

UDKAST:

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

(til landets praktiserende læger, præhospital personale, hjemmeplejen, plejehjem 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 sygehusene

4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder forsøg på genoplivning

4.1. Beslutningskompetence

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

4.3 Eksempler på fravalg af behandling.

5. Det sygeplejefaglige og præhospitalt personales pligter

5.1 Forsøg på genoplivning

5.1.1 Udgangspunktet: Forsøg på genoplivning skal foretages

5.1.2 Situationer hvor forsøg på genoplivning 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 Forsøg på genoplivning afvises ved øjeblikkelig lægelig vurdering

5.1.3.2 Forudgående lægeligt fravalg

5.1.3.3 Fravalg af genoplivning pga. bestyrket grundlag for at antage, at borgeren er død

5.2 Anden livsforlængende behandling

5.3 Pligten 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 borgeren

5.5 Videregivelse af oplysninger

5.6 Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling

5.7 Genvurdering af fravalg af forsøg på genoplivning eller anden begrænsning af behandlingen

6. Den behandlingsansvarlige læges pligter

6.1 Fravalg af livsforlængende behandling mv.

6.1.1 Særligt om udskrivning fra sygehus til hospice

6.2 Aktuel beslutning

6.3 Borgeren skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder

6.4 Borgerens ret til ikke at vide

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

7. Den habile borger

7.1 Habil borgers afvisning af livsforlængende behandling

7.2 Habil borger har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker

8. Den varigt inhabile borger

8.1. Borgeren er uafvendeligt døende

8.2. Borgeren er ikke uafvendeligt døende

8.3 Livstestamenter

8.4 Anden forhåndstilkendegivelse

8.5 Nærmeste pårørende

9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

9.1 Borgeren ønsker fortsat livsforlængende behandling

9.2 Borgeren ønsker påbegyndt behandling afbrudt

9.2.1 Forudsigelig situation

10. Journalføring

10.1 Det sygeplejefaglige- og præhospitale personales journalføring

10.1.1 Forhold om livsforlængende behandling

10.1.2 Konstatning af død

10.1.3 Struktureringen af journalen på plejehjem m.v., i hjemmeplejen mv.

10.2 Den behandlingsansvarlige læges journalføring

10.2.1 Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling

10.2.2 Habile borgeres afvisning af livsforlængende behandling mv.

10.2.3 Særlig om brug af forkortelser mv.

11. Instrukser

12. Begreber

13. Relevante regler uden for sundhedslovgivningen

1. Indledning

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

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale vil desuden i større eller mindre omfang skulle håndtere situationer, hvor borgere får hjertestop eller findes livløse, og hvor det i sidste situation kan være usikkert, hvor længe tilstanden har varet.

Samtidig har det i den aktuelle samfundsdebat vist sig, at der er usikkerhed, om hvorvidt hjertestartere på blandt andet plejehjem m.v. altid skal anvendes i tilfælde af hjertestop hos borgere.

Det er centralt, at de behandlingsansvarlige læger, samt sygeplejefagligt- og præhospitalt personale på dette område ikke er 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 samvittighedsfuld ved deres behandling af borgerne.

Ikke-autoriseret sygeplejefagligt og præhospital personale har ikke i lovgivningen en fastsat pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved sundhedsfaglig behandling, medmindre en sådan pligt overtages ved udførelse af delegerede forbeholdte sundhedsfaglige opgaver. Pleje og behandling i sundhedsvæsenet skal dog altid gives korrekt og forsvarligt af det involverede personale. Ledelsen for dette personale har samtidig det overordnede ansvar for at sikre, at dette 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 sygeplejefagligt og præhospitalt personale, der ikke er autoriseret, har med hensyn til vurdering af, om der skal ske påbegyndelse, fortsættelse eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Vejledningen understreger vigtigheden af, at der altid for hver enkelt borger 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 sundhedsfaglige personale og den behandlingsansvarlige læge.

Vejledningen pointerer 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 i sundhedsloven om patienters retsstilling.

Vejledningen anvender en række begreber, som i punkt 12 er nærmere defineret. Der henvises i vejledningen til definitionerne.

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 sygeplejefagligt personale, som ikke er autoriseret i henhold til sundhedslovgivningen, og som uden for sygehusene, dvs. eksempelvis i private hjem, plejeboliger, plejehjem eller på offentlige og

private institutioner eller kommunale træningscentre/sundhedscentre foretager sygefaglig pleje og behandling. Ved sygefaglig pleje og behandling forstås i denne vejledning pleje og sygdomsbehandling, genoptræning eller forebyggelse og sundhedsfremme, som indgår i sundhedsfaglig virksomhed rettet mod den enkelte borger.

Sygefaglig pleje og behandling består således af blandt andet undersøgelse, udført og planlagt pleje, lindring, information, forebyggelsestiltag og rehabilitering. Observation af borgerens tilstand og effekten af sygepleje og behandling er en del af den sygefaglige pleje.

Sygefaglig pleje og behandling består også i på delegation at udføre lægeordnede forbeholdte opgaver.

2.2 Behandlingsansvarlig læge

I denne vejledning er borgerens 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 plejehjem m.v. Dette gælder dog ikke ved en akut lægelig vurdering eller hvis en anden læge, som aktuelt har borgeren i behandling, ud fra de konkrete omstændigheder er nærmere til at foretage denne vurdering.

I tilfælde, hvor borgere 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 aftales det konkret, hvilken læge der har behandlingsansvaret.

2.3 Præhospitalt personale

Ved præhospitalt personale forstås i denne vejledning ikke-lægelige paramedicinere/ambulancepersonale, der ikke er autoriseret i henhold til sundhedslovgivningen. Præhospitalt personale vil typisk under almindelig sygetransport eller ved tilkald kunne komme i situationer, hvor de skal håndtere pludselig hjertestop eller fund af en livløs borger.

3. Hvordan genoplivningsforsøg ved hjertestop foretages uden for sygehusene

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

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

4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg

4.1 Beslutningskompetence

Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling mv. er en lægelig beslutning.

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

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

Når der er tale om alvorligt syge eller døende borgere, kan den behandlingsansvarlige læge efter en konkret vurdering undlade at påbegynde eller fortsætte behandling enten helt (behandlingsophør) eller delvist (behandlingsgrænse) i et af følgende tilfælde:

a) en borger er uafvendeligt døende, jf. punkt 12 e)

En læge har ikke pligt til at yde videre behandling, hvis det alene vil forlænge en plagsom dødsproces.

Der er i øvrigt ikke indikation for forsøg på genoplivning, hvis det er sandsynligt, at den ikke vil genoprette hjertets eller åndedrættets funktion, eller det kan forudses, at borgeren herefter vil få flere hjertestop med efterfølgende død.

b) en borger er svært invalideret/permanent vegetativ

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

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

Vurderingen af om en livsforlængende behandling er udsigtsløs eller skadelig er kompleks. Det skal vurderes ud fra den enkelte borgerens syn eller antagne syn på dette, sammenholdt med en konkret lægefaglig vurdering af helbredsstand, 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 medicinsk behandling i en periode for at se effekten, men sætte en grænse for, hvor længe denne behandling skal fortsætte, hvis borgerens samlede situation ikke bliver forbedret.

4.3 Eksempler på fravalg af behandling

Der kan eksempelvis ske seponering af lægemidler, som ikke er direkte livsnødvendige, men kan give en vis livsforlængelse, forudsat at seponeringen ikke giver borgeren lidelser, eksempelvis nedtrapning af demensmedicin, blodtryksmedicin og kolesterolsænkende medicin.

Et andet eksempel kan være undladelse at behandle en terminal borger med antibiotika ved en tilstødende lungebetændelse.

Et tredje 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

På det sygeplejefaglige område uden for sygehusene er karakteren af borgernes helbredsforhold og omfanget af kontakten med sundhedsfaglige personale ofte meget forskelligt. Der kan være tale om kritisk syge med daglig tæt kontakt med sygeplejefagligt

personale eller borgere med et midlertidigt behandlings- og plejebenhov, 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 grundsituationer:

- a) En borger får pludselig hjertestop, når det sundhedsfaglige eller det præhospitale personale er til stede eller kommer til stede umiddelbart derefter.
- b) Borger bliver fundet livløse med usikkerhed om, hvor længe tilstanden har varet.

Det sygeplejefaglige- og præhospitale personale skal i alle tilfælde 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) Forsøg på genoplivning bliver fravalgt ved øjeblikkelig lægelig vurdering, se punkt 5.1.3.1.
- 2) En læge har forudgående ordineret fravalg af forsøg på genoplivning, se punkt 5.1.3.2.
- 3) Det sygeplejefaglige eller præhospitale personale kan konstatere, at borgeren åbenbart er afgået ved døden. Dette omfatter kun bestemte situationer, se i punkt 5.1.3.3.
- 4) Der er tale om en habil borger, som i det aktuelle behandlingsforløb har afvist forsøg på genoplivning, se punkt 7.
- 5) Der er oprettet livstestamente, jf. punkt 12 g om, at genoplivningsforsøg ikke skal foretages, se punkt 8.3.

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 iværksætte genoplivningsforsøg og tilkalde hjælp.

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

5.1.3.1 Forsøg på genoplivning fravalgt ved øjeblikkelig lægelig vurdering

På plejehjem m.v., i hjemmesygeplejen m.v. er det typisk ikke muligt at få en øjeblikkelig lægelig vurdering, og genoplivningsforsøg skal derfor foretages, medmindre det af andre grunde ikke er påkrævet.

I situationer, hvor præhospitalt personale står over for en livsløs borger, som ikke skønnes at kunne genoplives, kan en tilknyttet præhospital læge beslutte at afstå fra videre behandling. Lægen træffer beslutningen efter akut drøftelse med det præhospitale personale, og dette kan ske telefonisk ud fra oplysninger om findesituationen og andre relevante oplysninger.

5.1.3.2 Forudgående lægeligt fravalg

Fravalg kan kun ske i situationer, hvor det sundhedsfagligt må anses for udsigtsløst eller skadeligt at foretage den livsforlængende behandling m.v., jf. punkt 4.1.

5.1.3.3 Fravalg af genoplivning pga. bestyrket grundlag for at antage, at borgeren er død

En borgers død konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed (hjertedød eller ved uopretteligt ophør af al hjernefunktion (hjernerød)), jf. sundhedsloven § 176. Det sidste 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 (hjertedøds-kriteriet) og som følge heraf afstå fra genoplivningsforsøg:

a) Dødens indtræden er åbenbar

Hvis det er åbenbart, at en borger 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 sygeplejefaglig eller præhospitalt personale konstatere, at en borger er død. I sådanne tilfælde er der, selv hos en ikke-sagkyndig, ikke tvivl om, at døden er indtrådt.

b) Andre situationer

Hvis en borger dør, mens der er andre til stede på bopælen, institutionen mv., og dødens indtræden vurderes som forventet på baggrund af viden om borgerens aktuelle tilstand forud for dødens indtræden, kan sygeplejefagligt personale, der har været involveret i behandling og pleje af afdøde, konstatere, at borgeren er død.

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

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

Hvis døden bliver konstateret af sygeplejefagligt eller præhospitalt personale, skal der efterfølgende foretages ligsyn. Den behandlingsansvarlige læge eller anden tilkaldt læge skal derfor af sundhedspersonalet underrettes om dødens konstatering, dødstidspunktet og omstændighederne.

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

5.2 Anden livsforlængende behandling

Det er også en lægelig vurdering, hvorvidt 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

Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg forudsætter, at den behandlingsansvarlige læge i fornødent omfang får information om væsentlige ændringer i borgerens helbredstilstand. Det sygeplejefaglige personale skal derfor løbende observere den enkelte borger og ud fra de konkrete omstændigheder tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge.

Tidspunktet for en eventuel nødvendig henvendelse til den behandlingsansvarlige læge vil variere. I nogle tilfælde vil det eksempelvis være relevant ved indflytningen på et plejehjem m.v. på grund allerede tilstedeværende alvorlig sygdom, og i andre tilfælde vil det blive relevant på et senere tidspunkt, som følge af væsentlig forværring af helbredstilstanden.

Hvis det sygeplejefaglige personale vurderer, at en borger er uafvendeligt døende, skal de bede den behandlingsansvarlige læge vurdere helbredstilstanden og at tage stilling til, hvordan det sygeplejefaglige personale skal foreholde sig i tilfælde af hjertestop.

I tilfælde af kritisk sygdom, eller hvor borger er stærkt helbredsmæssigt svækket, skal den behandlingsansvarlige læge så tidligt som muligt foretage en vurdering af, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop, uanset om der er umiddelbar væsentlig risiko for dette eller ej. I den akutte situation kan det være vanskeligt for at få lægens vurdering af, om der skal afstås fra forsøg på genoplivning. En forudgående vurdering sikrer klare rammer for, hvornår det sygeplejefaglige eller præhospitale 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 borgeren.

5.3.2 Anden livsforlængende behandling

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

5.4 Inddragelse af borgeren

Det sygeplejefaglige personale skal som led i plejen og behandlingen løbende informere borgeren om deres vurdering af borgerens helbredsmæssige situation, se dog punkt 6.4.

Hvis de vurderer, at der er behov for en lægelig vurdering af, om der skal ske begrænsning af behandlingen helt eller delvist, skal borgeren informeres om dette.

5.5 Videregivelse af oplysninger

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

Det sygeplejefaglige personale skal så informere borgeren om hvilke konsekvenser, 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 hjemmeplejen, plejehjem m.v. jf. punkt 6.5, hvor ledelsen har ansvaret for, at det personale, som møder borgeren i dagligdagen, har kendskab til lægens beslutning, blandt andet ved tydelig angivelse i borgerens patientjournal.

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 lægens beslutning baserede sig på.

6. Den behandlingsansvarlige læges pligter

6.1 Fravalg af livsforlængende behandling mv.

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

Hvis der under indlæggelse på sygehus fastsættes begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling, eksempelvis i form af fravalg af genoplivningsforsøg, skal den behandlingsansvarlige læge efter udskrivelsen tage stilling til, om borgerens samlede situation fortsat giver grundlag for at opretholde beslutningen truffet under indlæggelsen.

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

Lægen skal desuden så vidt muligt inddrage det sygeplejefaglige personale, som er involveret i borgerens behandling og pleje, i overvejelserne om det behandlingsniveau, der fastlægges.

Hvis borgeren er varigt inhabil, jf. punkt 12 b) skal oplysninger i et eventuelt livstestamente, jf. punkt 12 g), indgå i vurderingen af og beslutningen om behandling af borgeren.

Også nærmeste pårørendes, jf. punkt 12 f), viden og vurderinger kan være et vigtigt element i beslutningsgrundlaget.

6.1.1 Særligt om udskrivning fra sygehus til hospice

I denne situation er der almindeligvis ikke indikation for, at den behandlingsansvarlige læge foretager en fornyet vurdering og derfor heller ikke behov for gentagelse af information over for borgeren, jf. punkt 6.3. En anden ansvarsfordeling kan aftales mellem den behandlingsansvarlige læge og sygehuset, herunder om information af borgeren. Det vil dog under alle omstændigheder være hensigtsmæssigt, at den behandlingsansvarlige læge taler med borgeren 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 borgers 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 borgeren modtager behandling eller pleje af sygeplejefagligt personale, skal lægen informere dem, om hvornår lægen skal kontaktes med henblik på genvurdering af en beslutning om fravalg af behandling. Dette vil som minimum altid være påkrævet, hvis borgerens helbredsmæssige tilstand bliver væsentligt bedre.

6.3 Borgeren skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder

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

Det er vigtigt, at der bliver lyttet til borgeren, og at der bliver vist forståelse, respekt og omsorg. Lægen skal tage borgerens tilkendegivelser med i sin samlede vurdering af forsvarlige behandlingsmuligheder, jf. punkt 4.2.

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

Hvis borgeren ønsker det, skal de nærmeste pårørende informeres om borgerens situation.

Sundhedsstyrelsen anser det for manglende omhu og samvittighedsfuldhed, hvis lægen ikke lever op til sin forpligtelse til at informere borgeren om dennes helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder. Det gælder også information om genoplivningsmuligheder, som der efter en lægefaglig vurdering ikke er sundhedsfagligt grundlag for at foretage.

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

Borgeren har ret til information, og lægen har pligt til at tilbyde borgeren den nødvendige information.

Borgeren kan imidlertid have et ønske om ikke at få information om sin helbredstilstand m.v. (»Retten til ikke at vide«).

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

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

I situationer, hvor en borger utvetydigt tilkendegiver, at han eller hun ikke ønsker at blive informeret om sin sygdomssituation og behandlingsmulighederne, skal lægen spørge, om borgeren 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 hjemmeplejen, plejehjem m.v.

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

7. Den habile borger

7.1. Habil borgers afvisning af livsforlængende behandling

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

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

Også den habile borger 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 borgeren skal bl.a. indeholde orientering om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og konsekvenserne af borgerens beslutning

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

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

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

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale er forpligtet til at følge borgerens beslutning om afvisning af behandling. Det gælder også, hvis borgeren efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut sygdom, f.eks. bliver bevidstløs.

Borgerens tilkendegivelse gælder kun i den aktuelle situation, dvs. at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis borgerens samlede situation ændrer sig væsentligt. At borgerens 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, om borgeren i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal borgeren kontaktes.

Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre borger på plejehjem m.v. med tydelig fremadskridende fysisk sygdom eller svækkelse vil der være tale om en aktuel situation.

Ændrer borgerens samlede situation sig væsentligt, skal den behandlingsansvarlige læge, hvis borgeren fortsat er habil, afklare med borgeren, om denne fortsat f.eks. ikke ønsker forsøg på genoplivning i tilfælde af hjertestop,

Hvis borgeren bliver inhabil, dvs. kommer i en situation, hvor denne ikke selv kan tage stilling, eksempelvis pga. demens, se punkt 8.4.

7.2 Habil borger har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker

Hvis der ikke foreligger en aktuel tilkendegivelse fra borgeren, skal genoplivningsforsøg m.v. foretages.

Dette gælder dog ikke i de situationer, som er beskrevet under punkt 5.1.3.

8. Den varigt inhabile borger

8.1 Borgeren er uafvendeligt døende

Det er en lægelig vurdering, om en borger er uafvendeligt døende.

Hvis en uafvendeligt døende borger ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan den behandlingsansvarlige læge beslutte, at der ikke skal påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling.

8.2 Borgeren er ikke uafvendeligt døende

Den behandlingsansvarlige læge kan i den aktuelle situation beslutte, at der ikke skal påbegyndes livsforlængende behandling m.v., jf. punkt 4.

8.3 Livstestamenter

Tilkendegivelser i et livstestamente, skal i den aktuelle behandlingssituation indgå i den lægelige beslutning om behandling af borgeren.

Det er en lægelig vurdering, om borgeren helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af livstestamentet. Der kan således ikke afstås fra livsforlængende behandling uden forudgående lægelig vurdering af, om der er grundlag for dette.

Sundhedsloven §§ 26 og 27 og bekendtgørelse nr. 240 af 20. marts 2007 om livstestamenter og bekendtgørelse nr. 322 af 3. april 2012 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter m.v. indeholder regler om livstestamenter.

8.4 Anden forhåndstilkendegivelse

En borger kan ikke udøve sin selvbestemmelsesret ved på forhånd og for en i fremtiden tænkt situation at fravælge en bestemt behandling, med mindre der er tale om et livstestamente.

Det betyder, at en borger ikke på forhånd kan stille krav om, at denne f.eks. ikke skal indlægges på sygehus eller ikke skal forsøges genoplivet, hvis borgeren senere kommer i en situation, hvor denne ikke selv kan tage stilling.

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

8.5 Nærmeste pårørende til en varigt inhabil beboer

Hvis borgeren er varigt inhabil, er det de nærmeste pårørende, der på borgerens vegne indgår i beslutningsprocessen. Nærmeste pårørende skal have den nødvendige information for at forstå situationen. I det omfang borgeren forstår behandlingssituationen, skal denne informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, med mindre det kan skade denne.

Nærmeste pårørende kan ikke kræve, at borgeren får en bestemt behandling. De har heller ikke kompetence til at fravælge livsforlængende behandling, f.eks. hjertestopbehandling, jf. punkt 4.1.

9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

9.1 Borgeren ønsker fortsat livsforlængende behandling

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

9.2 Borgeren ønsker påbegyndt behandling afbrudt

En habil og uafvendeligt døende borger kan i den aktuelle behandlingssituation på informeret grundlag kræve en allerede påbegyndt behandling afbrudt, også selv om behandlingen er livsnødvendig.

Dette gælder i princippet også en borger, der ikke er uafvendeligt døende. Det gælder dog ikke, hvis afbrydelse af behandling af den ikke uafvendeligt døende vil føre til, at denne umiddelbart efter afgår ved døden. Dette vil efter omstændighederne kunne betragtes som drab efter begæring. En læge eller anden sundhedsperson, der efterkommer et sådant ønske, vil derfor kunne ifalde strafansvar for overtrædelse af straffelovens § 239.

9.2.1 Forudsigelig situation

Hvis en borger 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 borger efterfølgende i det aktuelle behandlingsforløb bliver bevidstløs.

En sådan forudsigelig situation kan foreligge, hvis der f.eks. er tale om ophør med respiratorbehandling af en borger med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), der selv har ønsket at blive respiratorbehandlet i en periode og har aftalt forløbet med den behandlingsansvarlige læge, dvs. hvornår respiratorbehandlingen skal ophøre. I en konkret sag har Sundhedsstyrelsen således 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.

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, herunder oplysninger om borgerens helbredsmæssige tilstand, pleje og behandling og effekten heraf, og evt. tilkendegivelser fra borgeren.
- 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 på plejehjem, i hjemmeplejen mv.

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 Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling

Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., og afbrydelse af behandling skal fremgå af behandlingsansvarlige læges patientjournal, der som minimum skal indeholde:

- a) den aktuelle vurdering af borgerens tilstand og grundlaget herfor (undersøgelses- og behandlingsplaner), herunder om borgeren anses for at være uafvendeligt døende,
- b) den præcise angivelse af beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf (behandlingsophør eller behandlingsgrænse)
- c) samtaler med borgeren/nærmeste pårørende, herunder oplysninger om den information, der er givet og de pågældendes tilkendegivelser,
- d) løbende evaluering af truffne beslutninger,
- e) aktuel beslutning om at afbryde en påbegyndt behandling og begrundelse herfor,
- f) oplysninger om livstestamente og henvendelse til Livstestamenteregistret, hvornår og resultatet heraf.

10.2.2 Habile borgeres afvisning af livsforlængende behandling mv.

Den behandlingsansvarlige læges patientjournal skal som minimum indeholde:

- a) den aktuelle vurdering af borgerens tilstand og habilitet,
- b) den præcise angivelse af borgerens beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf, og begrundelse herfor,
- c) samtale med borgeren, herunder den information, der er givet om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og borgeren tilkendegivelser i den forbindelse, samt vurdering af om borgeren kan overskue konsekvenserne af sin beslutning,
- d) oplysninger om et eventuelt livstestamente,
- e) oplysninger om eventuelt senere behov for revurdering af borgeres beslutning,
- f) orientering af det relevante sygeplejefaglige personale om samtalen med borgeren og lægens vurdering

10.2.3 Særlig om brug af forkortelser mv.

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 hjemmepleje, på det enkelte plejehjem, plejecenter, bosted, institution m.v. 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 borgerne med hensyn til fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.

Instrukserne skal bl.a. indeholde retningslinjer om:

- a) ansvars- og kompetenceforhold,
- b) hvem der i konkrete sammenhænge anses for den behandlingsansvarlige læge,
- c) ansvaret for det involverede sygeplejefaglige personale, der har kendskab til borgeren, og dertil hørende nødvendige procedurer til overholdelse af pligten til at kontakte den behandlingsansvarlige læge i relevant omfang,
- d) Inddragelse af borger og nærmeste pårørende forud for kontakt med behandlingsansvarlig læge
- e) journalføring, herunder for placering i borgerens 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 borger 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 borger kan udøve sin selvbestemmelsesret og anses for samtykkekompetent. Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om en borger kan anses for habil.

b) Varigt inhabil borger: En borger anses for varigt inhabil, når vedkommende varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. Det afgørende er, om borgeren kan forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

c) Informeret samtykke: Ingen behandling må som udgangspunkt indledes uden borgerens informerede samtykke. Ved informeret samtykke forstås et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information. Borgeren 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 borgeren relevante oplysninger om helbred, sygdom, undersøgelsesmetoder, forebyggelses- og behandlingsmetoder, sygdomsprognoser, 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. Borgeren 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 f.eks. være tale om respiratorbehandling eller genoplivning efter hjertestop.

e) Uafvendelig døende borger: En borger 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 følger - 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 borgeren er nært knyttet til, vil i det konkrete forhold kunne anses for nærmeste pårørende. Borgerens opfattelse af, hvem der er nærmeste pårørende, er af afgørende betydning. Hvem der er nærmeste pårørende må afgøres i det konkrete forhold.

g) Livstestamente: En erklæring (formaliseret forhåndstilkendegivelse), hvori en borger, der er fyldt 18 år og ikke 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, at a) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor borgeren (testator) er uafvendeligt døende (bindende tilkendegivelse), og/eller b) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt (vejledende tilkendegivelse). Sidstnævnte tilkendegivelse er i modsætning til den første alene vejledende for den behandlingsansvarlige.

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

Reglerne om Livstestamenter er i sundhedsloven §§ 26 og 27.

h) Anden forhåndstilkendegivelse: Der 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.

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 borger, 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 borger og sundhedsperson i henhold til sundhedslovens regler om patienters retsstilling. Det er en konkret vurdering, om en borgers eventuelle forhåndstilkendegivelse kan tillægges betydning og indgå som et element i forbindelse med overvejelserne om behandlingen, når borgeren ikke længere selv er i stand til at tage stilling. Forhåndstilkendegivelsen er alene vejledende for lægen. Borgeren har ikke et egentligt retskrav på, at en sådan forhåndstilkendegivelse skal respekteres.

13. Relevante regler uden for autorisationsloven og sundhedsloven

Efter straffeloven, lovbekendtgørelse nr. 1028 af 22. august 2013, § 253, nr. 2, straffes (bøde eller fængsel indtil 2 år) i øvrigt den, som, uagtet denne muligt uden særlig fare for sig selv eller andre, undlader at træffe de foranstaltninger, som af omstændighederne kræves til redning af nogen tilsyneladende livløs.

Efter straffeloven, lovbekendtgørelse nr. 1028 af 22. august 2013, § 239, straffes med fængsel indtil 3 år, den, som dræber en anden efter dennes bestemte begæring.