

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse

(Til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.)

1. Indledning
2. Personalegrupper omfattet af vejledningen
 - 2.1. Sygeplejefagligt personale
 - 2.2. Behandlingsansvarlig læge
 - 2.3. Præhospitalt personale
3. Hvordan genoplivningsforsøg ved hjertestop foretages uden for sygehus
4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg
 - 4.1. Beslutningskompetence
 - 4.2. Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?
 - 4.2.1. Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs
 - 4.2.2. Faglig uenighed
 - 4.2.3. Hvis patient eller patientrepræsentant for en varigt inhabil patient er uenig
 - 4.2.3.1. Uenighed om fravalg af behandling
 - 4.2.3.2. Uenighed om afbrydelse af behandling
 - 4.3. Eksempler på fravalg af livsforlængende behandling
5. Det sygeplejefaglige og præhospitale personales pligter
 - 5.1. Forsøg på genoplivning
 - 5.1.1. Udgangspunkt: Genoplivningsforsøg skal foretages
 - 5.1.2. Tilfælde hvor genoplivningsforsøg ikke skal foretages
 - 5.1.3. Nærmere om situationer hvor forsøg på genoplivning ikke skal foretages ud fra en sundhedsfaglig vurdering
 - 5.1.3.1. Forudgående lægeligt fravalg
 - 5.1.3.2. Fravalg af genoplivning på grund af bestyrket grundlag for at antage, at borgeren er død
 - 5.1.3.3. Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering
 - 5.2. Anden livsforlængende behandling
 - 5.3. Pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge for at afklare omfanget af livsforlængende behandling
 - 5.3.1. Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg
 - 5.3.2. Anden livsforlængende behandling
 - 5.4. Inddragelse af patienten
 - 5.5. Videregivelse af oplysninger
 - 5.6. Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling
 - 5.7. Genvurdering af fravalg af genoplivningsforsøg eller anden begrænsning af livsforlængende behandling
6. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser
 - 6.1. Fravalg af livsforlængende behandling mv.
 - 6.1.1. Håndtering ved sektorskifte
 - 6.1.2. Særligt om behandling på hospice
 - 6.2. Aktuel beslutning
 - 6.3. Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder
 - 6.4. Patientens ret til ikke at få viden om sin helbredstilstand
 - 6.5. Kommunikation til det sygeplejefaglige personale om fravalg af livsforlængende behandling
7. Den habile patient
 - 7.1. Habil patientens afvisning af livsforlængende behandling
 - 7.2. Habil patient har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker
 - 7.3. Håndtering ved sektorskifte
8. Den varigt inhabile patient
 - 8.1. Patienten er uafvendeligt døende
 - 8.2. Patienten er ikke uafvendeligt døende
 - 8.3. Behandlingstestamente
 - 8.3.1. Begreb

- 8.3.2. Pligter for sundhedspersoner
- 8.4. Livstestamenter
 - 8.4.1. Begreb
 - 8.4.2. Pligter for sundhedspersoner
- 8.5. Anden forhåndstilkendegivelse
- 8.6. Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fuldtidsfuldmægtige
 - 8.6.1. Uenighed blandt de nærmeste pårørende
 - 8.6.2. Uenighed blandt sideordnede fremtidsfuldmægtige
- 9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling
 - 9.1. Patienten ønsker forsat livsforlængende behandling
 - 9.1.1. Nærmeste pårørende ønsker forsat livsforlængende behandling
 - 9.2. Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt
 - 9.2.1. Patientens rettigheder
 - 9.2.2. Sundhedspersoners pligter
 - 9.2.3. Forudsigelig situation
- 10. Journalføring
 - 10.1. Det sygeplejefaglige- og præhospitale personales journalføring
 - 10.1.1. Forhold om livsforlængende behandling
 - 10.1.2. Konstatering af død
 - 10.1.3. Struktureringen af journalen
 - 10.2. Den behandlingsansvarlige læges journalføring
 - 10.2.1. Behandlingsansvarlig læges beslutning om fravalg af livsforlængende behandling
 - 10.2.2. Habile patienters afvisning af livsforlængende behandling mv.
 - 10.2.3. Særlig om brug af forkortelser m.v.
- 11. Instrukser
- 12. Begreber
- 13. Ikrafttrædelse

1. Indledning

Uden for sygehusene i hjemmesygeplejen, på plejecentre og lignende, hvor der til daglig ikke er læger til stede, gives der af sygeplejefagligt og præhospitalt personale i stort omfang behandling og pleje til patienter. Mange af disse patienter er kronisk syge, helbredsmæssigt stærkt svækkede, alvorligt syge eller døende. For en stor del af disse er eller bliver det derfor på et tidspunkt nødvendigt at få en afklaring af i hvilket omfang, at livsforlængende behandling, jf. punkt 12 d), skal iværksættes, fravælges eller afbrydes.

Det sygeplejefaglige og præhospitalt personale vil desuden i større eller mindre omfang skulle håndtere situationer, hvor patienter får hjertestop eller bliver fundet livløse, og hvor det i sidstnævnte situation kan være usikkert, hvor længe tilstanden har varet.

Det er vigtigt, at de behandlingsansvarlige læger, samt sygeplejefagligt- og præhospitalt personale på dette område ikke er i tvivl om deres handlepligter og behandlingsmæssige ansvar.

Læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og andre autoriserede sundhedspersoner har efter autorisationsloven § 17 pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved behandling af patienterne.

Ikke-autoriseret sygeplejefagligt og præhospitalt personale har pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved udførelse af delegerede forbeholdte sundhedsfaglige opgaver. Ved anden udførelse af sundhedsfaglig behandling er der ikke i lovgivningen fastsat en sådan pligt for disse personalegrupper. Pleje og behandling i sundhedsvæsenet skal dog altid gives korrekt og forsvarligt af det involverede personale. Ledelsen for dette personale har det overordnede ansvar for at sikre, at det sker.

Denne vejledning præciserer autoriserede sundhedspersoners handlepligt og deres pligt til i øvrigt at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved vurdering af, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Vejledningen præciserer samtidig den handlepligt og det behandlingsmæssige ansvar, som ikke-autoriseret sygeplejefagligt og præhospitalt personale har med hensyn til, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Vejledningen understreger vigtigheden af, at der for hver enkelt patient altid skal foretages en konkret sundhedsfaglig vurdering af helbredstilstanden, helbredsudsigter og foreliggende behandlingsmuligheder, og at det i relevant omfang skal afklares på forhånd, om der ved hjertestop skal foretages genoplivningsforsøg. Dette nødvendiggør et tæt og koordineret samarbejde mellem det sygeplejefaglige personale og den behandlingsansvarlige læge.

Vejledningen understreger desuden, at der ved beslutninger om livsforlængende behandling, herunder evt. fravalg af dette, skal udvises respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Vejledningen hviler i denne sammenhæng på de gældende regler om patienters retsstilling i sundhedsloven.

2. Personalegrupper omfattet af vejledningen

2.1 Sygeplejefagligt personale

Ved sygeplejefagligt personale forstås i denne vejledning autoriserede sundhedspersoner som sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter og ergoterapeuter samt personale, som ikke er autoriseret i henhold til sundhedslovgivningen, og som uden for sygehusene, dvs. eksempelvis i private hjem, plejecentre, private institutioner m.v., foretager behandling rettet mod den enkelte patient. Det omfatter dermed også situationer, hvor en patient selv har ansat sygeplejefagligt personale.

Behandling efter denne vejledning omfatter sygdomsbehandling, genoptræning, forebyggelse og sundhedsfremme og sundhedsfaglig pleje, herunder observation, undersøgelse, lindring, information, forebyggelsestiltag og rehabilitering. Pleje og behandling består også i på delegation at udføre lægeordnede forbeholdte opgaver.

2.2 Behandlingsansvarlig læge

I denne vejledning er patientens praktiserende læge som udgangspunkt at anse som den behandlingsansvarlige læge med hensyn til, om der skal ske iværksættelse eller afbrydelse af livsforlængende behandling i eget hjem, på plejecenter m.v. Dette gælder dog ikke ved en akut lægelig vurdering, eller hvis en anden læge, som aktuelt har patienten i behandling, ud fra de konkrete omstændigheder, er nærmere til at foretage denne vurdering.

I tilfælde, hvor patienter enten følges i et (eller flere) ambulatorium(/-er) eller er tilknyttet et palliativt team, er der delt behandlingsansvar mellem den praktiserende læge og sygehusets/det palliative teams læger. I sådanne situationer skal det koordineres mellem sygehuset og den praktiserende læge, hvorledes behandlingsansvaret fordeles. Det er den praktiserende læge, som har ansvaret for, at der bliver indgået en aftale.

2.3 Præhospitalt personale

Ved præhospitalt personale forstås i denne vejledning ambulanceassistenter, ambulancebehandlere og paramedicinere samt autoriserede sundhedspersoner med undtagelse af læger. Præhospitalt personale vil typisk som sundhedsfaglige visitatorer på AMK-centraler, som ambulancebehandlere eller under sygetransport skulle håndtere tilfælde af pludseligt hjertestop eller fund af en livløs patient.

3. Hvordan genoplivningsforsøg ved hjertestop foretages uden for sygehuse

Hjertestop er betegnelsen for den tilstand, hvor blodcirkulationen i kroppen er standset, fordi hjertets pumpefunktion er ophørt. De første tegn på hjertestop er manglende bevidsthed, vejrtrækning og puls.

Behandling af hjertestop deles op i basal og avanceret genoplivning. Formålet med den basale genoplivning er at sikre et minimum af ilt til hjernen og hjertemusklen, indtil avanceret genoplivning kan igangsættes.

Hvis der ikke ydes et basalt genoplivningsforsøg i form af kunstigt åndedræt og hjertemassage (hjerte-lunge-redning, HLR) med det samme og herunder evt. stød med defibrillator/hjertestarter, vil der ofte ske varige skader efter relativt kort tid.

4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg

4.1 Beslutningskompetence

Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling mv. er en lægelig beslutning. Lægen skal inddrage patienten i sine overvejelser jf. punkt 5.4.

En patient kan ikke stille krav om, at lægen skal påbegynde en bestemt behandling. Lægen vil derfor af lægelige grunde kunne modsætte sig en patients ønske om en bestemt behandling, fordi behandlingen vurderes at være udsigtsløs.

4.2 Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?

Når der er tale om alvorligt syge eller døende patienter, kan den behandlingsansvarlige læge undlade at påbegynde eller fortsætte behandling enten helt (behandlingsophør) eller delvist (behandlingsgrænse), hvis videre tiltag efter en samlet vurdering bliver anset som udsigtsløs livsforlængende behandling. Dette gælder i følgende tilfælde:

- a) En patient er uafvendeligt døende, jf. punkt 12 e).

En læge har ikke pligt til at påbegynde eller fortsætte en behandling, hvis det alene vil forlænge en igangværende dødsproces. Der er ikke indikation for forsøg på genoplivning, hvis det er sandsynligt, at det ikke vil genoprette hjertets eller åndedrættets funktion, eller det kan forudses, at patienten inden for den nærmeste tid herefter vil få flere hjertestop med efterfølgende død, eller hvis efterfølgende nødvendige respirationsbehandling i øvrigt er udsigtsløs.

- b) En patient er svært invalideret/permanent vegetativ.

Der er tale om patienter med store og uoprettelige hjerneskader, hvor patienten efter udførlige lægelige undersøgelser ikke længere vurderes at have nogen bevidsthed. Endvidere er der tale om patienter, der er invalideret i en sådan grad, at den pågældende er fuldstændig ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt og er afskåret fra enhver form for meningsfuld menneskelig kontakt.

- c) En ikke-ufærdigt døende patient, hvor behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

4.2.1 Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs.

Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs, er kompleks. Det skal vurderes ud fra den enkelte patients syn eller antagne syn på dette, sammenholdt med en konkret lægefaglig vurdering af helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling.

Den behandlingsansvarlige læge kan i den konkrete situation i stedet for at fravælge behandling, indledningsvist beslutte at påbegynde livsforlængende behandling, eksempelvis medicinsk behandling, i en periode for at se effekten, men sætte en grænse for, hvor længe denne behandling skal fortsætte, hvis patientens samlede situation ikke bliver forbedret.

Lægen kan også beslutte at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop, mens al øvrig behandling fortsat opretholdes. Hvis en patient er uafvendelig døende samt i tilfælde af kritisk sygdom eller stærk helbredsmæssig svækkelse, skal den behandlingsansvarlige læge foretage en vurdering af, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop, uanset om der er umiddelbar væsentlig risiko for hjertestop eller ej. Patienten skal informeres, jf. punkt 6.

4.2.2 Faglig uenighed

Eventuelle forskellige faglige opfattelser af behandlingsbehovet eller tvivl herom bør drøftes åbent med det øvrige sundhedspersonale, som behandler patienten. Uenigheden kan f.eks. dreje sig om diagnose, prognose, patientens livskvalitet eller hvad der i øvrigt kan anses for etisk acceptabelt. Da oplevet uenighed også kan skabe utryghed hos patienten, de nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 12 g), bør grundlaget for uenigheden tydeligt klarlægges og drøftes.

Hvis der lægeligt er tvivl eller væsentlig uenighed om behandlingsniveauet, bør der søges råd hos f.eks. andre specialister, før endelig vurdering foretages.

Hvis plejepersonalet omkring patienten udtrykker klar manglende forståelse for behandlingsniveauet, bør den lægelige vurdering uddybes og forklares nærmere til behandlingsteamet eller eventuelt justeres, hvis der efter fornyede drøftelser fra lægelig side anses behov for det.

4.2.3 Hvis patienten eller patientrepræsentant for en varigt inhabil patient er uenig

4.2.3.1 Uenighed om fravalg af behandling

En patient, nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 12 g) kan ikke stille krav om, at der skal påbegyndes en bestemt behandling. Den behandlingsansvarlige læge vil derfor af lægefaglige grunde kunne modsætte sig ønsker om en bestemt behandling, f.eks. fordi behandlingen vurderes at være udsigtsløs.

I de tilfælde, hvor en patient, nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig fortsat ønsker behandling, selv om lægen ikke finder dette fagligt forsvarligt, bør lægen forklare baggrunden for sin vurdering for at afklare eventuelle misforståelser hos patienten, de nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtige med hensyn til helbredstilstanden. Det er særligt vigtigt at forklare, hvilken slags tilstand, som patienten med overvejende sandsynlighed bliver behandlet til og hvilke belastninger og bivirkninger, som kan opstå under behandlingen.

I nogle situationer kan baggrunden for uenigheden være manglende tillid til den lægelige vurdering. Det bør da overvejes, om det er nødvendigt med yderligere forklaringer eller en ny vurdering af tilstanden, eksempelvis ved at foretage flere undersøgelser.

4.2.3.2 Uenighed om afbrydelse af behandling

Se afsnit 9.1, hvor habil patient er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

Se afsnit 9.1.1, hvor nærmeste pårørende eller anden repræsentant for patienten er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

4.3 Eksempler på fravalg af livsforlængende behandling

Der kan eksempelvis ske seponering af lægemidler til en patient med terminal sygdom, hvor medicinen ikke er direkte livsnødvendig, men kan give en vis livsforlængelse, forudsat, at dette ikke giver patienten lidelser, eksempelvis nedtrapning af demensmedicin eller kolesterolsænkende medicin.

Et andet eksempel kan være beslutning om, at den iværksatte behandling fortsættes, men genoplivningsforsøg ved hjertestop ikke skal ske.

5. Det sygeplejefaglige og præhospitale personales pligter

5.1 Forsøg på genoplivning

5.1.1 Udgangspunkt: Genoplivningsforsøg skal foretages

Uden for sygehusene er patienternes helbredsforhold og omfanget af kontakten med det sygeplejefaglige personale meget forskelligt. Der kan være tale om kritisk syge med daglig tæt kontakt med sygeplejefagligt personale eller patienter med et midlertidigt behandlings- og plejebehov, som eksempelvis kun skal tilses ugentligt eller i en kortere periode. Der er endvidere typisk ikke en læge til stede.

Stillingtagen til genoplivningsforsøg forekommer derfor i to situationer:

- a) En patient får pludseligt hjertestop, når det sygeplejefaglige eller det præhospitale personale er til stede eller kommer til stede umiddelbart derefter.
- b) Patient bliver fundet livløs med usikkerhed om, hvor længe tilstanden har varet.

Det sygeplejefaglige- og præhospitale personale skal i alle tilfælde som udgangspunkt foretage forsøg på genoplivning, herunder tilkalde hjælp, medmindre der er tale om situationer omfattet af punkt 5.1.2.

5.1.2 Tilfælde hvor genoplivningsforsøg ikke skal foretages

- 1) En læge har forudgående ordineret fravalg af forsøg på genoplivning, se punkt 5.1.3.1.
- 2) Det sygeplejefaglige eller præhospitale personale kan konstatere, at patienten er afdøet ved døden. Dette omfatter kun bestemte situationer, se punkt 5.1.3.2.
- 3) Forsøg på genoplivning bliver fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering, se punkt 5.1.3.3.
- 4) Der er tale om en habil patient, som i det aktuelle behandlingsforløb har afvist forsøg på genoplivning, se punkt 7.
- 5) Der er oprettet et livstestamente eller et behandlingstestamente om, at genoplivningsforsøg ikke skal foretages, se punkt 8.3 og 8.4.

Hvis det sygeplejefaglige eller præhospitale personale er i tvivl om en eller flere af disse undtagelsestilfælde gør sig gældende i den konkrete situation, er han eller hun forpligtet til at handle. Dette betyder blandt andet, at vedkommende har pligt til efter evne at tilkalde hjælp og iværksætte genoplivningsforsøg.

5.1.3 Nærmere om situationer hvor forsøg på genoplivning ikke skal foretages ud fra en sundhedsfaglig vurdering

5.1.3.1 Forudgående lægeligt fravalg

Fravalg kan kun ske i situationer, hvor det fra lægelig side er anset for udsigtsløst eller skadeligt at foretage forsøg på genoplivning m.v., jf. punkt 4.1.

5.1.3.2 Fravalg af genoplivning på grund af bestyrket grundlag for at antage, at patienten er død

En patients død konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed (hjertedød eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion (hjernedød)), jf. sundhedsloven § 176. Det sidste kriterium kan ikke benyttes i præhospital indsats.

Det er som udgangspunkt kun en læge, der kan konstatere dødens indtræden.

I særlige situationer kan dog også andre end læger konstatere dødens indtræden ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed (hjertedødsriteriet) (og som følge heraf afstå fra genoplivningsforsøg):

- a) Dødens indtræden er åbenbar:
Hvis det er åbenbart, at en patient er død, hvilket er tilfældet, når der hos denne er omfattende forrådnelse eller åbenlyst dødelige skader eller kvæstelser, som ikke er forenelige med fortsat liv, f.eks. forkulning eller knusning af kraniet, kan sygeplejefagligt eller præhospitalt personale konstatere, at en patient er død. I sådanne tilfælde er der, selv hos en ikke-sagkyndig, ikke tvivl om, at døden er indtrådt.

Det skal særligt fremhæves, at dødens indtræden ikke kan anses for åbenbar i de tilfælde, hvor patienter bliver fundet livløse i kraftigt nedkølet tilstand (hypotermi) uden følelig puls, og hvor der ikke er tydelige dødstegn. Det kan være tilfældet, hvis et ældre menneske falder om i hjemmet og bliver liggende på gulvet i mange timer, eventuelt dage.

b) Andre situationer:

Hvis en patient dør, mens der er andre til stede på bopælen, plejecentret eller lignende, og dødens indtræden vurderes som forventet af lægelige grunde på baggrund af viden om patientens aktuelle tilstand forud for dødens indtræden, kan sygeplejefagligt personale, der har været involveret i behandling og pleje af afdøde, konstatere, at patienten er død.

Hvis en patient dør alene i sit hjem, og han eller hun har været patient i hjemmesygeplejen som led i terminalpleje, kan det sygeplejefaglige personale, der har været involveret i pleje og behandling af den pågældende, også konstatere, at patienten er død.

I begge situationer skal der i patientjournalen være tilstrækkelige oplysninger, herunder om den behandlingsansvarlige læges vurdering af patientens situation, som kan indgå i grundlaget for det sygeplejefaglige personale til at konstatere, at døden er indtrådt.

Hvis døden bliver konstateret af sygeplejefagligt eller præhospitalt personale, skal der efterfølgende foretages ligsyn. Det sygeplejefaglige personale skal derfor underrette den behandlingsansvarlige læge eller anden tilkaldt læge om dødens konstatering, dødstidspunktet og omstændighederne i øvrigt.

For nærmere om dødens konstatering, ligsyn, udstedelse af dødsattest m.v. henvises til vejledning nr. 10101 af 19. december 2006 om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v.

5.1.3.3 Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering

I situationer, hvor sygeplejefagligt personale finder en livsløs patient, der ikke skønnes at kunne genoplives, kan dette undlades, hvis det besluttet ved en umiddelbar lægelig vurdering. En sådan lægelig vurdering kan eksempelvis indhentes telefonisk ved opkald til patientens praktiserende læge eller plejecenters fast tilknyttede læge, som patienten måtte være tilmeldt, samt vagtlægen eller AMK-vagtcentral. Beslutningen træffes ud fra oplysninger om patientens helbred, findesituationen og andre relevante oplysninger.

Hvis præhospitalt personale ved tilkald står over for en livsløs patient, som ikke skønnes at kunne genoplives, kan en tilknyttet præhospital læge beslutte at afstå fra videre behandling. Lægen træffer beslutningen efter umiddelbar drøftelse med det præhospitalt personale, og dette kan ske telefonisk ud fra oplysninger om findesituationen og andre relevante oplysninger.

5.2 Anden livsforlængende behandling

Det er også en lægelig vurdering, om der er grundlag for at indlede eller fortsætte anden livsforlængende behandling end forsøg på genoplivning, jf. punkt 4.1.

5.3 Pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge for at afklare omfanget af livsforlængende behandling

5.3.1 Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg

Lægeligt fravalg af genoplivningsforsøg bør så vidt muligt ikke træffes under akutte omstændigheder, hvor den ofte i øvrigt ville skulle træffes af en læge, som ikke har indgående kendskab til patienten. En forudgående vurdering sikrer klare rammer for, hvornår det sygeplejefaglige eller præhospitalt personale på et sundhedsfagligt grundlag kan afstå fra at iværksætte forsøg på genoplivning, så det undgås, at der iværksættes genoplivningsforsøg, som ikke er fagligt indiceret og kan opleves som uværdigt over for patienten.

Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg forudsætter, at den behandlingsansvarlige læge i fornødent omfang får information om væsentlige ændringer i patientens helbredstilstand. Det sygeplejefaglige personale skal derfor løbende observere den enkelte patient og ud fra de konkrete omstændigheder tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge, når det er fagligt relevant. Hvis patienten over for det sygeplejefaglige personale har tilkendegivet ønsker og værdier med hensyn til genoplivningsforsøg, er det vigtigt, at disse oplysninger bliver formidlet videre under lægekontakten.

Tidspunktet for en eventuel henvendelse til den behandlingsansvarlige læge vil være afhængig af konkret faglig vurdering af den samlede situation, hvorunder patienten også skal inddrages, hvis denne ønsker det.

Hvis det sygeplejefaglige personale vurderer, at en patient er uafvendeligt døende, skal de på baggrund af deres viden, medmindre patienten modsætter sig det, bede den behandlingsansvarlige læge vurdere helbredstilstanden og tage stilling til, hvordan det sygeplejefaglige personale skal foreholde sig i tilfælde af hjertestop.

I tilfælde af kritisk sygdom eller hvor patienten er stærkt helbredsmæssigt svækket, skal der desuden som udgangspunkt via den behandlingsansvarlige læge så tidligt som muligt foretages en vurdering af, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop, uanset om der er umiddelbar væsentlig risiko for dette eller ej.

I nogle tilfælde kan det således være relevant at anmode om en lægelig vurdering ved indflytningen på et plejecenter allerede på grund af tilstedeværende alvorlig sygdom, mens det i andre tilfælde først vil kunne blive relevant på et senere tidspunkt på grund af en væsentlig forværring af helbredstilstanden.

5.3.2 Anden livsforlængende behandling

Pligten til at orientere og anmode om en vurdering fra den behandlingsansvarlige læge gælder også ved behov for anden begrænsning/justering af livsforlængende behandling end genoplivningsforsøg.

5.4 Inddragelse af patienten

Det sygeplejefaglige personale skal som led i plejen og behandlingen løbende informere og inddrage patienten heri, medmindre patienten ikke ønsker dette (»Retten til ikke at vide«).

Det er derfor vigtigt, at patientens ønsker med hensyn til information bliver afklaret, og at patienten bliver vejledt om muligheden for at frabede sig information. Det sundhedsfaglige personale skal desuden afklare, om patienten ønsker, at de nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), bliver informeret om patientens helbredsmæssige situation og behandling.

Med hensyn til begrænsning af livsforlængende behandling skal det sygeplejefaglige personale være opmærksomt på, at inddragelse og information samt tidspunktet herfor bliver tilpasset den enkelte patient, da patienterne har forskellige behov for dette, ligesom disse behov kan skifte over tid. Det sundhedsfaglige personale skal derfor løbende på en hensynsfuld måde sørge for, at den enkelte patient, hvis denne ønsker det, gives mulighed for at tilkendegive sine ønsker og værdier med hensyn til livets afslutning. I den sammenhæng kan det afklares med patienten, hvor meget information og hvor mange detaljer, som denne ønsker at få, samt om patienten ønsker at deltage i beslutningsprocesserne og i så fald hvor meget.

Hvis sygeplejefagligt personale i en konkret situation vurderer, at der umiddelbart er behov for en lægelig vurdering af, om der skal ske begrænsning af livsforlængende behandling, skal de gennem dialog med patienten, i det omfang denne måtte ønske dette, afklare, om patienten også mener, at det er relevant. Det sygeplejefaglige personale skal tage patientens tilkendegivelser med i vurderingen af, om der er behov for at rette henvendelse til lægen.

Modsætter patienten sig henvendelse til lægen, skal dette respekteres.

I situationer, hvor en patient utvetydigt tilkendegiver, at han eller hun ikke ønsker at blive informeret om sin sygdomssituation og behandlingsmuligheder, skal det sygeplejefaglige personale spørge, om patienten ønsker, at de nærmeste pårørende bliver informeret om patientens helbredssituation.

5.5 Videregivelse af oplysninger

En patient kan til enhver tid frabede sig videregivelse af oplysninger til den behandlingsansvarlige læge.

Det sygeplejefaglige personale skal informere patienten om de konsekvenser, som det kan få for deres muligheder for at varetage behandlingen og plejen.

5.6 Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling

Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning til hjemmesygeplejen, plejecentret m.v., hvor ledelsen har ansvaret for, at det personale, som møder patienten i dagligdagen, samt eventuelt tilkaldt præhospitalt personale, får kendskab til lægens beslutning, blandt andet ved tydelig angivelse i patientens patientjournal.

Det ledelsesmæssige ansvar indebærer således en pligt til at sikre, at både fast personale, autoriseret og ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale, herunder afløsningspersonale, som eventuelt ikke er uddannet, har kendskab til og ikke er i tvivl om lægens beslutning.

5.7 Genvurdering af fravalg af genoplivningsforsøg eller anden begrænsning af livsforlængende behandling

Det sygeplejefaglige personale skal tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge, hvis helbredstilstanden væsentligt forbedres i forhold til det grundlag, som lægen foretog sin beslutning ud fra.

6. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser

6.1 Fravalg af livsforlængende behandling mv.

Som udgangspunkt kan lægen kun træffe en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling på baggrund af en aktuel og dækkende undersøgelse af patienten. Hvis lægen i forvejen har et aktuelt kendskab til patientens helbredsmæssige situation, er det ikke påkrævet, at lægen foretager en ny undersøgelse.

Lægen skal medinddrage patienten i behandlingsovervejelserne, jf. punkt 6.3. Der er ikke tale om, at patienten skal give et informeret samtykke, jf. punkt 12 c).

Lægen skal også inddrage det sygeplejefaglige personale, som er involveret i patientens behandling og pleje, i overvejelserne om det behandlingsniveau, der fastlægges.

Hvis patienten er varigt inhabil), skal oplysninger i et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente, jf. punkt 8.3 og 8.4, indgå i fastlæggelsen af behandling af patienten.

Også nærmeste pårørendes viden og vurderinger kan være et vigtigt element i beslutningsgrundlaget.

6.1.1 Håndtering ved sektorskifte

Hvis der under indlæggelse på et sygehus har været ordineret begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling, skal den udskrivende læge i epikrisen til den behandlingsansvarlige læge, typisk patientens praktiserende læge, tilkendegive sin aktuelle vurdering af, om patientens samlede situation fortsat anses for at give grundlag for at opretholde beslutningen truffet under indlæggelsen helt eller delvist. Den behandlingsansvarlige læge skal inddrage dette i sin vurdering af eventuelt fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, efter udskrivelsen.

Hvis den behandlingsansvarlige læge på et sygehus ved udskrivelse af en patient vurderer, at der eksempelvis ikke skal ske genoplivning af patienten, og udskrivelsen sker på et tidspunkt, hvor patientens praktiserende læge ikke umiddelbart kan kontaktes (eksempelvis ved udskrivelse op til en weekend), har den behandlingsansvarlige sygehuslæge pligt til også at orientere plejepersonale i hjemmesygepleje, plejecenter mv. og det præhospitale personale om den lægelige vurdering. Plejepersonalet skal følge dette, indtil den praktiserende læge efterfølgende eventuelt måtte ændre denne vurdering og give besked herom.

Ligeledes skal patientens praktiserende læge, hvis denne har ordineret begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling, informere om dette til relevant sygehus ved eksempelvis henvisninger og indlæggelser.

6.1.2 Særligt om behandling på hospice

Hvis patienten kommer på hospice via den praktiserende læge, skal der foretages en fornyet vurdering af eventuelt fravalg af livsforlængende behandling.

Ved udskrivelse fra sygehus til hospice er der derimod almindeligvis ikke indikation for, at den behandlingsansvarlige læge foretager en fornyet vurdering og derfor heller ikke behov for gentagelse af information over for patienten. En anden ansvarsfordeling kan aftales mellem den behandlingsansvarlige læge og sygehuset, herunder om information af patienten. Det vil dog under alle omstændigheder være hensigtsmæssigt, at den behandlingsansvarlige læge taler med patienten og sikrer sig en fælles forståelse af, hvad forløbet på hospice skal indeholde.

6.2 Aktuel beslutning

Lægens beslutning skal til enhver tid være aktuel. Lægen skal løbende evaluere en beslutning om fravalg af behandling. Omfanget og frekvensen af evalueringen er en konkret vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling.

Det er således lægen, som konkret vurderer, hvornår en beslutning om eksempelvis at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop skal revurderes. Er der tale om en kronisk tilstand, der blot forværres uden nogen udsigt til bedring, vil beslutningen også medicinsk være aktuel, selvom der er gået en vis tid fra lægens journalføring af beslutningen.

Hvis patienten modtager behandling eller pleje af sygeplejefagligt personale, skal lægen informere om, hvornår det sygeplejefaglige personale skal kontakte lægen med henblik på genvurdering af en beslutning om fravalg af behandling. Dette vil som minimum altid være påkrævet, hvis patientens helbredsmæssige tilstand forbedres væsentligt.

6.3 Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder

Lægen skal ved personlig samtale hensynsfuldt informere patienten om den lægelige indikation og begrundelse for ikke at påbegynde livsforlængende behandling.

Det er vigtigt, at der bliver lyttet til patienten, og at der bliver vist forståelse, respekt og omsorg. Lægen skal tage patientens tilkendegivelser med i sin samlede vurdering af forsvarlige behandlingsmuligheder, jf. punkt 4.2. Lægen bør blandt andet afsøge patientens eventuelle religiøse og etiske holdninger. Det skal i den sammenhæng understreges, at uanset kendskab eller formodet kendskab til den pågældende patients religiøse eller kulturelle baggrund, skal tilgangen til det enkelte menneske altid tage hensyn til netop dette enkelte menneskes personlige opfattelse og værdier.

Styrelsen for Patientsikkerhed anser det for manglende omhu og samvittighedsfuldhed, hvis lægen ikke lever op til sin forpligtelse til at informere patienten om dennes helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder. Det gælder også information om lægeligt fravalg af genoplivning, når der efter en lægefaglig vurdering ikke er sundhedsfagligt grundlag for dette.

Det kan efter omstændighederne i den konkrete situation være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder.

Hvis patienten ønsker det, skal de nærmeste pårørende informeres om patientens situation.

6.4. Patientens ret til ikke at få viden om sin helbredstilstand

Patienten har ret til information, og lægen har pligt til at tilbyde patienten den nødvendige information.

Patienten kan imidlertid have et ønske om ikke at få information om sin helbredstilstand m.v. (>Retten til ikke at vide<).

Det er vigtigt, at patientens ønsker med hensyn til information bliver afklaret, og at patienten bliver vejledt om muligheden for at frabede sig information.

Hvis patienten frabeder sig information, skal patienten informeres om konsekvenserne af valget, herunder begrænsningerne i lægens mulighed for at inddrage patienten i beslutninger om behandling.

I situationer, hvor en patient utvetydigt tilkendegiver, at han eller hun ikke ønsker at blive informeret om sin sygdomssituation og behandlingsmulighederne, skal lægen spørge, om patienten ønsker, at de nærmeste pårørende bliver informeret.

6.5. Kommunikation til det sygeplejefaglige personale om fravalg af livsforlængende behandling

Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning til hjemmesygeplejen, plejecentret m.v.

Lægens orientering om beslutningen skal ske skriftligt, så der er fuldstændig klarhed om beslutningen og dens omfang. I akutte situationer kan det dog ske mundtligt, men skal hurtigst muligt følges op skriftligt.

7. Den habile patient

7.1. Habil patients afvisning af livsforlængende behandling

En habil og uafvendeligt døende patient, jf. punkt 12 a) og e), kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Det er en lægelig vurdering, hvorvidt en patient er uafvendeligt døende, jf. punkt 4.1.

Den habile patient kan i kraft af sin selvbestemmelsesret i en aktuel situation, på et informeret grundlag, afvise påbegyndelse af behandling, herunder genoplivningsforsøg ved hjertestop, respiratorbehandling m.v. Informationen til patienten skal blandt andet indeholde orientering om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og konsekvenserne af patientens beslutning.

Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om patienten kan anses for habil og kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Lægen skal i øvrigt afklare, om patientens ønske om ikke at få behandling, skyldes forhold, som kan afhjælpes.

De nødvendige oplysninger om patientens ønsker og samlede situation skal videregives til det relevante sygeplejefaglige personale, så patientens beslutning kan respekteres, og personalet har kendskab til baggrunden for den. Dette skal ske skriftligt.

Patienten skal informeres om, at han eller hun til enhver tid kan trække sin beslutning tilbage. Patienten skal samtidig gøres opmærksom på muligheden for at oprette et behandlingstestamente.

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale er forpligtet til at følge patientens beslutning om afvisning af behandling. Det gælder også, hvis patienten efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut sygdom, for eksempel bliver bevidstløs.

Patientens tilkendegivelse gælder kun i den aktuelle situation. Det vil sige, at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis patientens samlede situation ændrer sig væsentligt. At patientens tilkendegivelse alene gælder i aktuel situation indebærer således ikke, at der altid vil være tale om, at den alene vil være gældende i en kortere tidsperiode. Det afgørende er, at situationen ikke har ændret sig væsentligt, og patienten dermed i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal patienten kontaktes.

Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre patient på plejecenter m.v. med tydelig fremskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation.

Bedrer patientens samlede situation sig væsentligt, skal den behandlingsansvarlige læge, hvis patienten fortsat er habil, afklare med patienten, om denne for eksempel fortsat ikke ønsker forsøg på genoplivning i tilfælde af hjertestop.

Hvis patienten bliver varigt inhabil, se punkt 8.

7.2 Habil patient har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker

Hvis der ikke er en aktuel tilkendegivelse fra patienten, skal genoplivningsforsøg m.v. foretages.

Dette gælder dog ikke i de situationer, som er beskrevet under punkt 5.1.2.

7.3 Håndtering ved sektorskift

En habil patients eget fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg gælder også ved sektorskift, men kun hvis fravalget er aktuelt og omhandler samme sygdomsforløb. Aktuelt fravalg foretaget på sygehus og som fastholdes ved udskrivelsen, skal derfor oplyses til det præhospitale personale, der varetager patienten i forbindelse med udskrivelsen, og til patientens praktiserende læge via epikrise samt evt. relevant plejepersonale i hjemmesygepleje, plejecenter m.v., som patienten måtte være tilknyttet til. Den praktiserende læge er efterfølgende ansvarlig for løbende at vurdere, om fravalget ikke længere kan anses for aktuelt og dermed gældende. I så fald skal lægen orientere patienten og relevant plejepersonale om dette.

Ligeledes bør oplysningerne om aktuelt fravalg foretaget hos patientens praktiserende læge videregives til relevant sygehus ved eksempelvis henvisninger og indlæggelser.

8. Den varigt inhabile patient

8.1 Patienten er uafvendeligt døende

Hvis en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan den behandlingsansvarlige læge undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. sundhedsloven § 25, stk. 1.

Det er en lægelig vurdering, hvorvidt en patient vurderes at være uafvendeligt døende.

8.2 Patienten er ikke uafvendeligt døende

Den behandlingsansvarlige læge kan i den aktuelle situation beslutte, at der ikke skal påbegyndes livsforlængende behandling, jf. punkt 4.1.

8.3 Behandlingstestamenter

8.3.1 Begreb

Et behandlingstestamente er en erklæring (formaliseret forhåndstilkendegivelse) oprettet efter 1. januar 2019, hvori en borger, der er fyldt 18 år og som ikke er under værgemål, har tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis den pågældende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv.

Tilkendegivelsen kan gå ud på, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor:

- 1) borgeren er uafvendeligt døende, og/eller
- 2) sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at borgeren varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, og/eller
- 3) hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

I behandlingstestamentet kan borgeren derudover bestemme, at borgeren ikke ønsker at modtage behandling med brug af tvang efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Der vil for eksempel på den baggrund ikke kunne gives livsforlængende behandling ved brug af tvang.

Alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente er bindende for sundhedspersonen.

Borgeren har dog mulighed for at gøre sine beslutninger i behandlingstestamentet betinget af sine nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtiges accept. Ved uenighed blandt de nærmeste pårørende bør det i så fald søges afklaret, hvem der er den nærmeste blandt de nærmeste pårørende. Er dette ikke muligt, er det nødvendigt at sidestille uenigheden med, at de nærmeste pårørende ikke modsætter sig borgerens beslutning. Det betyder, at dennes tilkendegivelser i behandlingstestamentet er gældende.

Ved uenighed blandt eventuelle sideordnede fremtidsfuldmægtige, hvor det er bestemt, at de skal handle i forening med hensyn til behandlingsmæssige spørgsmål, er det nødvendigt at sidestille uenigheden med, at de ikke modsætter sig borgerens beslutning. Det betyder, at borgerens tilkendegivelser i behandlingstestamentet er gældende. Hvis det ikke er bestemt, at sideordnede fremtidsfuldmægtige skal handle i forening, og der opstår uenighed blandt disse, skal det overvejes at kontakte Statsforvaltningen med henblik på stillingtagen til, om fremtidsfuldmagten skal ophæves, fordi den ikke fungerer til gavn for patienten.

Et behandlingstestamente får først virkning fra det tidspunkt, hvor en borger ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Sundhedsloven § 26 indeholder regler om behandlingstestamenter. Behandlingstestamenteordningen erstatter livstestamenteordningen. Livstestamenter oprettet før 1. januar 2019 vil dog fortsat være gældende. Se nærmere i punkt 8.4 om livstestamenter.

8.3.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et behandlingstestamente skal følges, hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, hvis en sundhedsperson påtænker at iværksætte eller fortsætte livsforlængende behandling i de tre nævnte situationer.

Det er en lægelig vurdering, om patienten helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af behandlingstestamentet.

Er det tilfældet skal sundhedspersonen undersøge, om der er oprettet et behandlingstestamente, inden der iværksettes eller fortsættes livsforlængende behandling. Tilkendegivelser i eventuelt behandlingstestamente skal respekteres.

En læge skal desuden undersøge, om der er oprettet et behandlingstestamente, hvis lægen påtænker at iværksætte behandling, herunder livsforlængende behandling, med brug af tvang efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Tilkendegivelse mod anvendelse af tvang i eventuelt behandlingstestamente skal respekteres.

8.4 Livstestamenter

8.4.1 Begreb

Et livstestamente er en erklæring (formaliseret forhåndstilkendegivelse) oprettet før 1. januar 2019, hvori en borger, der er fyldt 18 år og som ikke er under værgemål, har tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis den pågældende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af borgeren selv. Tilkendegivelsen kan gå ud på:

- 1) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor borgeren er uafvendeligt døende (bindende tilkendegivelse), og/eller
- 2) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at borgeren varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt (vejledende tilkendegivelse).

Et livstestamente får først virkning fra det tidspunkt, hvor en borger ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret.

Livstestamenter oprettet før 1. januar 2019 vil dog fortsat være gældende.

8.4.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et livstestamente skal indgå i fastlæggelsen af behandlingen, hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, hvis en sundhedsperson påtænker at iværksætte eller fortsætte livsforlængende behandling i de to nævnte situationer.

Det er en lægelig vurdering, om patienten helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af livstestamentet.

Er det tilfældet, skal sundhedspersonen undersøge, om der er et livstestamente, inden der iværksettes eller fortsættes livsforlængende behandling. Bindende tilkendegivelse i et livstestamente skal respekteres. Den vejledende tilkendegivelse skal indgå i overvejelserne om den videre behandling af patienten.

8.5 Anden forhåndstilkendegivelse

En patient kan som udgangspunkt ikke udøve sin selvbestemmelsesret ved på forhånd og for en i fremtiden tænkt situation at fravælge en bestemt behandling, medmindre der er tale om et livstestamente eller et behandlingstestamente.

Hvis en patient eksempelvis tidligere har fravalgt livsforlængende behandling, men ikke længere kan overskue konsekvenserne af sin beslutning eksempelvis på grund af svær demens, skal det sygeplejefaglige eller præhospitale personale iværksætte behandling, medmindre den behandlingsansvarlige læge ikke har fundet indikation for dette.

8.6 Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fremtidsfuldmægtige

8.6.1 Uenighed blandt de nærmeste pårørende

Ved uenighed blandt de nærmeste pårørende om behandlingen og patientens antagne ønsker, skal det søges afklaret, hvem der er den nærmeste blandt de nærmeste pårørende. Er dette ikke muligt, er det nødvendigt at sidestille uenigheden med, at de nærmeste pårørende ikke kan bidrage til at varetage patientens interesser. Når patienten er inhabil, er det centralt, hvad patientens interesse er, og hvad patienten ville have ønsket. Det er den behandlingsansvarlige læge, som har kompetencen til at tage den endelige beslutning om, der skal ske fravalg af livsforlængende behandling.

8.6.2 Uenighed blandt sideordnede fremtidsfuldmægtige

Sideordnede fremtidsfuldmægtige træder alle i funktion som fremtidsfuldmægtige ved fuldmagtens ikraftsættelse. En patient kan i fuldmagten have bestemt, om de sideordnede fuldmægtige skal handle i forening vedrørende et eller flere nærmere bestemte forhold, eller om de hver for sig skal varetage hvert deres område. Hvis ikke andet fremgår af fremtidsfuldmagten, kan (sideordnede) fremtidsfuldmægtige handle hver for sig på patientens vegne.

Ved uenighed blandt eventuelle sideordnede fremtidsfuldmægtige, hvor det er bestemt, at de skal handle i forening med hensyn til behandlingsmæssige spørgsmål, er det nødvendigt at sidestille uenigheden med, at de ikke handler i patientens interesse. I så fald varetager

lægen alene patientens interesser. Hvis det ikke er bestemt, at sideordnede fremtidsfuldmægtige skal handle i forening, og der opstår uenighed blandt disse, skal det overvejes at kontakte Statsforvaltningen med henblik på stillingtagen til, om fremtidsfuldmagten skal ophæves, fordi den ikke fungerer til gavn for patienten.

9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

9.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling

Den habile patients selvbestemmelsesret indebærer, at en læge som hovedregel ikke kan afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling imod patientens ønske. En læge kan derfor ikke uden videre og i strid med patientens ønske eksempelvis afbryde respiratorbehandling eller ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed kan fastslås, at patienten under alle omstændigheder har kort levetid tilbage.

9.1.1 Nærmeste pårørende ønsker fortsat livsforlængende behandling

Det er Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse, at en læge som hovedregel ikke bør afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling, før man fra lægelig side har opnået de nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtigs accept og forståelse for og dermed forberedelse på, at afslutningen er nært forestående og yderligere behandling er udsigtsløs. Dette gælder dog kun, hvis det må antages ikke at stride imod patientens ønske eller medfører unødvendig lidelse for denne.

I nogle specielle tilfælde kan det således være forsvarligt at udsætte afbrydelsen af behandlingen, så eksempelvis pårørende kan få mulighed for at være tilstede ved dødens indtræden. Undtagelsesvis kan det også ud fra de samlede omstændigheder eksempelvis anses for forsvarligt at imødekomme de nærmeste pårørende ved eventuel uenighed om, der er behov for fortsat behandling, ved kortvarigt at forlænge behandlingen af en varigt inhabil, hvis det vurderes at kunne give mulighed for at løsne op for uenigheden eller give mere tid for pårørende til at acceptere og forsones sig med den helbredsmæssige tilstand for patienten. Den lægelige vurdering bør altid ske med opmærksomhed på, at det dog ikke altid vil formindske uenigheden, og i nogle tilfælde reelt kan føre til falske forhåbninger eller fastlåsning af situationen. For at forebygge dette bør der ved forlængelse af behandlingen informeres meget tydeligt om baggrunden for den lægelige vurdering.

9.2 Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt

9.2.1 Patientens rettigheder

En habil og uafvendeligt døende patient kan i den aktuelle behandlingssituation på fyldestgørende informeret grundlag kræve en allerede påbegyndt behandling afbrudt, også selv om behandlingen er livsnødvendig og uanset, at afbrydelsen vil medføre, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden.

Dette gælder også for en habil ikke-uafvendeligt døende.

Alle habile personer – uanset diagnose og helbredstilstand – kan således forlange en igangværende behandling bragt til ophør, uanset om dette betyder, at vedkommende derved afgår ved døden.

9.2.2 Sundhedspersonernes pligter

Lægen skal sikre sig, at en patient, som beder om at få en livsforlængende behandling afbrudt, er i stand til at varetage sine interesser og er fyldestgørende informeret. Lægen skal i øvrigt afklare, om ønsket skyldes forhold, som kan afhjælpes.

Lægen bør indgående spørge ind til baggrunden for patientens ønske og sikre sig, at denne får relevant information om sin tilstand, mulige alternativer og konsekvenserne ved en afbrydelse af behandlingen. Det vil efter omstændighederne eksempelvis kunne være relevant at inddrage andre sundhedspersoner i dialogen med patienten, give betænkningstid, inddrage de nærmeste pårørende, hvis patienten samtykker hertil eller foretage andre tiltag, der kan bidrage til at sikre, at patienten har forstået og kan overskue konsekvenserne af sit ønske.

Den behandlingsansvarlige sundhedsperson er ikke forpligtet til at afbryde en ikke uafvendeligt døende patients behandling, hvis sundhedspersonen vurderer, at afbrydelsen vil medføre, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden, og dette vil stride imod sundhedspersonens etiske opfattelse. Det påhviler i et sådant tilfælde sundhedspersonen at henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens selvbestemmelse, jf. sundhedsloven § 24 a.

9.2.3 Forudsigelig situation

Hvis en patient i forbindelse med en aktuel behandling på fyldestgørende grundlag har tilkendegivet et ønske om, at behandlingen skal ophøre, når en forudsigelig situation i sygdomsforløbet indtræder, skal dette respekteres. Det gælder også, selvom patienten efterfølgende i det aktuelle behandlingsforløb bliver bevidstløs.

En sådan forudsigelig situation kan foreligge, hvis der for eksempel er tale om ophør med respiratorbehandling af en patient med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), der selv har ønsket at blive respiratorbehandlet i en periode og har aftalt forløbet med den behandlingsansvarlige læge, det vil sige, hvornår respiratorbehandlingen skal ophøre. I en konkret sag har den daværende Sundhedsstyrelse udtalt: »Sundhedsstyrelsen forudsætter, at patienten i forbindelse med iværksættelse af respiratorbehandlingen og sin tilkendegivelse om, at respiratorbehandlingen skal ophøre på et bestemt stadium (af sygdomsforløbet), er blevet fyldestgørende informeret som grundlag for sin beslutning. Patientens tilkendegivelse - forud for iværksættelse af respiratorbehandlingen - om, at behandlingen skal ophøre på et bestemt stadium (af sygdomsforløbet) er en udøvelse af patientens selvbestemmelsesret. En sådan tilkendegivelse skal respekteres, også selv om dette medfører dødens indtræden.«

10. Journalføring

10.1. Det sygeplejefaglige- og præhospitale personales journalføring

Den relevante dokumentation skal fremgå fyldestgørende, entydigt og præcist af de sygeplejefaglige optegnelser og det præhospitale personales journaler.

10.1.1 Forhold om livsforlængende behandling

Journalen skal som minimum indeholde:

- a) Henvendelser til læge med henblik på vurdering/genvurdering af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., herunder begrundelse for henvendelsen, oplysninger om patientens helbredsmæssige tilstand, pleje og behandling og effekten heraf samt eventuelle tilkendegivelser fra patienten.
- b) Svar fra lægelig side på anmodninger om vurdering/genvurdering af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v.

10.1.2 Konstatering af død

Journalen skal som minimum indeholde dødstidspunktet og omstændighederne for konstatering af dødens indtræden, samt orientering af behandlingsansvarlig læge.

10.1.3 Struktureringen af journalen

Beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og om afbrydelse af behandling, skal placeres tydeligt og lettilgængeligt i patientjournalen, så oplysningerne hurtigt kan fremfindes og efterleves i en akut situation.

10.2 Den behandlingsansvarlige læges journalføring

10.2.1 Behandlingsansvarlig læges beslutning om fravalg af livsforlængende behandling

Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., og afbrydelse af behandling skal af den behandlingsansvarlige læge indføres i patientjournalen, der som minimum skal indeholde:

- a) Den aktuelle vurdering af patientens tilstand og grundlaget herfor (undersøgelses- og behandlingsplaner), herunder om patienten anses for at være habil og uafvendeligt døende,
- b) Den præcise angivelse af beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf (behandlingsophør eller behandlingsgrænse)
- c) Samtaler med patienten/nærmeste pårørende, herunder oplysninger om den information, der er givet og de pågældendes tilkendegivelser,
- d) Løbende evaluering af trufne beslutninger,
- e) Aktuel beslutning om at afbryde en påbegyndt behandling og begrundelse herfor,
- f) Oplysninger om et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente og,
- g) Hvem der har indhentet oplysninger om livstestamente eller behandlingstestamente, hvornår og resultatet heraf.

10.2.2 Habile patienters afvisning af livsforlængende behandling mv.

Den behandlingsansvarlige læges patientjournal skal som minimum indeholde:

- a) Den aktuelle vurdering af patientens tilstand og habilitet,

- b) Den præcise angivelse af patientens beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf, og begrundelse herfor,
- c) Samtale med patienten, herunder den information, der er givet om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og patientens tilkendegivelser i den forbindelse, samt vurdering af om patienten kan overskue konsekvenserne af sin beslutning,
- d) Oplysninger om et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente,
- e) Oplysninger om eventuelt senere behov for revurdering af patientens beslutning, og
- f) Orientering af det relevante sygeplejefaglige personale om samtalen med patienten og lægens vurdering.

10.2.3 Særligt om brug af forkortelser m.v.

Den aktuelle beslutning om, at der ikke skal påbegyndes genoplivningsforsøg, skal i patientjournalen fremgå som: »Ingen indikation for genoplivning ved hjertestop« eller lignende formulering. Forkortelser af ordinationen: »Ingen indikation for genoplivning ved hjertestop« kan kun bruges som supplement til det egentlige journalnotat om beslutningen.

11. Instrukser

Ledelsen i den enkelte kommunale hjemmesygepleje, på det enkelte plejecenter og lignende, samt på den enkelte regions præhospitale område, skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om, hvordan personalet i tilstrækkeligt omfang anmoder om en lægelig vurdering af patienterne, med hensyn til fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.

Instrukserne skal blandt andet indeholde retningslinjer om:

- a) Ansvars- og kompetenceforhold,
- b) Hvem der i konkrete sammenhænge anses for den behandlingsansvarlige læge,
- c) Ansvar for det involverede sygeplejefaglige personale, der har kendskab til patienten, og dertil hørende nødvendige procedurer til overholdelse af pligten til at kontakte den behandlingsansvarlige læge i relevant omfang,
- d) Inddragelse af patienten og de nærmeste pårørende forud for kontakt med den behandlingsansvarlige læge og
- e) Journalføring, herunder for placering i patientens patientjournal af oplysninger fra den behandlingsansvarlige læges om dennes beslutning af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.

12. Begreber

- a) **Habil patient:** En patient anses for habil, når vedkommende har evnen til at forstå en information og kan overskue konsekvenserne af sin stillingtagen på baggrund af informationen. Den habile patient kan udøve sin selvbestemmelsesret og anses for samtykkekompetent. Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om en patient kan anses for habil.
- b) **Varigt inhabil patient:** En patient anses for varigt inhabil, når vedkommende varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. Det afgørende er, om den pågældende kan forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.
- c) **Informeret samtykke:** Ingen behandling må som udgangspunkt indledes uden patientens informerede samtykke. Ved informeret samtykke forstås et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger. Behandling og helbredelsesmuligheder omfatter alle for patienten relevante oplysninger om helbred, sygdom, undersøgelsesmetoder, forebyggelses- og behandlingsmetoder, sygdomsprogner, risici, bivirkninger, komplikationer og muligheder for pleje. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v. Patienten skal løbende have information om sin helbredstilstand m.v.
- d) **Livsforlængende behandling:** Behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse. Der kan for eksempel være tale om respiratorbehandling eller genoplivning efter hjertestop.
- e) **Uafvendeligt døende patient:** En patient anses for uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af de - ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande - foreliggende behandlingsmuligheder.
- f) **Nærmeste pårørende:** Ægtefælle/samlever og slægtninge i lige linje. Fjernere slægtninge, søskende eller plejebørn kan efter omstændighederne også anses som nærmeste pårørende, navnlig i de tilfælde, hvor der ikke er en ægtefælle, samlever eller børn. Familieforholdet er ikke altid det afgørende. Også en person, som patienten er nært knyttet til, vil i det konkrete forhold kunne

anses for nærmeste pårørende. Patientens opfattelse af, hvem der er nærmeste pårørende, er af afgørende betydning. Hvem der er nærmeste pårørende må afgøres i det konkrete forhold.

- g) **Fremtidsfuldmægtig:** I fremtidsfuldmagt kan en borger, der er fyldt 18 år og er i stand til at handle fornuftsmæssigt, udpege en eller flere fremtidige repræsentanter (fremtidsfuldmægtige) til at varetage økonomiske og/eller personlige forhold (herunder behandlingsmæssige dispositioner), hvis borgeren engang i fremtiden ikke længere selv har evne til det pga. sygdom, svækket mental funktion eller lignende. Ved sideordnede fremtidsfuldmægtige træder alle i funktion som fremtidsfuldmægtige ved fuldmagtens ikraftsættelse. En borger kan i fuldmagten have bestemt, om de sideordnede fuldmægtige skal handle i forening vedrørende et eller flere nærmere bestemte forhold, eller om de hver for sig skal varetage hvert deres område. Hvis ikke andet fremgår af fremtidsfuldmagten, kan (sideordnede) fremtidsfuldmægtige handle hver for sig på borgerens vegne. Reglerne om fremtidsfuldmagter er fastsat i lov nr. 618 af 8. juni 2016 om fremtidsfuldmagter.
- h) **Anden forhåndstilkendegivelse:** Det er ifølge gældende ret ikke muligt at give en gyldig forhåndstilkendegivelse om en fremtidig uvis situation, med mindre der er tale om en forhåndstilkendegivelse i form af et livstestamente eller et behandlingstestamente.

I artikel 9 i Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin fremgår det, at der skal tages hensyn til tidligere ønsker vedrørende en lægelig intervention, udtrykt af en patient, som på interventionstidspunktet ikke er i stand til at udtrykke sine ønsker.

Denne generelle bestemmelse om betydningen af en forhåndstilkendegivelse gælder også i forholdet mellem patient og sundhedsperson i henhold til sundhedslovens regler om patienters retsstilling. Det beror på en konkret vurdering, om en patients eventuelle forhåndstilkendegivelse kan tillægges betydning og indgå som et element i forbindelse med overvejelserne om behandlingen af patienten, når patienten ikke længere selv er i stand til at tage stilling. Forhåndstilkendegivelsen er alene vejledende for lægen. Patienten har ikke et egentligt retskrav på, at en sådan forhåndstilkendegivelse skal respekteres.

13. Ikrafttrædelse m.v.

Denne vejledning har virkning fra den 1. januar 2019, hvor vejledning nr. 9375 af 29. maj 2018 om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse (til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.) samtidig bortfalder.

Styrelsen for Patientsikkerhed, den