. For eksempel, at en legalisering af selvalgt livsafslutning kan være med til at forebygge ofte meget voldsomme og ulykkelige selvmord (og assisterede selvmord) blandt især habile, terminale kræftpatienter²¹. Desuden er der data, der støtter, at en legalisering kan give tryghed og ro for afklarede eller syge personer, der ønsker selv at bestemme over deres liv og død.²² Flertallet mener imidlertid, at de to førnævnte argumenter er tilstrækkelige til at begrunde en legalisering.

Argumenter imod en legalisering

Ud over indvendingerne imod de to argumenter for en legalisering, som er blevet diskuteret ovenfor, ønsker udvalgets flertal kort at diskutere nogle af de andre indvendinger imod en legalisering, der har været fremført i debatten. Flertallet vil i det følgende kommentere på fem indvendinger.

2.2.1 Første indvending

I Det Etske Råds seneste redegørelse om emnet står der, at en legalisering af;

*"... dødshjælp risikerer at medføre uacceptable ændringer af grundlæggende normer for samfund, sundhedsvæsen og menneskesyn. Selve eksistensen af et tilbud om dødshjælp vil afgørende forandre vores forestillinger om alderdom, dødens komme, livskvalitet, og hvad det vil sige at tage hensyn til andre."*²³

Udvalgets flertal deler ikke bekymringen for, at en legalisering af selvalgt livsafslutning vil lede til uacceptable ændringer i vores grundlæggende normer. Tværtimod. Et liberalt demokrati som det danske er kendetegnet ved at værne om grundlæggende normer, såsom ikke at skade andre, beskytte særligt sårbare personer og respektere individets autonomi og frihed. For eksempel er en grundlæggende norm i sundhedsvæsenet at respektere individers krav om informeret samtykke, og at sundhedspersonalet skal gøre, hvad de kan for at hjælpe mennesker til et bedre liv. Disse normer understøtter en legalisering af selvalgt livsafslutning. Flertallet har ikke været i stand til at finde belæg for, at der i de lande og stater, som har legaliseret selvalgt livsafslutning (f.eks. Australien, Canada, Californien, New Zealand, Holland, Belgien, Østrig, Spanien og Schweiz), er sket " ... uacceptable ændringer af grundlæggende normer...".

²⁰ Oregon Death with Dignity Act. 2023 Data Summary: 14.

²¹ Cheung, G., Douwes, G. & Sundram, F. (2017). Late-life suicide in terminal cancer: A rational act or underdiagnosed depression? *Journal of pain and symptom management*, 54(6): 835-842.

²² BMA (2024). Key arguments used in the debate on physician-assisted dying.

²³ Det Etske Råd (2023). Det Etske Råds udtalelse om dødshjælp: 7.

2.2.2 Anden indvending

*"Det eneste, som vil kunne beskytte livet hos og agtelsen for de, som er mest sårbare i samfundet, vil være et undtagelsesløst forbud."*²⁴

Ifølge udvalgets flertal er der intet belæg for at mene, at sundhedspersonalet ikke skulle kunne tage hensyn til de mest sårbare i samfundet, hvis selvvalgt livsafslutning skulle blive legaliseret. Mener Det Ethiske Råd, at sundhedspersoner i alle de lande og stater, hvor selvvalgt livsafslutning er legalt, har mistet evnen til at beskytte og agte livet hos sårbare personer? At svare ja til dette spørgsmål er igen at gøre det uden belæg. I gruppen af særligt sårbare personer er der, som vi så det i *afsnit 2.1.1 Respekt for den enkelte persons autonomi*, også habile personer, der oprigtigt ønsker hjælp til selvvalgt livsafslutning. Det er den gruppe af personer, som udvalgets flertal ønsker at hjælpe og beskytte med en legalisering.

2.2.3 Tredje indvending

*"Hvis vi tilbyder dødshjælp, så siges det, direkte eller indirekte, at nogle liv ikke er værd at leve."*²⁵

I forhold til denne bekymring er det vigtigt at gøre opmærksom på, at vi i Danmark i forvejen accepterer handlinger i sundhedsvæsenet, der afslutter liv, uden at det påstås, at myndigheder eller sundhedspersonale sender et signal om, at nogle liv ikke er værd at leve. Vi kan, hvis vi f.eks. er meget syge, fravælge en behandling, selvom det vil forkorte livet. Eller vi kan få foretaget en abort på baggrund af fosterdiagnostik, hvis der er stor sandsynlighed for, at fosteret har en alvorlig sygdom. Disse handlinger er fuldt forenelige med at mene, at folk der er syge, kan have gode liv. Signalet man sender ved at legalisere selvvalgt livsafslutning er ikke, at nogle liv ikke er værd at leve. Signalet er i stedet, at man respekterer menneskers perspektiv på deres eget liv. Nemlig, at personer der er døende og lidende i nogle situationer kan have god grund til at mene, at deres eget liv ikke er værd at forsætte. Respekten for dette perspektiv er noget der i forvejen anerkendes, når mennesker afstår fra f.eks. palliativ behandling eller afstår fra at spise og indtage væske for at forkorte livet, når der alligevel er kort tid igen.

2.2.4 Fjerde indvending – udvidelse af indikationsområdet

*"Lovliggørelse af eutanasi vil med stor sandsynlighed udvikle sig til, at eutanasi uden patientens udtrykkelige anmodning i visse tilfælde accepteres."*²⁶

Det er selvfølgelig vigtigt, at vi holder øje med et eventuelt misbrug af selvvalgt livsafslutning, og at det kun bliver anvendt inden for de rammer, som er beskrevet i *kapitel 3. Flertallets Forslag*. Men Det Ethiske Råds argument kan vi udfordre på flere måder. For vi kan jo netop forhindre eller mindske et misbrug ved at have nogle klare beskrivelser for, under hvilke forhold vi vil lovgøre selvvalgt livsafslutning. At vi kan inddæmme brugen af selvvalgt livsafslutning i situationer, hvor vi ønsker det, er meget sandsynligt af den simple grund, at vi har formået at inddæmme brugen af de livsafsluttende praksisser, vi allerede anvender i sundhedsvæsenet i dag. At vi over mange år har haft love, der tillader fravalg og stop af behandling (selv om det vil forkorte livet), peger i retning af, at misbrug af denne type dødshjælp er meget lavt. Der forekommer også at være stor opbakning til disse love, da ingen politiker, så vidt vi ved, ønsker at disse livsafsluttende praksisser bliver ulovlige. Hvis det danske sundhedsvæsen har været så god til at undgå misbrugen af disse former for dødshjælp, er det svært at se, hvorfor sundhedsvæsenet ikke også vil være i stand til - via lovgivning og uddannelse - at inddæmme et muligt misbrug af selvvalgt livsafslutning, såfremt det blev legaliseret. Læg hertil, at vi nedenfor i *kapitel 3*.

²⁴ Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp: 7.

²⁵ Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp: 8.

²⁶ Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp: 25.

Flertallets Forslag betoner, at ordinerings af medicin til selvalgt livsafslutning skal registreres og indberettes til myndighederne (f.eks. Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed) med henblik på at sikre en overvågning af praksis. En sådan overvågning og registrering vil gøre denne praksis mindre sårbar over for fejl og misbrug, end de livsafsluttende praksisser, som de fleste i dag accepterer, og som er lovlige.

Desuden er det værd at bemærke, at hvis der havde været et tydeligt misbrug i de første lande, der indførte selvalgt livsafslutning, som Holland, Belgien og Schweiz, så havde en række lande, som for eksempel Australien, Columbia, Canada, New Zealand, Spanien, Tyskland, Luxemburg og store dele af USA (for eksempel Californien, Washington, Oregon, New Mexico og Colorado) formodentligt ikke lovliggjort en eller anden form for selvalgt livsafslutning. I lande, hvor selvalgt livsafslutning er legalt, er der større kontrol med denne praksis (som skal indrapporteres til et særligt nævn), end der er med andre livsforkortende praksisser som f.eks. undladelse af behandling.^{27 28} Det er også værd at betone, at i langt de fleste stater og lande, hvor selvalgt livsafslutning for døende er lovligt, er der stort set ikke sket en udvidelse af indikationsområdet²⁹. Siden f.eks. Oregon indførte selvalgt livsafslutning for døende (via selvadministration) i 1998, har der været to ændringer. Fra 2020 har det været muligt at få en undtagelse fra reglen om, at der skal gå 15 dage fra første anmodning om at få adgang til medicin til selvalgt livsafslutning, til den nødvendige anden anmodning, hvis man skønner, at patienten vil dø inden for 15 dage. I 2023 har man også kunnet få adgang til hjælpen, selv om man ikke havde bopæl i Oregon.³⁰ Endeligt, hvis der havde været et misbrug i lande med selvalgt livsafslutning, er det underligt, at undersøgelser viser, at et flertal af sundhedspersonalet i f.eks. UK (80%)³¹ og, at cirka halvdelen af læger i Sverige (47%)³² går ind for selvalgt livsafslutning for døende.

2.2.5 Femte indvending

Førrige argument tilhører en gruppe af indvendinger som handler om, at hvis vi først accepterer selvalgt livsafslutning for døende, så har vi taget et første skridt mod en glidebane, der automatisk eller med stor sandsynlighed vil lede til et moralsk katastrofalt scenarie. Men hvad dette scenarie helt præcist handler om, kan være forskelligt. Ud over scenariet nævnt af Det Ethiske Råd i førrige afsnit, som handler om, at en legalisering vil lede til, at folk imod deres vilje bliver slået ihjel, er det blevet nævnt, at en legalisering vil føre til, at flere og flere vil gøre brug af det, og at dette er tegn på en problematisk glidebane.³³ Det er korrekt, at der er flere og flere, der benytter sig af selvalgt livsafslutning i de lande, hvor det er lovligt. Men at antallet af personer, der ønsker at få hjælp til at komme herfra er stigende, viser selvfølgelig ikke, at der er en glidebane mod noget, der er moralsk forkert.³⁴ Måske har der været et stort udækket behov, måske er selvalgt livsafslutning blevet afstigmatiseret. Det er også en problematisk tankegang at mene, at hvis flere benytter sig af en livsafsluttende praksis, så er det

27 Den Hartog, G. (2023) *What Kind of Death: The Ethics of Determining One's Own Death*, Routledge.

28 I Danmark er der krav om journalføring, hvis en patient vælger at afslå et behandlingstilbud eller afbryde allerede iværksat behandling. Det skal samtidig journalføres, hvilken information patienten har modtaget, herunder om konsekvenserne af at undlade behandling.

29 En undtagelse er dog Canada, hvor indikationsområdet i 2021 blev udvidet ved at man ikke længere skal være døende for at få adgang til selvalgt livsafslutning. Det er altså nok at man selv ønsker det, er habil, velinformeret og oplever uudholdelig lidelse. Frolic, A., & Oliphant, A. (2022). Introducing medical assistance in dying in Canada: Lessons on pragmatic ethics and the implementation of a morally contested practice. *HEC Forum*, 34(4): 307-319. Dordrecht: Springer Netherlands.

30 Op.cit. Oregon Death with Dignity Act.

31 Ibbetson, Conner. (2020). Do people in the UK support euthanasia? YouGov. 21. januar.

32 Lynøe, N., Lindblad, A., Engström, I., Sandlund, M. and Juth, N. (2021). Trends in Swedish physicians' attitudes towards physician-assisted suicide: a cross-sectional study. *BMC Med Ethics*, 22: 86.

33 Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp: 68.

34 Det Ethiske Råd (2023). Det Ethiske Råds udtalelse om dødshjælp: 68.

moralsk dårligt. Det vil betyde, at hvis adgangen til palliativ behandling bliver bedre, vil flere dø i forbindelse med palliativ behandling, herunder palliativ sedering. Vil dette så også være udtryk for en glidebane, der er endt i en moralsk katastrofe? Næppe. For det vil blot betyde, at flere har fået hjælp til at komme herfra på en måde, de selv ønsker.

2.2.6 To argumenter for, at det kun skal være en terminal person, der må afslutte sit eget liv

1. Ingen læger eller sygeplejersker bliver direkte involveret i afslutningen af en terminal persons liv.
2. Ved, at en terminal person selv skal tage den livsafsluttende medicin er det meget tydeligt, at det er personens eget ønske.

2.2.7 To argumenter for, at en terminal person kan vælge at lade administrationen af livsafslutningen blive udført af en læge/sygeplejerske/pårørende

1. Herved kan terminale personer leve længere. Der kan være terminale personer, der selv ønsker at leve efter, at de ikke selv har kræfter til at udføre den livsafsluttende handling. Denne mulighed vil øge personens selvbestemmelse.
2. Der kan være terminale personer, som er utrygge ved selv at skulle administrere livsafslutningen – en uro overfor at gøre noget forkert, komme til at kaste op mv.

Indvendinger hertil kan være, at der ikke er nok læger/sygeplejersker, som vil udføre hjælpen eller, at det vil skabe en mistillid til sundhedspersonalet, eller at det er i modstrid med lægeløftet. Men i alle lande, der har en form for selvvalgt livsafslutning, er der tilstrækkeligt med sundhedspersonale, der ønsker at hjælpe,³⁵ og i øvrigt er der målt en høj grad af tillid til læger i lande, hvor selvvalgt livsafslutning er lovligt.³⁶

35 Dette gælder for øvrigt også en række lande hvor selvvalgt livsafslutning ikke er lovligt. Ifølge undersøgelser går cirka 47% af svenske læger ind for en legalisering af en form for selvvalgt livsafslutning, som er stort set identisk med udvalgets flertals forslag om selvvalgt og selvudført livsafslutning for terminale personer, jf. *afsnit 3 Flertallets Forslag*, og det samme gælder for cirka 67 % af sundhedspersonalet i England. Se f.eks Lynøe, N., et al, (2021). Trends in Swedish physicians' attitudes towards physician-assisted suicide: a cross-sectional study, *BMC Med Ethics* og Ibbetson, Conner. (2020). Do people in the UK support euthanasia? YouGov. 21. januar.

36 Blendon, R. J., Benson, J. M., & Hero, J. O. (2014). Public trust in physicians—US medicine in international perspective. *The New England Journal of Medicine*, 371(17): 1570-1572.

3. Flertallets Forslag

Tillæg til den gældende lovgivning

3.1. Tillæg 1 - Selvvalgt³⁷ og selvudført livsafslutning for terminale personer

Et flertal i udvalget foreslår, at enhver terminal person har ret til lægeordineret medicin med henblik på selvvalgt livsafslutning, hvis følgende betingelser er opfyldt:

1. Personen der ønsker livsafslutning skal eksplicit give udtryk for dette ønske på en måde, hvor der ikke hersker tvivl om, at det er, hvad personen selv ønsker.
2. Personen skal på tidspunktet for anmodningen være myndig og habil.
3. Personens beslutning skal hvile på et informeret sundhedsfagligt grundlag, herunder også om de øvrige lindringsmuligheder.
4. Personen skal have en forventet restlevetid på ikke mere end 6 måneder.
5. Livsafslutningen skal udføres af personen selv under forudsætning af, at medicin og relevant viden stilles til rådighed af sundhedspersonale.

Kim Oskar Bakbo-Carlsen og Janne Rothmar Herrmann tilslutter sig her.

3.2 Tillæg 2 - Selvvalgt og assisteret livsafslutning for terminale personer

Nogle udvalgsmedlemmer foreslår endvidere, at det skal være muligt at få hjælp til udførelsen af selve livsafslutningen.

Dette tillæg indbefatter alle punkterne 1-5. og et 6. punkt.

6. Hvis personen gerne vil, men ikke selv er i stand til at afslutte livet, kan personen få hjælp hertil af en sundhedsperson. Det skal sikres, at den, der udøver administrationen af den livsafsluttende medicin gør det frivilligt.³⁸

Camilla Thorn Kristensen, Thomas Søbirk Petersen, Lars Lior Ramsgaard, Kirsten Jacobsen og Kathrine Lilleør tilslutter sig her.

3.3 Overvågning af praksis

Det gælder for begge tillæg, at ordination af medicin til selvvalgt livsafslutning skal registreres og indberettes til myndighederne med henblik på at sikre overvågning af praksis.

De udvalgsmedlemmer, som er tilhængere af tillæg 2 mener, at tillæg 2 er bedre end tillæg 1. Men, hvis valget er mellem gældende lovgivning og tillæg 1, mener de udvalgsmedlemmer, som er tilhængere af tillæg 2, at tillæg 1 er at foretrække frem for gældende lovgivning.

³⁷ Udvalgets flertal mener, at 'selvvalgt livsafslutning' er ord, der mere præcist indfanger det, som udvalgets flertal ønsker at tale om her, end ordene 'aktiv dødshjælp'. For traditionel palliation er også kendetegnet ved aktive handlinger (f.eks. at slukke for en respirator, at skru op for en dosis af morfin). Men nok så vigtigt, 'aktiv dødshjælp' fortæller os ikke noget direkte om, hvem der skal have adgang til livsafslutning. Udvalgets flertal mener i stedet, at ordene 'selvvalgt livsafslutning for terminale patienter' indfanger dette – nemlig patienten der selv ønsker at afslutte livet.

³⁸ Der kan paralleliseres til abortreguleringen, hvor sundhedspersoner har ret til etisk forbehold, jf. sundhedslovens 102. Eftersom adgangen til tidlig abort er formuleret som et retskrav er der en henvisningspligt til anden læge uden etisk forbehold, og det påhviler regionen at have ansat et så tilstrækkeligt antal sundhedspersoner uden etisk forbehold, at dette retskrav kan opfyldes.

4. Mindretallets refleksioner

4.1 Palliation og eksisterende muligheder for lindring og selvbestemmelse

Forudsætningen for at tale om en mere værdig død er, at beslutningstagere og myndigheder udviser vilje til at befordre værdighed i livet med livstruende sygdom. Udvalgets mindretal er af den opfattelse, at den palliative indsats i dag ikke er tilstrækkelig tilgængelig og tilstrækkelig for alle med behov. Det kan betyde, at døden og livet med en livstruende sygdom ikke opleves værdigt hos en gruppe mennesker i Danmark.

Mange mennesker lever længere med livstruende sygdom, og den palliative indsats forventes derfor i fremtiden at spille en stadig større rolle, begyndende tidligere i sygdomsforløbet. Internationalt anbefales det, at den palliative indsats indledes, når lidelsen opstår, og dermed er en palliativ indsats ikke kun et tilbud til døende mennesker.³⁹

WHO definerer palliativ indsats som: *"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med alvorlig sygdom. Det gøres ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering samt umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".*⁴⁰

Palliation handler således om at hjælpe mennesker med livstruende sygdom til at leve det bedst mulige liv frem til døden, trods lidelse. Mennesker med livstruende sygdomme kan opnå lindring gennem en palliativ tilgang med fokus på såvel fysiske, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle forhold – f.eks. gennem nærvær, samtale og anden form for lindrende indsats. Lindring handler ikke kun om mennesket med livstruende sygdom – også de pårørende har behov for støtte og omsorg, da oplevelsen af at se ens kære lide på baggrund af livstruende sygdom kan være massivt belastende.

Derfor skal den palliative indsats forbedres i Danmark. De afgørende første skridt til at understøtte såvel den basale som den specialiserede palliation er at sikre højere grad af tryghed ved at kunne modtage kompetent og tilstrækkelig lindring. F.eks. ved at alle mennesker med livstruende sygdom har adgang til døgndækkende specialiseret sundhedsfaglig hjælp inden for palliation. Det bedst mulige liv frem til døden trods lidelse kalder på bedst mulig lindring af lidelse fra lidelsen opstår og ikke kun i den absolut sidste del af livet. En værdig afslutning på livet kalder på høj grad af individualiseret pleje, behandling og omsorg. Det kræver et højt niveau af faglige palliative kompetencer blandt alle sundhedsprofessionelle, der arbejder med mennesker med alvorlige sygdomme. Der findes allerede mange og omfattende muligheder for lindring og en høj grad af selvbestemmelse, som i dag ikke udnyttes til fulde. Eksempler er:

- At borgeren frasiger sig forsøg på genoplivning i en aktuel sygdomssituation.
- At borgeren frasiger sig enhver form for sygdoms- og forebyggende behandling.
- At personalet undlader at påbegynde livsforlængende behandling, hvis det vurderes udsigtsløst.
- At personalet afbryder igangværende livsforlængende behandling, hvis det vurderes udsigtsløst.

³⁹ World Health Organization (2023). Palliative Care.

⁴⁰ World Health Organization (2023). Palliative Care.

- At personalet giver den lindrende medicin, der er brug for, til at opnå tilstrækkelig symptumlindring.
- At personalet giver palliativ sedering (sænker bevidsthedsniveauet) ved ubærlig lidelse, som ikke kan lindres på anden vis i den allersidste tid.
- At borgeren over 60 år frasiger sig genoplivningsforsøg ved hjertestop, når ordningen herom er ikrafttrådt (fra 15. januar 2025).

Det er mindretallets opfattelse, at de beskrevne muligheder, herunder at palliation i fremtiden bør tilbydes både tidligt i et sygdomsforløb og i den sidste del af livet, i dag ikke er tilstrækkelig kendt af fagfolk og befolkningen. Derudover mangler der udbredelse til alle relevante sygdomsgrupper. Det betyder, at der er en risiko for, at den palliative behandling indledes for sent eller slet ikke i et menneskes alvorlige sygdomsforløb. Tilsvarende skal opnås en bredere forståelse i sundhedsvæsen og befolkning af, at palliativ behandling også er et aktivt behandlingsvalg, som dog ikke er helbredende, men lindrende, og som kan varetages sideløbende med helbredende behandling, livsforlængende behandling eller som eneste behandling.

4.2 Den nuværende organisering og forståelse af palliation i Danmark er altovervejende rettet mod mennesker, der er snarligt døende

Der findes et uudnyttet potentiale i at udbrede den palliative tilgang langt tidligere i sygdomsforløbet, sådan som det anbefales internationalt.⁴¹ Dette med henblik på at sikre lindring, når lidelse opstår og sikring af den rette støtte og omsorg til de pårørende. Tilgangen vil imødekomme de mennesker, der lider af livstruende sygdom, og støtte de berørte i at opleve *værdighed*, som er et nøglebegreb i palliationen.

Mindretallet noterer sig, at Rigsrevisionen tidligere har udtalt kritik af adgangen til specialiseret palliation i august 2020. Indenrigs- og Sundhedsministeriet og regionerne har siden hen igangsat initiativer, som skal sikre rettidig og lige adgang til specialiseret palliation. En række af disse initiativer er af nyere karakter, og nogle er fortsat ved at blive udarbejdet eller implementeret.

Der er et potentiale i dels at øge viden hos de sundhedsprofessionelle på tværs af faggrupper og sektorer til at identificere lidelse og behov og dels udvikle kompetencer til at afhjælpe lidelse, hvor der er brug for det. En af de store udfordringer er, hvordan vi sikrer systematisk identifikation af lidelse og sikrer, at de rette kompetencer er til stede, når behovene opstår.

I sammenhæng hermed er det vigtigt, at kompetent palliativ pleje, omsorg og behandling er uafhængig af diagnose, ligesom den skal være en naturlig integreret del af al behandling af mennesker med livstruende sygdom. Dette ville kunne medføre bedre lindring og mindre lidelse samtidig med, at mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende ville kunne blive en tydeligere del af udrednings- og behandlingsplanlægningen. Forskningen⁴² tyder på, at dette vil medføre en reduktion i udsigtsløse udredninger og behandlinger, som vil understøtte en mere værdig død med udgangspunkt i de involveredes selvbestemmelse.

"Når eksempelvis et menneske med fremskreden terminal demens fortsat gives livsforlængende behandling i form af sondeernæring eller antibiotika ved infektioner, udsættes den naturlige død ved en demenssygdom. En samtale med de pårørende om, hvilke ønsker den syge tidligere har givet udtryk for,

⁴¹ Ibid.

⁴² Ibid.

hvis de skulle komme i denne situation, hvilken behandling der er meningsfuld, og hvilken lindring der kan gives - så der ikke opleves ubehag i afslutningen på livet – kan skabe trygheden til at fravælge udsigtsløs, livsforlængende behandling, som ofte gives, når vi ikke får talt om, hvilke andre muligheder vi har for at lindre i det naturlige sygdomsforløb.”⁴³

4.3 Uddannelse i palliativ indsats og supervision kan sikre bedre og mere ensartet lindring til alle, der har brug for det i Danmark

I dag er der stor forskel på fordelingen af faggrupper og ressourcer i primær og sekundær sektor, hvilket også er gældende inden for den palliative indsats. Dette ses som en af de store udfordringer i forhold til at sikre det værdige liv og død – på tværs af diagnoser og sektorer.

For at sikre, at livet *med* og døden *af* livstruende sygdom sker med flere individualiserede valg og mere værdighed, kræves der nytænkning af en generel ressourcefordeling på bedre uddannelse, efteruddannelse og supervision.

Der kan skabes væsentligt bedre rammer for et værdigt liv med livstruende sygdom, hvis der styrkes *uddannelse* og *supervision* af alle faggrupper, herunder sosu-hjælpere og -assistenter, som varetager plejen af mennesker i ”første række”, det vil sige i hjem og på plejehjem. Mange mennesker ønsker at forblive og også dø i eget hjem, jf. Ældre Sagens undersøgelse af danskernes forhold til døden fra 2018⁴⁴: ”Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død”, hvorfor den palliative indsats skal bringes dertil. Et højere uddannelsesnivea og tilbud om løbende efteruddannelse og supervision kan styrke personalets brug af palliation på tværs af sektorer. Et bedre fagligt personale vil kunne give en bedre behandling og omsorg. Det vil kunne føre til, at flere mennesker trods livstruende sygdom oplever deres liv som værdigt frem til døden.

Der er behov for at sikre en mere ensartet forståelse af, hvad palliation er på tværs af faggrupper. Hvis alle faggrupper, som arbejder med mennesker med livstruende sygdom, havde et fælles fagligt sprog omkring identifikation og lindring af lidelse, kunne omsorgsfuld lindring blive lige så almindeligt som skift af forbindelse eller udlevering af medicin. Ved at sikre, at alle der arbejder med mennesker, som er ramt af livstruende sygdom, er uddannede til at lindre både fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel lidelse, vil denne vigtige medmenneskelige del kunne blive standard, hvilket ville være et stort skridt i retningen af et mere værdigt liv med livstruende sygdom og dermed en mere værdig død end i dag. Der er i dag ikke et fælles fagligt sprog for palliation og lindring. Der er i dag ikke fælles anerkendte standarder for, hvad der er god faglig behandling og omsorg på tværs af faggrupper og sektorer. Dog har Sundhedsstyrelsen i 2017 udgivet ”Anbefalinger for den palliative indsats”.^{45,46}

Og i begyndelsen af 2023 etablerede regionerne sammen med Dansk Selskab for Palliativ Medicin en fagområdeuddannelse i palliativ medicin. Med uddannelsen kan speciallæger, der beskæftiger sig med specialiseret palliation nu uddannes til fagområdespecialister i palliativ medicin. Uddannelsen forventes på sigt at blive åben for et bredere udsnit af læger. Der findes imidlertid ikke i dag en officielt anerkendt

⁴³ Neergaard A.M., Helledie E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M. (2024). Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB).

⁴⁴ Nørregård-Nielsen, E. (2018). Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. Ældre Sagen.

⁴⁵ Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.

⁴⁶ Sundhedsstyrelsen har udgivet anbefalinger for palliative indsatser for børn. Se ’Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier’, Sundhedsstyrelsen 2018.

fagområdespecialistuddannelse i palliation for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter og socialrådgivere mfl. Ligesom palliativ medicin i Danmark heller ikke er et selvstændigt lægefagligt speciale, sådan som det er i lande, vi normalt sammenligner os med.⁴⁷

*"At der i dag ikke er tilstrækkeligt kendskab og tilstrækkelige sundhedsfaglige kompetencer til at udføre optimal symptomlindring og palliativ sedering kan medføre en unødigt frygt for at skulle opleve ubærlig lidelse, eksempelvis frykten for at dø ved kvælning eller helt ubærlige smerter."*⁴⁸

Udvalgets mindretal er af den opfattelse, at specialisering inden for alle sundhedsområder er en afgørende forudsætning for at sikre tilstrækkelig uddannelse, faglig udvikling, forskning og dermed sikre et vedvarende generelt kompetenceløft. Der mangler en tilstrækkelig national uddannelsesstrategi på området, hvilket bør give anledning til refleksion.

4.4 Bedre organisering kan give mere værdighed i livet med livstruende sygdom

De beskrevne udfordringer i den nuværende palliative indsats kan efter udvalgets mindretals opfattelse skabe unødigt utryghed, lidelse, tab af livskvalitet og dermed en risiko for uværdigt liv og død.

En af udfordringerne i praksis på basalt niveau er, at der ofte mangler tilstrækkelig⁴⁹ og akut tilgængelig information om det enkelte menneskes helbred og behandlingsniveau, hvilket kan medføre igangsættelse af uønsket behandling. Dette kunne være forsøg på genoplivning ved hjertestop.

Primærsektoren kan i dag ikke se, hvad der er sket på hospitalet, og hospitalet kan ikke se, hvad der er gjort og vurderet i primærsektoren. En del af sundhedsvæsenets kommunikation bygger på korte beskeder frem og tilbage. Ingen har på tværs af hospitaler, almen praksis og kommunerne helt overblik over det syge menneskes forløb. Derfor arbejder flere hospices på at udarbejde et kommunikationsredskab, der ikke er koblet op på Sundhedsplatformen.

Tværsæktoriel tilgængelig information på en fælles platform, som ikke findes i dag, ville kunne forebygge risikoen for at modtage udsigtsløs og uønsket behandling.

Desuden er det en væsentlig udfordring, at det kan være vanskeligt at få tilstrækkelig og tilgængelig hjælp fra det specialiserede palliative niveau. Erfaringen fra sundhedsprofessionelle er, at dette i negativ grad berører de patienter, pårørende og det personale, der arbejder i primærsektoren.⁵⁰

Ifølge ovennævnte undersøgelse foretaget af Ældre Sagen i 2018 ønsker de fleste mennesker i Danmark at afslutte livet i eget hjem, og derfor er det afgørende, at muligheden for værdig pleje, lindring og omsorg sikres uanset, hvor patienten opholder sig.

Det er udvalgets mindretals opfattelse, at egen læge, hjemmesygeplejerske og sosu-assistenter, som ofte er de primære sundhedsfaglige tovholdere, når mennesker med livstruende sygdom opholder sig i eget hjem, ikke i dag har tilstrækkelige muligheder og ressourcer til at sikre optimal pleje, omsorg og

⁴⁷ Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.

⁴⁸ Sundhed.dk. (2024). Medicinsk behandling af den uafvendeligt døende patient. 29. februar.

⁴⁹ Sundhed.dk. (2024). Patientsikkerhedsnyt – februar 2024. 13. februar.

⁵⁰ REHPA. (2020). Kortlægning af rehabilitering og palliation i Danmark.

behandling, selvom langt de fleste mennesker med livstruende sygdom vil kunne lindres i primærsektoren med de rette tiltag.

Det er mindretallets opfattelse, at når personale i primærsektoren behandler livstruede syge patienter, er der således kun sjældent mulighed for at få direkte kontakt til en læge uddannet med relevante faglige kompetencer indenfor palliativ medicin, hvilket kan skabe utryghed og utilfredshed for patienter og pårørende. Det kan også medføre en sideløbende tiltagende utilfredshed og magtesløshed for plejepersonalet, som kan opleve ikke at kunne levere en ordentlig palliativ indsats. Dertil har Sundhedsstyrelsen oplyst, at der ikke er tilstrækkelig udbredt adgang til specialistrådgivning døgnet rundt.

Konsekvensen kan blive, at mennesket med livstruende sygdom i stedet køres til en akutmodtagelse med henblik på indlæggelse eller anden øvrig, ofte udsigtsløs, behandling. I stedet for at dø en rolig og værdig død ender mennesket måske med et langstrakt, kompliceret forløb, som hverken vedkommende selv eller dennes pårørende oplever som en værdig livsafslutning.

Dette kunne optimeres betydeligt, hvis personalet i primærsektoren havde direkte kontakt til kompetente sundhedsprofessionelle og mulighed for både hurtig ændring af medicin og opstart af lindrende medicin, og hvis adgangen til lindrende medicin i primærsektoren blev sikret. Således behøvede pårørende f.eks. ikke at køre langt for at hente medicinen på nærmeste døgnapotek i en akut situation.

For at sikre adgang til medicin døgnet rundt skal der nytænkes i forhold til organisering af medicin for hjemmesygeplejerskerne og adgang til kompetent døgndækkende lægefaglig sparring. Alle mennesker med livstruende sygdom uafhængigt af, om de er tilknyttet specialiseret palliation, bør have denne mulighed. Det må overvejes, om få greb kan skabe bedre vilkår for at yde den bedste lindring i primærsektoren. Her kan indførelse af koncept med tryghedskasserer være et lille, men effektivt greb.

4.5 Værdighed og selvbestemmelse for mennesker, der lider som følge af livstruende sygdom

Der er mange uudnyttede muligheder for at sikre både rettidig og sufficient lindring, som samtidigt vil understøtte en høj grad af selvbestemmelse og dermed et mere værdigt liv med livstruende sygdom. Selvbestemmelse kommer som en naturlig konsekvens af, at der centralt i den palliative tilgang er fokus på involvering af patient og pårørende i en omsorgsfuld og realistisk drøftelse af, hvilke muligheder der findes.

Forskningen⁵¹ viser, at udsigtsløse behandlinger ofte fravælges samtidig med, at livskvaliteten stiger. Dette er gældende både for mennesker ramt af livstruende sygdom og deres pårørende. Det kan overvejes om trygheden, i forhold til frygten for at modtage uønsket behandling eller blive holdt uønsket i live, kan styrkes gennem denne involvering.

⁵¹ Temel, J. S., et al, (2010), Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, *The New England Journal of Medicine*, 363(8): 733-742

Benthien, K. S., et al, (2018), Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study, *Palliative Medicine*, 32(9): 1509-1517.

Matsumoto, Y., Higuchi, A., Shiba, M., Sasaki, K., Saiki, T., Honma, Y., Kimura, K., Zhou, Q. and Saijo, Y, (2023), Termination of Palliative Chemotherapy Near the End of Life: A Retrospective Study of Gastrointestinal Cancer Patients, *Palliative Medicine Reports*, 4(1): 169-174.

5. Mindretallets Forslag

En mere værdig død i forlængelse af den danske tradition omhandlede omsorg, pleje og behandling af livstruede og ikke livstruede syge mennesker samt muligheder og potentialer i forhold til denne

5.1 En mere værdig død for livstruede syge mennesker

Det er meningsløst at tale om en værdig død uden at tale om værdighed i livet. Værdighed i livet er forudsætningen for den værdige død. Vi skal som samfund formå at gribe det enkelte menneske i livet med omsorg, støtte og pleje, når der er brug for det, for at skabe de bedst mulige forudsætninger for det værdige liv og dermed den værdige død. Har mennesket haft de bedste betingelser for at skabe sig et værdigt liv – herunder i den sidste del af livet – vil døden opleves desto mere værdig.

I Danmark dør vi som følge af alderdom, ulykke eller sygdom. Den behandling, der tilbydes, har til formål at helbrede eller lindre. Dette er det juridiske, etiske og sundhedsfaglige fundament, vi har bygget vores pleje, omsorg og behandling op omkring. Danske patienter har ret til at takke nej til tilbudte behandlinger samt til at afbryde behandlinger, de er i gang med. Disse patientrettigheder er skabt for at sikre, at patienter ikke holdes i live mod deres ønske eller vil komme til at modtage behandling, som de ikke ønsker. Er livets afslutning lidelsesfyldt, har patienter ret til lindrende behandling, som har til formål at lindre lidelsen.

Samtalerne herom mellem patienten, dennes pårørende og sundhedspersonen er svære, men kan være afgørende for, at patienten ikke overbehandles og for, at patienten kan slutte fred med sin skæbne og gå døden i møde med større grad af tryghed og med mindre frygt. Et samtaleredskab hertil findes i Advance Care Planning (ACP).

Der er allerede i dag vide juridiske rammer for medicinsk behandling ved livets afslutning, for tilvalg og fravalg af behandling, vide rammer for selvbestemmelse samt rum for involvering af omfattende faglige kompetencer og behandlingsmuligheder. Det er mindretallets opfattelse, at der findes mange og omfattende muligheder for lindring og en høj grad af selvbestemmelse, som i dag kan udnyttes endnu mere – f.eks. gennem øget opmærksomhed i befolkningen og blandt fagfolk herpå. Eksempler er:

- At borgeren frasiger sig forsøg på genoplivning i en aktuel sygdomssituation.
- At borgeren frasiger sig enhver form for sygdoms- og forebyggende behandling.
- At personalet undlader at påbegynde livsforlængende behandling, hvis det vurderes udsigtsløst.
- At personalet afbryder igangværende livsforlængende behandling, hvis det vurderes udsigtsløst.
- At personalet giver den lindrende medicin, der er brug for, til at opnå tilstrækkelig symptomlindring.
- At personalet giver palliativ sedering (sænker bevidsthedsniveauet) ved ubærlig lidelse, som ikke kan lindres på anden vis i den allersidste tid.

- At borgeren over 60 år frasiger sig genoplivningsforsøg ved hjertestop, når ordningen herom er ikrafttrådt (fra 15. januar 2025).

Ved anvendelse af de rigtige tiltag kan disse rammer imidlertid styrkes og må udnyttes i endnu højere grad i fremtiden således, at danskerne opnår en mere værdig død.

Lægeforeningen har i 2024 lavet en undersøgelse⁵² der viser, at kun en ud af fem danskere rent faktisk ved, hvad aktiv dødshjælp er og forveksler lovlige og anvendte behandlingsformer samt fravalg af behandling med aktiv dødshjælp. Det understreger behovet for at udbrede viden om de allerede mange og omfattende muligheder for lindring og selvbestemmelse til såvel fagfolk som den brede befolkning.

Den palliative indsats i Danmark kan og skal forbedres. Det gælder den basale palliation såvel som den specialiserede. Det kan blandt andet ske ved følgende tiltag hentet fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin's Strategi fra 2024⁵³:

- Afsætte ressourcer til tidlig, tværfaglig, behovsbaseret pleje, omsorg og behandling, uanset opholdssted og diagnose.
- Etablere tilstrækkelig uddannelse af sundhedsprofessionelle i palliativ indsats og specialisering af palliationsområdet, herunder etablering af et lægefagligt speciale i palliation.
- Skabe døgndækkende adgang til rådgivning og vejledning fra sundhedsprofessionelle til sundhedsprofessionelle med de rette kompetencer inden for palliation.
- Sikre patient- og pårørendeinvolvering i beslutninger om fremtidig pleje og behandling.
- Sikre tilstrækkelig og opdateret tværsektoriel information om helbred, behandlingsønsker og behandlingsniveau.
- Sikre adgang til lindrende medicin i akutte situationer – i primærsektoren.

5.2 En mere værdig død for ikke livstruede syge mennesker

Mennesker i Danmark, der ikke dør af alvorlig sygdom og måske ikke har behov for lindrende medicin, kan fortsat have behov for omsorg og pleje. Det Ethiske Råd har i deres redegørelse om omsorg i det danske sundhedsvæsen fra 2022 beskrevet, at der i sundhedsvæsenet er behov for, at omsorg ikke kun er et tilbud, når der ses en nytte heraf, men i stedet skal betragtes som en grundlæggende tilgang i alt, hvad sundhedsvæsenet foretager sig.⁵⁴

Mulighederne for almindelig medmenneskelig omsorg og pleje ved livets afslutning til udsatte og sårbare mennesker i Danmark, herunder nogle ældre, beboere på plejehjem og fysisk eller psykisk funktionsnedsatte, er i dag ikke altid tilfredsstillende. Dette er beskrevet og debatteret gentagne gange i medierne. Livet og dermed også den sidste del af livet kan derfor opleves skræmmende og uværdigt for et menneske, som er afhængig af andres hjælp i en situation, hvor mulighederne for hjælp er begrænsede.

I en undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen (2022) omhandlende, hvordan kommuner omsætter værdighedspolitikker i praksis, ses det, at punktet "en værdig død" er det tema, færrest kommuner har

⁵² Lægeforeningen (2024). Aktiv dødshjælp.

⁵³ Dansk Selskab for Palliativ Medicin (2024). National strategi for palliativ medicin 2024.

⁵⁴ Det Ethiske Råd (2022). Omsorg i sundhedsvæsenet: Redegørelse.

valgt som særligt fokusområde. Dermed findes også på den måde en risiko for, at værdighed i døden nedprioriteres⁵⁵.

En værdig afslutning på livet kalder på høj grad af medmenneskelig, individualiseret omsorg, pleje og behandling uanset, om afslutningen på livet sker som følge af naturlig aldring, svækkelse eller sygdom.

For at sikre, at livet *med* og døden *af* alvorlig sygdom eller aldring sker med flere individualiserede valg og mere værdighed kræves en nytænkning af uddannelse, organisering og prioritering af ressourcer til medmenneskelig pleje og omsorg uanset opholdssted og på tværs af diagnoser og sektorer.

På baggrund af mindretallets refleksioner følger to forslag til, hvordan man kan sikre en mere værdig afslutning på livet – ud over de muligheder, der allerede eksisterer i dag.

Det foreslås:

At sikre højere grad af tryghed ved at kunne modtage kompetent og tilstrækkelig lindring ved indførelse af patientrettigheder på palliationsområdet. F.eks. ved at alle mennesker med livstruende sygdom har ret til døgndækkende adgang til specialiseret sundhedsfaglig hjælp inden for palliation. Udvalgets mindretal konstaterer, at Sundhedsstyrelsen har et adresseret fokus på området.

At styrke palliativ uddannelse af sundhedspersonale, der ikke er læger.

5.3 Afvisning af mulighed for assisteret selvmord og aktiv dødshjælp

Uanset, om det kategoriseres som selvalgt og selvudført livsafslutning, når der ved andres medvirken ydes hjælp med den hensigt at ende livet for en person, er der tale om det, der i dag er kriminaliseret i straffelovens §§ 239 og 240. Det kaldes aktiv dødshjælp og assisteret selvmord.

Det afgørende i kriminaliseringen er, at der er hensigt til at ende livet for en person. Motivationen kan have mange former, men handlingen fra den anden har til formål at afslutte livet. Ikke at lindre. Det er den afgørende forskel mellem dødshjælp og palliation.

Ved at involvere en anden til at opfylde ønsket om at dø, vil lovgiver skulle opstille kriterier for målgruppen og fastsætte rammerne for at afkriminalisere hjælpen. I den forbindelse vil vurdering af liv og livsværdi være centrale elementer. Skal afgrænsningen være diagnosebestemt, skal det afhænge af restlevetid, og hvordan skal det vurderes, eller kunne man forestille sig, at der alene skulle en subjektiv vurdering af livstræthed til for at få hjælp til at dø?

Alle kriterier vil rumme en vurdering af, at de omfattede målgruppers liv anerkendes som uværdige og derfor værdige til afslutning med samfundets hjælp. Det vil ikke kunne udelukkes, at målgrupper som f.eks. mennesker med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser før eller siden vil blive omfattet. Og i den situation er der to forhold, der gør, at dødshjælp ikke kan indføres.

For det første er alene det faktum, at det ikke kan udelukkes, at nævnte målgrupper omfattes, tilstrækkeligt til, at dødshjælp ikke kan indføres. Det begrundes med, at en eller flere grupper

⁵⁵ Sundhedsstyrelsen (2022). Kommunernes erfaringer med værdighedspolitikker – en undersøgelse af arbejdet med at udvikle og omsætte værdighedspolitikker til praksis.

menneskers liv med adgang til dødshjælp risikerer at kategoriseres uværdige og dermed mærkes som mindre værd end andres.

For det andet vil den kategorisering betyde, at mennesker i målgrupperne, der oplever et godt liv og ikke ønsker dødshjælp, risikerer at mærke såvel en stigmatisering som et pres for at overveje dødshjælp på linje med de i målgrupperne, der ønsker dødshjælp.

Mange argumenterer for assisteret selvmord i den form, der er indført i den amerikanske delstat Oregon, ved, at der ikke er sket et fra indførelsen af tilbuddet uønsket skred i rammerne. Det er mindretallets opfattelse, at det ikke er korrekt. Artiklen "*Oregon Death with dignity Act access: 25 year analysis*" viser, at der er flere forhold, der har ændret sig i Oregon⁵⁶:

1. Begrundelsen for at ønske assisteret selvmord:

- Flere begrundet, at de føler sig som en byrde.
- Flere begrundet, at de har økonomiske bekymringer.

2. Forholdet mellem lægen og patienten:

- Tiden, hvor lægen kender patienten inden ordination af de dødbringende lægemidler, er faldet fra 18 uger til fem uger (problematisk kort tid set i lyset af, at håbløshed og depression kan have indflydelse på dødsønsket og ofte overses af læger, hvorfor intervention ikke er muligt).

3. Dispensationer og ændring af diagnoser, der kan berettige til at modtage assisteret selvmord:

- Der er sket en stigning i antallet af dispensationer fra 15-dages refleksionsperioden.
- Siden 2010 har patienter med ikke direkte livstruende diagnoser modtaget assisteret selvmord – f.eks. komplikationer efter fald, brok, gig og anoreksi.

Derudover argumenterer de, der henviser til Oregon-modellen, med, at det ikke vil påvirke læge-patientrelationen, når lægen alene udskriver lægemidlet og ikke er deltagende ved tidspunktet for selvmordet. Dette samt organisatoriske erfaringer og bekymringer beskrives i artiklen "*Assisted dying and medical practice: questions and considerations for healthcare organisations*"⁵⁷:

- I Canada tilbageholder læger lindrende medicin af bekymring for, om sedering vil kunne påvirke habiliteten i forhold til, hvis patienten skulle ønske assisteret selvmord, selv hvis patienten kunne lindres herved.
- I Canada har det påvirket læge-patientrelationen ved, at patienterne er bekymrede for, om læger vil tilskynde dem til en fremskyndet død.
- I Oregon har komplikationsraterne været helt op til 14,8 % med opkast, anfald og genopvågning. Tiden, det tager at dø, varierer fra et minut til 104 timer med et gennemsnit på 50 min.

⁵⁶ Regnard, C., Worthington, A., & Finlay, I. (2023). Oregon Death with Dignity Act access: 25 year analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14: 455-461.

⁵⁷ Worthington, A., Finlay, I., & Regnard, C. (2023). Assisted dying and medical practice: questions and considerations for healthcare organisations. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(4): 438-441.

6. Udvalgets fælles forslag

6.1 Det samlede udvalgs forslag

Udvalget for en mere værdig død har noteret sig, at Sundhedsstyrelsen i 2017 har fremsat en række anbefalinger for den palliative indsats.⁵⁸ Anbefalingerne tager udgangspunkt i den på daværende tidspunkt aktuelle viden og lovgivning på området og er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen.

Udvalget noterer sig, at Rigsrevisionen tidligere har udtalt kritik af adgangen til specialiseret palliation i august 2020. Indenrigs- og Sundhedsministeriet og regionerne har siden hen igangsat initiativer, som skal sikre rettidig og lige adgang til specialiseret palliation. En række af disse initiativer er af nyere karakter, og nogle er fortsat ved at blive udarbejdet eller implementeret.

Udvalget noterer sig samtidigt, at Sundhedsstyrelsen er ved at udarbejde et fagligt oplæg til en kommende Kræftplan V, hvor der blandt andet vil blive set på anbefalinger til styrkelse af palliationsområdet.

6.2 Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats

Formålet med anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen var ifølge rapporten at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose og at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats. Anbefalingerne, som kort opsummeres her, omhandler kun palliative indsatser for voksne.⁵⁹

Anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen retter sig mod forskellige sider af den palliative indsats og er derfor inddelt herefter. Anbefalingerne er opsummeret i det følgende. De enkelte anbefalinger er uddybet i Sundhedsstyrelsens rapport af 2017.

6.2.1 Det palliative forløb

Det fremhæves i rapporten⁶⁰, at målet med den palliative indsats er at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig karakter. Se kapitel 7. *Definitionsliste* for eksempler på palliative indsatser.

Følgende anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen retter sig mod helhedsperspektivet på patientens og de pårørendes behov og problemer i forbindelse med livstruende sygdom:

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov.
- Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner.
- Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt - gerne på

⁵⁸ Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.

⁵⁹ Sundhedsstyrelsen har i 2018 fremsat anbefalinger for palliative indsatser for børn. Se 'Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier', Sundhedsstyrelsen.

⁶⁰ Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats: 14.

diagnosetidspunktet og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov.

- De palliative indsatser omfatter efter behov indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Endvidere indsatser til pårørende og efterladte.
- Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje.

6.2.2 Organisering, ansvar og samarbejde

Det fremgår af rapporten⁶¹, at det overordnede mål med den palliative indsats er at kunne tilbyde patienter med palliative behov og deres pårørende en palliativ indsats af høj faglig kvalitet tilpasset en enkelte, uafhængigt af diagnose og hvor patienten er i sit sygdomsforløb, samt hvor patienten typisk befinder sig. Det fremhæves⁶², at det er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer. Sundhedsstyrelsen har fremsat følgende anbefalinger, der retter sig mod organiseringen af, ansvaret for og samarbejdet omkring den palliative indsats:

- Organisering af alle palliative indsatser baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen samt de nødvendige faciliteter til stede for, at indsatserne kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Indsatserne sker på lavest mulige effektive omsorgs- og behandlingsniveau og bygger på fleksibilitet i forhold til, hvor indsatserne gives, således at patienten ved behov f.eks. kan indlægges eller udskrives afhængigt af, hvor patientens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt.
- Den palliative indsats varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde.
- De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle i alle sektorer har kendskab til og informerer patienter og pårørende om relevante palliative tilbud i f.eks. patientforeninger, hos frivillige mv.
- Sygehusafdelingerne afholder multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer) mellem de relevante specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb, herunder kommunikation og koordination med relevante aktører i kommune og almen praksis, uanset diagnose.
- Kommuner og regioner herunder almen praksis aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører mødes fysisk eller via video-samtale, for at drøfte samarbejde og koordinering af indsatser.
- Kommuner og regioner herunder almen praksis udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer.
- Der afholdes ved behov koordinerende møde i patientens hjem med deltagelse af patient, pårørende, den praktiserende læge og hjemmesygeplejen samt andre relevante aktører.

6.2.3 Uddannelse, kompetencer og forskning

Det fremhæves i rapporten⁶³, at for at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats skal de nødvendige kompetencer være til stede. Relevante uddannelser og kompetencer er således vigtige for, at de

⁶¹ Ibid: 21.

⁶² Ibid: 22.

⁶³ Ibid: 27.

sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle kan levere en professionel palliativ indsats, såvel i forhold til patienter og pårørende, som i form af supervision til personalet. På nuværende tidspunkt opleves det som overordnet svært at rekruttere personale med tilstrækkelige palliative kompetencer. Sundhedsprofessionelle har behov for specifikke kompetencer på specifikke niveauer for at kunne varetage basale og/eller specialiserede palliative indsatser.

Sundhedsstyrelsen har fremsat følgende anbefalinger for at sikre høj faglig kvalitet af den palliative indsats, særligt i forhold til uddannelse og kompetencer:

- Det palliative område indgår i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet.
- Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren) har som minimum kompetencer på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B).
- Aktører, der varetager basale indsatser har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Indsatsen varetages i et samarbejde med patientens egen læge.
- Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice) omfatter som udgangspunkt fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen.
- Sundhedsprofessionelle der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle.
- Der er mulighed for, at hjemmesygeplejersken, den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet, vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, men som opholder sig i eget hjem.

6.2.4 Monitorering og kvalitetssikring

Sundhedsstyrelsen forholder sig i rapporten⁶⁴ til potentialet ved at monitorere de palliative indsatser, idet den ideelle monitorering ifølge rapporten vil give viden om forekomsten af palliative behov i relevante patientgrupper, vil kunne beskrive omfanget, karakteren og effekten af den palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet, og give grundlag for at vurdere kvaliteten af den palliative indsats - både i forhold til den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet.

Det fremhæves derudover i rapporten⁶⁵, at det er vigtigt, at det palliative felt løbende kvalitetssikres på tværs af sektorer, og at det bør overvejes, hvordan gruppen af patienter, hvor der foretages en systematisk kvalitetsmonitorering, kan udvides.⁶⁶ Rapporten nævner forskellige værktøjer, der kan anvendes til at afdække patienternes palliative behov.

På baggrund af betragtningerne herom, anbefaler Sundhedsstyrelsen følgende:

⁶⁴ Ibid: 30.

⁶⁵ Ibid: 31.

⁶⁶ Siden offentliggørelsen af Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats, er der i Dansk Palliativ Databases indikatorsæt tilføjet en indikator, indikator 3, vedrørende ikke-kræftpatienter, der får kontakt med specialiseret palliativ indsats inden død (indikator 3).

- Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme.
- Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov.
- Regioner og kommuner udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner et fælles skema, som kan anvendes på tværs af sektorer til systematisk at afdække patienternes palliative behov.

Udvalget er enig i Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

6.3 Udvalgets fælles forslag

Forudsætningen for at tale om en mere værdig død er, at beslutningstagere og myndigheder udviser vilje til at fremme værdighed i livet med livstruende sygdom. Den palliative indsats er i dag ikke tilgængelig og tilstrækkelig for alle med behov. Derfor opleves døden og livet med livstruende sygdom ikke værdig nok hos en gruppe mennesker i Danmark.

Udvalget mener, at det er afgørende at understøtte såvel den basale som den specialiserede palliation og foreslår i forlængelse heraf:

- At borgeren (en fuldmagtsgiver) kan tilvælge, at den pårørende (en fuldmagtsindehaver) i nedenstående situationer også kan beslutte at fravælge eller afbryde livsforlængende behandling, når borgeren ikke længere selv er i stand til at varetage egne ønsker. Det skal være et supplement til den eksisterende ordning med behandlingstestamenter. Se uddybning nedenfor i afsnit 6.2.5 *Behandlingstestamenteordningen og udvalgets anbefaling om supplement hertil*.
- At sikre i højere grad at kunne modtage kompetent og tilstrækkelig lindring ved at styrke den palliative uddannelse af sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle.

6.3.1 Behandlingstestamenteordningen og udvalgets anbefaling om supplement hertil

I et behandlingstestamente kan enhver myndig person udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke kan udøves, dvs. hvis patienten bliver inhabil. Behandlingstestamenteordningen er en bindende specifik forhåndstilkendegivelse til sundhedspersonalet ift. fravalg eller afbrydelse af livsforlængende behandling i tre specifikke fremtidige helbredsituationer.

Behandlingstestamentet giver patienten mulighed for at bestemme, hvad der skal ske i følgende situationer:

- Hvis patienten ligger for døden, og behandlingen kun vil forlænge patientens liv, men ikke vil betyde, at patienten får det bedre eller får lindret sine smerter.
- Hvis patienten er så svækket af sygdom, ulykke eller alder, at patienten aldrig igen kommer til at kunne tage vare på dig selv fysisk og mentalt.
- Hvis behandlingen kan betyde, at patienten overlever, men lægen vurderer, at de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af selve behandlingen vil være meget alvorlige og lidelsesfulde.

F.eks. kan alle habile borgere over 18 år ved at oprette et behandlingstestamente på forhånd fravælge genoplivningsforsøg med bindende virkning for det sundhedsfaglige personale i en evt. fremtidig situation.

Behandlingstestamenteordningen giver i dag mulighed for, at forhåndstilkendegivelser om fravalg af behandling forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. Det gælder for de to sidstnævnte situationer ovenfor.

Udvalgets forslag vedrører, at der indføres en yderligere tilkendegivelsesmulighed i behandlingstestamentet om, at de nærmeste pårørende kan overlades alene til at træffe beslutning om fravalg eller afbrydelse af livsforlængende behandling i alle de tre specifikke fremtidige helbreds-situationer, som behandlingstestamentet vedrører. Patienten vil således ikke selv på forhånd selvstændigt tage stilling til spørgsmålet, men overlade det til nærmeste pårørende ved en udtrykkelig angivelse i et behandlingstestamente. Der vil altså være tale om, at de nærmest pårørende *kan*, men ikke skal, træffe fravalg af livsnødvendig behandling.

6.3.2 Forbedring i adgangen til lindrende medicin i primærsektoren

Udvalget foreslår endvidere, at der genindføres såkaldte "tryghedskasser" som koncept til palliativ behandling. Tryghedskassen ordineres af en læge og kan være med til at sikre, at relevante lægemidler er tilgængelige rettidigt til symptomlindring af døende patienter. Tryghedskassen indeholder lægemidler til en kort periode, f.eks. første døgn, hvorefter lægemidlerne må ordineres på ny. Den kan placeres hos patienten i enten eget hjem eller på plejehjem. Efter lægens ordination kan lægemidlerne administreres af f.eks. en hjemmesygeplejerske til at lindre symptomer hos den døende patient, når behovet opstår. Den kan derfor også forebygge en sygehusindlæggelse i den sidste tid for patienter, som måtte ønske at dø hjemme/på plejehjem.

Udvalget mener, at det vil skabe højere grad af tryghed for sundhedspersonalet, borgeren og de pårørende, hvis tryghedskassen er til rådighed. Udvalget mener hertil, at det vil være gavnligt, hvis tryghedskasser er til rådighed ved plejehjem eller enheder i hjemmeplejen. På den måde kan der hurtigere behandles præcis med det medikament, som den palliative eller terminale borger har brug for. Dette vil ifølge udvalget være særligt til gavn for yderområderne i Danmark, hvor det er udfordrende for personale og pårørende at få fat i de lindrede og nødvendige farmakologiske virkemidler.

6.3.3 Nonfarmakologisk lindring og pleje i primærsektoren

Udvalget foreslår desuden benyttelse af nonfarmakologisk lindring og pleje i primærsektoren. Det kunne for eksempel være musikterapi, kunstterapi, terapihunde, oplevelser i naturen, undervisning af borgere i meditationsteknikker samt sorgstøtte til borgere og pårørende på plejehjem, i eget hjem og på institutioner. Sidstnævnte ville i høj grad kunne bidrage til, at den døende, de pårørende og de efterladte ville kunne få hjælp og støtte til at håndtere alt fra ventesorg, stress, reducere angst samt give plads til at adressere sorg og bekymringer og derved få oplevelsen af en mere værdig afslutning på livet.

Konkluderende mener udvalget, at den palliative indsats i Danmark skal forbedres.

7. Definitionsliste

Nedenfor fremgår udvalgets definition af centrale begreber, som anvendes i refleksionsoplægget.

- **Alvorlig sygdom:** Alvorlig sygdom er, når en person er truet på sit hverdagsliv, og sygdommen medfører store forandringer og rolleskift mellem den syge og dennes pårørende. Det kan være store fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og/eller være en livstruende sygdom. Det har også betydning, om sygdommen er akut eller kronisk, og hvilken grad af komplekse behov den medfører.
- **Assisteret livsafslutning:** Assisteret livsafslutning er, når en terminal patient, der ønsker at afslutte sit liv, får hjælp af en sundhedsperson til at administrere et dødeligt middel, som er ordineret af en læge.
- **Indirekte dødsbistand ifølge lovgivningen:** Det fremgår af straffelovens § 240, at den, som medvirker til, at nogen berøver sig selv livet, straffes med bøde eller fængsel indtil 3 år.
- **Direkte dødsbistand ifølge lovgivningen:** Det fremgår af straffelovens § 239, at den, som dræber en anden efter dennes bestemte begæring, straffes med fængsel indtil 3 år.
- **Dødsbistand:** Dødsbistand er en handling, som efter en persons ønske gøres med den hensigt at forårsage personens død.
- **Eutanasi:** Eutanasi er, når en anden afslutter en alvorligt syg persons liv efter dennes ønske.
- **Habil:** Patienter er habile, når de er fyldt 15 år og kan varetage deres egne interesser. Det vil sige, at patienten kan forstå information, forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v. og overskue konsekvenserne ved et samtykke. En habil patient kan give et informeret samtykke. Det er en sundhedsfaglig vurdering, om patienten kan handle fornuftsmæssigt i den konkrete situation.
- **Myndig:** En person anses for at være myndig, når denne fylder 18 år og bliver juridisk myndig i Danmark.
- **Palliativ indsats:** jf. Sundhedsstyrelsen har en palliativ indsats til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.
 - **Basal palliation:** Basal palliation er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (f.eks. i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (f.eks. hos psykologer og fysioterapeuter).
 - **Specialiseret palliation:** Specialiseret palliation er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave, som f.eks. palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den

specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (f.eks. på palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativt team).

- **Selvvalgt livsafslutning:** Selvvalgt livsafslutning er, når en persons liv afsluttes, fordi personen selv ønsker det.
- **Snarligt døende:** En person er snarligt døende, når personen er i en tilstand, hvor det vurderes, at der kun er lægelig grund til at gennemføre umiddelbart lindrende behandling, al anden behandling er udsigtsløs, og døden forventes inden for timer til få dage.
- **Terminale patienter:** Patienter er terminale, når lægen vurderer, at de er uafvendeligt døende.
 - **Terminale fase:** Den terminale fase er den periode, hvor patientens tilstand er præget af stærk fysisk svækkelse, og hvor patienten må betragtes som uafvendeligt døende med forventet kort levetid (timer, døgn eller uger).
 - **Terminal sygdom:** Terminal sygdom er en uhelbredelig og irreversibel sygdom, der er blevet medicinsk bekræftet og inden for en rimelig medicinsk vurdering vil medføre død inden for seks måneder.
- **Uafvendeligt døende:** En patient anses for at være uafvendeligt døende, når døden efter et lægeligt skøn med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af behandlingsmuligheder, der er mulige ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande.
- **Uhelbredelig:** Uhelbredelig sygdom er en tilstand, som ikke kan ændres og som derfor er dødelig. Det er ikke muligt at yde behandling, der kan helbrede eller hjælpe patienten ud af denne tilstand. Tilstanden kan udelukkende lindres og behandles med palliation.

7.1 Eksempler på palliative indsatser

I Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats fra 2017 indgår en overordnet beskrivelse af palliative indsatser vedr. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold, i bilag 4. Hermed et par eksempler:

Ved fysiske symptomer: Farmakologiske og non-farmakologiske indsatser såsom fysioterapi, ergoterapi og sygepleje. F.eks. kan den palliative sygepleje bestå i at hjælpe patienten fuldstændigt med en aktivitet, f.eks. et sengebade, når kræfterne til personlig hygiejne ikke slår til, sårskifte eller i at støtte patienten i selv at varetage de personlige behov efter indledende hjælp.

Ved psykiske symptomer: Psykisk belastning hos patienter med livstruende sygdom er et kontinuum fra følelsesmæssige reaktioner som tristhed og sårbarhed til svære og invaliderende symptomer som angst og depression. De følelsesmæssige reaktioner italesættes i et omfang, som er aftalt med og tilpasset patienten og de pårørende. Støtte og empatisk kommunikation er nødvendig for alle patienter og nogle patienter har behov for eller ønsker rådgivning og behandling.

Ved sociale forhold: Målet med den socialfaglige indsats er om muligt at løse sociale problemer og dermed højne patientens funktionsevne og livskvalitet samt reducere frygt for fremtiden. For nogle patienter og pårørende vil indsatsen udelukkende bestå af rådgivning med henblik på, at de kan foretage deres egne valg, mens andre har behov for yderligere indsats. De socialfaglige indsatser omfatter bl.a. at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Indsatserne kan eksempelvis være i forhold til forsørgelsesgrundlaget, hjælp i hjemmet og information om forhold i forbindelse med dødsfald.

Ved eksistentielle/åndelige forhold: Eksistentiel/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie og at assistere patienten i arbejdet med eksistentielle/åndelige forhold med udgangspunkt i patientens eget livssyn. Den eksistentielle/åndelige omsorg indebærer at yde støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation. Der er mulighed for at henvise til en præst eller repræsentant fra andre trossamfund, hvis patienten eller de pårørende har behov herfor.

Litteraturliste

- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvorde: EAPC Press.
- Benthien, K. S., Adsersen, M., Petersen, M. A., Vadstrup, E. S., Sjøgren, P. and Groenvol, M. (2018). Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. *Palliative Medicine*, 32(9): 1509-1517.
- BMA (2024). Key arguments used in the debate on physician-assisted dying. <https://www.bma.org.uk/media/4394/bma-arguments-for-and-against-pad-aug-2021.pdf> (10. december, 2024).
- Blendon, R. J., Benson, J. M., & Hero, J. O. (2014). Public trust in physicians—US medicine in international perspective. *The New England Journal of Medicine*, 371(17): 1570-1572.
- Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., & Herxheimer, A. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 32(12): 706-710.
- Cheung, G., Douwes, G., & Sundram, F. (2017). Late-life suicide in terminal cancer: A rational act or underdiagnosed depression? *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6): 835-842.
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin (2024). National strategi for palliativ medicin 2024. https://palliativmedicin.dk/wp-content/uploads/2024/04/DSPaM_National-strategi-2024.pdf (10. december, 2024).
- Den Hartog, G. (2023). *What kind of death: The ethics of determining one's own death*. Routledge.
- Det Etske Råd (2023). Det Etske Råds udtalelse om dødsbistand. <https://etiskraad.dk/Media/638319994915209616/Det%20Etske%20R%C3%A5ds%20udtalelse%20om%20d%C3%B8dsbistand%202023.pdf> (12. december, 2024)
- Det Etske Råd (2022). Omsorg i sundhedsvæsenet: Redegørelse. https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637997857938238345/DER_Omsorg%20i%20sundhedsv%C3%A6senet_2022_Redeg%C3%B8relse.pdf (12. december, 2024)
- Frolic, A., & Oliphant, A. (2022). Introducing medical assistance in dying in Canada: Lessons on pragmatic ethics and the implementation of a morally contested practice. *HEC Forum*, 34(4): 307-319. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Ganzini, L., Goy, E., & Dobscha, S. (2009). Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying. *Archives of Internal Medicine*, 169(5): 489-492.
- Hartling, O. (2021). *Euthanasia and the ethics of a doctor's decisions*. Bloomsbury.
- Hizo-Abes, P., Siegel, L., & Schreier, G. (2018). Exploring attitudes toward physician-assisted death in patients with life-limiting illnesses with varying experiences of palliative care: a pilot study. *BMC Palliative Care*, 17: 1-10.

- Houska, A. & Loučka, M. (2019). *Patients' autonomy at the end of life: a critical review*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(4): 835-845.
- Ibbetson, Conner. (2020). Do people in the UK support euthanasia? YouGov. 21. januar.
<https://yougov.co.uk/health/articles/27240-public-and-healthcare-workers-support-euthanasia> (10. december, 2024).
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2023). Kommissorium for Udvalget for en mere værdig død.
https://www.ism.dk/Media/638331242652890272/Kommissorium%20for%20Udvalget%20for%20en%20mere%20v%C3%A6rdig%20d%C3%B8d_17.10.23.pdf (10. december, 2024).
- Jessen, B. (2023). *Hjælp i den sværeste stund – når livet rinder ud*. Ugeskrift for Læger. 13. oktober.
<https://ugeskriftet.dk/nyhed/hjaelp-i-den-svaereste-stund-nar-livet-rinder-ud> (10. december, 2024).
- Krikorian, A., Limonero, J.T. & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8): 799-808.
- Lynøe, N., Lindblad, A., Engström, I., Sandlund, M. and Juth, N. (2021). Trends in Swedish physicians' attitudes towards physician-assisted suicide: a cross-sectional study. *BMC Med Ethics*, 22: 86.
- Lægeforeningen (2024). Aktiv dødshjælp.
<https://laeger.dk/media/t4lgoxyp/laegeforeningens-undersogelse-om-aktiv-doedshjaelp-2024.pdf> (10. december, 2024).
- Mantyh, P.W. (2014). Bone cancer pain: from mechanism to therapy. *Current opinion in supportive and palliative care*, 8(2): 83.
- Matsumoto, Y., Higuchi, A., Shiba, M., Sasaki, K., Saiki, T., Honma, Y., Kimura, K., Zhou, Q. and Saijo, Y. (2023), Termination of Palliative Chemotherapy Near the End of Life: A Retrospective Study of Gastrointestinal Cancer Patients, *Palliative Medicine Reports*, 4(1): 169-174.
- Nielsen, A.K.B. (2022). 52-årige Winnie skal dø: Jeg synes, jeg har lidt nok. Sundhedspolitisk Tidsskrift. 19. december. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7148-52-arige-winnie-vil-do-jeg-synes-jeg-har-lidt-nok.html> (10. december, 2024).
- Nørregård-Nielsen, E. (2018). Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. Ældre Sagen.
 C:/Users/b213668/AppData/Local/Temp/MicrosoftEdgeDownloads/5b0289be-9c99-4d54-a78a-e82459801171/aeldresagen-rapport-2019-danskernes-holdning-til-at-tale-om-doeden.pdf (10. december, 2024).
- Onwuteaka-Philipsen, B., Brinkman-Stoppelenburg, A., Penning, C., Jong-Krul, G., van Delden, J and van der Heide, A. (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990–2010: A repeated cross-sectional survey. *The Lancet*, 380: 908–915.
- Oregon Health Authority (2023). Oregon Death With Dignity Act: 2023 Data Summary.
<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year26.pdf> (10. december 2024).
- Petersen, T.S. & Dige, M. (2023). Critique of autonomy-based arguments against legalising assisted dying. *Bioethics*, 37: 165-170.

- Regnard, C., Worthington, A., & Finlay, I. (2023). Oregon Death with Dignity Act access: 25 year analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14: 455-461.
- REHPA. (2020). Kortlægning af rehabilitering og palliation i Danmark. <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/12/Rehpa-kortlaegning-rapport-FINAL-WEB.pdf> (10. december, 2024).
- Selskab for Sygeplejeforskning (2024). Dansk konsensus: Betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP) – ønsker for fremtidig pleje og behandling (FPB). <https://sygeplejevidenskab.dk/index.php/2024/03/10/dansk-konsensus-betegnelse-og-definition-for-advance-care-planning-acp-oensker-for-fremtidig-pleje-og-behandling-fpb/> (10. december, 2024).
- Neergaard A.M., Helledie E., Jørgensen B., Mathiesen H., Nielsen K. M. (2024). Dansk konsensus-betegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB). <https://sygeplejevidenskab.dk/index.php/2024/03/10/dansk-konsensus-betegnelse-og-definition-for-advance-care-planning-acp-oensker-for-fremtidig-pleje-og-behandling-fpb/> (10. december, 2024).
- Suarez-Almazor, M. E., Newman, C., Hanson, J., & Bruera, E. (2002). Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8): 2134-2141.
- Sundhed.dk. (2024). Medicinsk behandling af den uafvendeligt døende patient. 29. februar. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/kraeft/tilstande-og-sygdomme/palliativ-medicin/medicinsk-behandling-af-den-uafvendeligt-doende-patient/> (10. december, 2024).
- Sundhed.dk. (2024). Patientsikkerhedsnyt, februar 2024. 13. februar. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/regionalt/patientsikkerhed/info-om-patientsikkerhed/patientsikkerhedsnyt/ptnyt-februar-2024/> (10. december, 2024).
- Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx> (10. december, 2024).
- Sundhedsstyrelsen (2018). Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-b%C3%B8rn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E176C370E193F4023B1ACB61E3A552D6> (10. december, 2024).
- Sundhedsstyrelsen (2022). Kommunernes erfaringer med værdighedspolitikker – en undersøgelse af arbejdet med at udvikle og omsætte værdighedspolitikker til praksis. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/AEldre/VAERDIGHEDSPOLITIKKER.ashx?sc_lang=da&hash=6DE5F09C01A2C4312E564C2DE66D404F (10. december, 2024).
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J., (2010), Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, *The New England Journal of Medicine*, 363(8): 733-742.

- Winzelberg, G.S., Hanson, L.C. & Tulsky, J.A. (2005). Beyond autonomy: diversifying-end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(6): 1046-1050.
- World Health Organization (2023). Palliative Care. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care> (10. december, 2024).
- Worthington, A., Finlay, I., & Regnard, C. (2023). Assisted dying and medical practice: questions and considerations for healthcare organisations. *BMJ supportive & palliative care*, 13(4): 438–441.
- Young, R. (2024). Voluntary Euthanasia. I Zalta, E.N. (red.) The Stanford Encyclopedia of Philosophy (winter 2024). <https://plato.stanford.edu/archives/sum2024/entries/euthanasia-voluntary/> (3. september, 2024).

Bilag 1: Udvalgets kommissorie



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Kommissorium for Udvalget for en mere værdig død

Indledning

Vi skal alle igennem det før eller siden. Afskeden med en kær, et familiemedlem eller en god ven. Nogle bliver revet væk fra os, inden vi får sagt farvel. Andre sover stille ind med mulighed for indflydelse på afslutningen af livet. Døden kan også for nogle være en lettelse efter lang tid med smerter. Vi skal også alle selv igennem den sidste tid i livet på et tidspunkt. Og om det er os selv, eller dem der står os nær, så er vi optaget af, at det skal ske med værdighed.

Regeringen ønsker at starte en samtale med danskerne om en mere værdig død. En mere værdig død handler ikke kun om, hvordan vi kommer herfra, men også om omsorg i den sidste tid. Det bliver ikke en let samtale, men det er en samtale, der skal tages af hensyn til det enkelte menneskes selvbestemmelse.

Derfor har regeringen nedsat Udvalget for en mere værdig død, som skal moderere en kollektiv samfundsdebat.

Udvalgets formål og arbejde

Formålet med udvalget er at starte en samtale med danskerne om en mere værdig død med henblik på, at understøtte regeringens ønske om at skabe en dansk model for en mere værdig død i forlængelse af den tradition, som vi i Danmark har for pleje og behandling af palliative patienter. Samtalen om en mere værdig død vil blive en debat, hvor ét dilemma ofte vil åbne døren for et nyt. Alle perspektiver er berettigede og vigtige i en etisk debat som denne.

Udvalget for en mere værdig død skal skabe en debat med etiske overvejelser om, hvordan danskerne opfatter værdighed i livets sidste fase. Dilemmaer forbundet med livets sidste fase skal frem i lyset, så der sikres en nuanceret debat, hvor alle fremførte perspektiver bliver hørt. Udvalgets arbejde skal også afspejle, at ikke alle liv er ens, og at der er forskellige måder, vi kommer herfra. For der findes ikke én bestemt opskrift på livets afslutning, som passer til alle mennesker.

Det er vigtigt, at danskerne og deres synspunkter inddrages i debatten, og at etiske perspektiver afspejles. Forskellige danske værdier, som for eksempel selvbestemmelse, fællesskab og familie, skal indgå i debatten. Udvalget skal sørge for at få danskerne i tale og understøtte danskernes meningsdannelse.

I oktober 2023 udsendte Det Ethiske Råd en udtalelse om aktiv dødshjælp. Udvalget skal inddrage Det Ethiske Råds udtalelse i den verserende debat om en assisteret afslutning på livet, samt anvende den til at kvalificere og befordre den kommende offentlige debat om emnet.

Udvalget skal i sit arbejde inddrage de juridiske og sundhedsfaglige konsekvenser af mulige tiltag i forlængelse af den allerede eksisterende praksis for pleje og behandling af palliative patienter.

Udvalgets arbejde skal munde ud i et refleksionsoplæg til regeringen om danskernes forståelse af en værdig død ved de forskellige måder, som livet kan afsluttes på. Udvalgets refleksioner skal favne danskernes holdning til både en naturlig død og en assisteret afslutning på livet med henblik på, at inddrage danskernes holdning i refleksionsoplægget. Udvalgets arbejde skal dermed hjælpe til at nuancere regeringens beslutningsgrundlag for en dansk model for en mere værdig død.

Organisering

Udvalget for en mere værdig død er sammensat af 10 personer, som er udpeget af indenrigs- og sundhedsministeren. Kathrine Lilleør er udpeget som formand for udvalget.

Udvalget består af både fagfolk og lægfolk. En række af medlemmerne er eksperter og praktikere, der har viden om og praktisk erfaring med den sidste tid inden for forskellige områder. Udvalget består endvidere af en række lægfolk, som har personlig erfaring med livets sidste tid eller som på anden måde repræsenterer den danske befolkning.

Ved udvælgelsen af udvalgsmedlemmer er der lagt vægt på en sammensætning, der sikrer kompetencer inden for sundhedsområdet, ældreområdet samt det åndelige, filosofiske og/eller sociale perspektiv. Ved sammensætningen er der endvidere lagt vægt på, at udvalget besidder indsigt i danskernes holdninger, f.eks. som pårørende eller gennem anden personlig erfaring med livets sidste tid.

Medlemmerne skal bidrage med forskellige perspektiver på en mere værdig død og dermed sikre en nuanceret debat, der afspejler, at alle liv ikke er ens. Medlemmerne skal desuden bidrage med samfundsdebatteende inputs og dermed understøtte en bred offentlig debat i samfundet.

Udvalget er sammensat ud fra følgende:

- Medlemmer med sundhedsmæssig erfaring med livets sidste tid inden for det somatiske eller psykiatriske område
- Medlemmer med erfaring inden for ældreområdet
- Medlemmer med erfaring med livets sidste tid af åndelig, filosofisk eller social karakter
- Medlemmer som repræsenterer den danske befolkning, f.eks. pårørende eller andre med personlig erfaring med livets sidste tid

Udvalget sekretariatsbetjenes af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Proces

Udvalget skal gennemføre sit arbejde inden for et år. Det forventes således, at udvalget vil afslutte sit arbejde med et refleksionsoplæg om danskernes forståelse af en værdig død ved de forskellige måder, som livet kan afsluttes på, i 2. halvår 2024. Refleksionsoplægget skal hjælpe til at nuancere regeringens beslutningsgrundlag for en dansk model for en mere værdig død.

Bilag 2: Udvalgets medlemmer

- Formand, Kathrine Lilleør – Sognepræst, ph.d., Sankt Pauls Kirke i København.
- Camilla Thorn Kristensen – Social- og sundhedsassistent i hjemmeplejen i Thisted Kommune
- Janne Rothmar Herrmann – Professor, ph.d. i sundhedsret ved Københavns Universitet
- Janus Tarp – Chefjurist i Slagelse Kommune og formand i UlykkesPatientForeningen og PolioForeningen
- Kim Oskar Bakbo-Carlsen – autoriseret psykolog og afdelingsleder i VISP (Videns- og innovationscenter for socialfaglig praksis i Lemvig Kommune)
- Kirsten Jacobsen – Forfatter og foredragsholder
- Lars Lior Ramsgaard – Sygeplejerske med specialuddannelse i psykiatri på akutmodtagelsen på Aarhus Universitetshospital
- Thomas Søbirk Petersen – Professor, dr.phil i bioetik og retsfilosofi ved Roskilde Universitet

Udtrådte medlemmer:

- Emma Helledie – Afdelingslæge ved Enhed for lindrende behandling, Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, formand for Dansk Selskab for Palliativ medicin
- Jesper Grud Rasmussen – sygeplejerske med fagområdegodkendelse i det specialiserede palliative fagfelt, Hospicechef ved Diakonissestiftelsen

