

Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

1. Indledning	1
2. Afklaring af, om livsforlængende behandling skal fravælges	1
2.1 Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at vurdere patienten	1
2.2 Øvrige sundhedspersoners ansvar for afklaring	2
3. Afgrænsning af, hvornår livsforlængende behandling kan fravælges	2
3.1 Patientens fravalg af livsforlængende behandling	2
3.2 Den behandlingsansvarlige læges fravalg af livsforlængende behandling	3
3.3 Sundhedspersoners ansvar, når der er sket fravalg af livsforlængende behandling	5
4. Afgrænsning af, hvornår livsforlængende behandling kan afbrydes	5
4.1 Patienten ønsker livsforlængende behandling afbrudt	5
4.2 Den behandlingsansvarlige læge vurderer, at livsforlængende behandling skal afbrydes	6
5. Information om beslutning om fravalg af livsforlængende behandling mellem sundhedspersoner, behandlingssteder og ved sektorskifte	7
5.1 Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at informere øvrige sundhedspersoner og behandlingssteder om beslutningen	7
5.2 Øvrige sundhedspersoners ansvar for at overlevere information om beslutningen	7
5.3 Skriftlig information mellem behandlingssteder, når livsforlængende behandling er fravalgt	8
6. Behandlingstestamenter og livstestamenter	8
6.1 Sundhedspersoners ansvar i forhold til behandlings- og livstestamenter	8
7. Ledelsens ansvar for udarbejdelse og implementering af instrukser	9
8. Journalføring	9
9. Begreber	9
10. Ikrafttrædelse m.v.	12

1. Indledning

Denne vejledning har til formål at sikre, at patienter får en værdig afslutning på livet ved at understøtte, at der bliver taget stilling til fravalg af livsforlængende behandling, så snart det vurderes fagligt relevant, eller når patienten ønsker det. Vejledningen har også til formål at understøtte, at beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling følges. Et godt samarbejde mellem patienten, den behandlingsansvarlige læge og øvrige sundhedspersoner er i den forbindelse centralt.

Livsforlængende behandling er behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring¹, men alene en vis livsforlængelse, fx respiratorbehandling, parenteral ernæring, sondeernæring og væsketilførsel. Genoplivning er også livsforlængende behandling, men genoplivning er dog ikke omfattet af denne vejledning. Fravalg af genoplivning, og hvordan sundhedspersoner skal handle ved fund af en patient med hjertestop, er beskrevet i vejledning nr. xx om genoplivning og fravalg af genoplivning.

Vejledningen gælder for alle sundhedspersoner. *Den behandlingsansvarlige læge*² skal i denne vejledning forstås som patientens praktiserende læge eller en sygehuslæge. Når der er tale om *øvrige sundhedspersoner*³, dækker det autoriserede sundhedspersoner og ikke-autoriserede sundhedspersoner, som arbejder under en autoriseret sundhedspersons ansvar. Der er to store grupper af øvrige sundhedspersoner, som vejledningen er særligt relevant for: sygeplejefagligt personale, fx sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter, og præhospitalt personale, fx ambulancepersonale.

Vejledningen er relevant for alle patientgrupper og gælder, uanset om den livsforlængende behandling sker på sygehus, plejecenter, botilbud, privat institution, i privat hjem, hjemmepleje m.v.

Vejledningen præciserer den omhu og samvittighedsfuldhed, som sundhedspersoner skal udvise i situationer, hvor der skal træffes eller er truffet beslutning om fravalg af livsforlængende behandling.

I vejledningen anvendes en række centrale begreber, som er nærmere beskrevet i pkt. 9.

2. Afklaring af, om livsforlængende behandling skal fravælges

2.1 Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at vurdere patienten

Den behandlingsansvarlige læge skal vurdere, om der er lægefagligt grundlag for at tage stilling til fravalg af livsforlængende behandling, så snart det er relevant.

¹ Sundhedsloven § 26, stk. 3.

² Se pkt. 9, litra i, for uddybning af begrebet "behandlingsansvarlige læge".

³ Se pkt. 9, litra j, for uddybning af begrebet "øvrige sundhedspersoner".

Når den behandlingsansvarlige læge udsteder en terminalerklæring, udfylder en ansøgning om terminaltilskud eller ordinerer terminal pleje, skal lægen også vurdere, om der er grund til at tage stilling til fravalg af livsforlængende behandling, og dokumentere det i journalen.

2.2 Øvrige sundhedspersoners ansvar for afklaring

Øvrige sundhedspersoner skal løbende vurdere patienten. Hvis de vurderer, at der kan være behov for stillingtagen til livsforlængende behandling, skal de inddrage patienten og kontakte den behandlingsansvarlige læge. Inddragelse, information og tidspunkt skal tilpasses patientens individuelle behov. De øvrige sundhedspersoner skal på en hensynsfuld måde sørge for, at patienten løbende har mulighed for at tilkendegive sine ønsker med hensyn til livets afslutning.

Hvis patienten opholder sig i eget hjem, på plejecenter eller lignende, og patienten tilkendegiver et ønske om, at der ikke iværksættes eller fortsættes livsforlængende behandling, skal de øvrige sundhedspersoner opfordre til og bistå patienten med hurtigst muligt at kontakte den praktiserende læge. Tilkendegiver patienten ønsket under indlæggelse på et sygehus, skal det sygeplejefaglige personale give beskeden videre til den behandlingsansvarlige læge og informere patienten om det. Det er nødvendigt, da den behandlingsansvarlige læge i begge tilfælde skal vurdere, om patienten er habil, informere patienten om konsekvenserne af beslutningen og notere fravalget i journalen.

Ønsker nærmeste pårørende⁴, værge eller fremtidsfuldmægtig (herefter *nærmeste pårørende m.fl.*) at fravælge eller afbryde livsforlængende behandling på vegne af en varigt inhabil patient⁵, skal de øvrige sundhedspersoner bede dem kontakte den behandlingsansvarlige læge. Kun en læge kan træffe beslutning om fravalg af livsforlængende behandling i forhold til en varigt inhabil patient, medmindre patienten har oprettet et behandlings- eller livstestamente og er i en tilstand, hvor testamentet finder anvendelse.

3. Afgrænsning af, hvornår livsforlængende behandling kan fravælges

Det er kun habile patienter eller den behandlingsansvarlige læge, som kan vælge, at der ikke skal iværksættes livsforlængende behandling. Se pkt. 4 i forhold til afbrydelse af livsforlængende behandling.

3.1 Patientens fravalg af livsforlængende behandling

Hvilke patienter kan fravælge livsforlængende behandling?

Enhver habil patient⁶, der er fyldt 18 år, kan fravælge behandling, selvom fravalget medfører, at patienten vil afgå ved døden. Det gælder også 15-17-årige patienter, hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer, at patienten kan forstå konsekvenserne af sin beslutning. Patientens fravalg af livsforlængende behandling gælder kun i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation⁷.

⁴ Se pkt. 9, litra h, for uddybning af begrebet "nærmeste pårørende".

⁵ Se pkt. 9, litra b, for uddybning af begrebet "varigt inhabil patient".

⁶ Se pkt. 9, litra a, for uddybning af begrebet "habil patient".

⁷ Se pkt. 9, litra d, for uddybning af begrebet "aktuel sygdomssituation".

Patienten kan til enhver tid trække sin beslutning tilbage.

Hverken patienter under 15 år eller forældremyndighedsindehaver kan fravælge livsforlængende behandling. Kun den behandlingsansvarlige læge kan fravælge livsforlængende behandling af patienter under 15 år.

Varigt inhabile patienter kan ikke fravælge livsforlængende behandling i en aktuel sygdomssituation, men kan på forhånd have taget stilling i et behandlings- eller livstestamente. Patienten kan også før inhabiliteten i den aktuelle sygdomssituation, fx ved demens, have tilkendegivet et ønske om, at behandlingen skal ophøre, når en forudsigelig situation i sygdomsforløbet måtte indtræde. Det kan fx være, hvis det forventes, at respiratorbehandling bliver nødvendig på et bestemt stadie i sygdomsforløbet, og patienten ikke ønsker det. Patientens fravalg i forhold til en forudsigelig situation skal respekteres.

Patientens nærmeste pårørende m.fl. kan ikke fravælge livsforlængende behandling på patientens vegne, men de skal inddrages forud for lægens vurdering.

Den behandlingsansvarlige læges ansvar, når patienten fravælger livsforlængende behandling

Hvis patienten ikke ønsker behandlingen, skal den behandlingsansvarlige læge tage stilling til, om patienten er habil, og sikre, at patienten er tilstrækkeligt informeret om konsekvenserne af sin beslutning. Lægen skal også afklare, at ønsket ikke skyldes forhold, som kan afhjælpes. For 15-17-årige patienter skal lægen derudover sikre, at patienten kan forstå konsekvenserne af sin beslutning, og at forældremyndighedsindehaverne får den samme information, som er givet til patienten.

Hvis patientens tilstand ændrer sig væsentligt til det bedre, skal lægen afklare med patienten, om patienten ønsker at fastholde sin beslutning.

Alle patienter, der har fravalgt livsforlængende behandling, skal informeres om, at de til enhver tid kan trække beslutningen tilbage. Hvis patienten gør det, kan livsforlængende behandling dog først iværksættes igen, hvis en læge ordinerer den. Patienter, der er fyldt 18 år, skal endvidere informeres om muligheden for at oprette et behandlingstestamente.

I forhold til den inhabile patient, skal den behandlingsansvarlige læge respektere, hvis patienten, inden denne blev varigt inhabil, har fravalgt konkret livsforlængende behandling i forhold til en forudsigelig situation i den aktuelle sygdomssituation. Det gælder også, hvis patienten i den aktuelle sygdomssituation bliver bevidstløs.

3.2 Den behandlingsansvarlige læges fravalg af livsforlængende behandling

Kriterier for fravalg

Den behandlingsansvarlige læge kan beslutte, at der ikke skal iværksættes livsforlængende behandling, hvis patienten er alvorligt syg eller døende, og videre behandling vurderes udsigtsløs. Lægen skal inddrage

patienten, og patientens nærmeste pårørende m.fl. i sine overvejelser, men det er lægen, der træffer den endelige beslutning.

Den behandlingsansvarlige læge skal i sin lægelige vurdering lægge vægt på patientens holdning og patientens helbredstilstand. Lægen skal også lægge vægt på, om der er udsigt til bedring og hvilke behandlingsmuligheder, der findes. Er patienten ikke i stand til at udtrykke sin holdning, skal evt. tidligere tilkendegivelser fra patienten også indgå i lægens vurdering.

Livsforlængende behandling kan vurderes at være udsigtsløs, når:

- a) patienten er uafvendeligt døende⁸.
- b) patienten er svært invalideret/permanent vegetativ. Det betyder, at patienten er invalideret i en sådan grad, at patienten varigt er ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt og er afskåret fra enhver form for meningsfuld menneskelig kontakt.
- c) der er tale om en ikke-uafvendeligt døende patient, hvor behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Den behandlingsansvarlige læge kan også beslutte at påbegynde livsforlængende behandling for en afgrænset periode for at afklare, om behandlingen har effekt. Hvis patientens tilstand ikke bliver bedre, kan behandlingen afbrydes, jf. pkt. 4.2.

Information af patienten, nærmeste pårørende m.fl., om lægens fravalg

Hvis patientens tilstand tillader det, skal den behandlingsansvarlige læge ved en personlig samtale informere patienten om sin beslutning. Det kan være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder, men at der fortsat kan ydes lindrende behandling⁹. Hvis lægen har besluttet at igangsætte behandling for en afgrænset periode, skal lægen informere patienten om, at behandlingen igangsættes for at afklare, om behandlingen har effekt, hvilke rammer, der er besluttet, og at behandlingen kan blive afbrudt, hvis patientens samlede situation ikke bliver bedre.

Patienten skal vejledes om muligheden for at frabede sig information om behandlingsmuligheder, helbredstilstand m.v.

Den behandlingsansvarlige læge skal afklare, om patienten ønsker, at nærmeste pårørende m.fl. bliver informeret. Er patienten under 18 år, skal forældremyndighedsindehaverne også informeres. Er patienten under 15 år, kan man undtagelsesvis undlade at informere patienten, hvis det kan skade patienten at modtage informationen. Hvis patienten er varigt inhabil, skal den behandlingsansvarlige læge informere

⁸ Se pkt. 9, litra g, for uddybning af begrebet "uafvendeligt døende patient".

⁹ Vejledning nr. 9387 af 4. juni 2018 om medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom.

patientens nærmeste pårørende m.fl. og inddrage patienten i det omfang, patienten forstår behandlingssituationen.

Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at foretage revurderinger

Den behandlingsansvarlige læges beslutning gælder, indtil lægen eller en eventuel efterfølgende behandlingsansvarlig læge beslutter andet. Den behandlingsansvarlige læge skal revurdere beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling, hvis der sker væsentlig forbedring i patientens tilstand, og ændringerne har betydning for lægens beslutningsgrundlag. Hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer, at beslutningen skal ændres, skal lægen informere de relevante øvrige sundhedspersoner og behandlingssteder.

3.3 Sundhedspersoners ansvar, når der er sket fravalg af livsforlængende behandling

Alle sundhedspersoner skal efterleve beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling. Det gælder uanset, om beslutningen er truffet af den behandlingsansvarlige læge eller patienten. Patientens fravalg, jf. pkt. 3.1, gælder også, hvis patienten bliver bevidstløs eller varigt inhabil, hvis det sker i den aktuelle sygdomssituation.

Patienten kan til enhver tid trække sin beslutning tilbage. Hvis patienten trækker sin beslutning tilbage, skal de involverede sundhedspersoner hurtigst muligt kontakte den behandlingsansvarlige læge, således at den behandlingsansvarlige læge kan vurdere, om behandlingen kan ordineres og iværksættes.

Hvis patientens tilstand ændrer sig væsentligt til det bedre, skal de øvrige sundhedspersonerne afklare, om patienten ønsker at trække sin beslutning tilbage og kontakte den behandlingsansvarlige læge. Er der tale om et lægeligt fravalg, skal de øvrige sundhedspersoner kontakte den behandlingsansvarlige læge, så lægen kan tage stilling til, om der er behov for at revurdere den tidligere beslutning.

4. Afgrænsning af, hvornår livsforlængende behandling kan afbrydes

Det er kun habile patienter og den behandlingsansvarlige læge, der kan beslutte, at en livsforlængende behandling skal afbrydes. Varigt inhabile patienter og patienters nærmeste pårørende m.fl. har ikke kompetence til at beslutte dette, men skal inddrages forud for beslutningen.

4.1 Patienten ønsker livsforlængende behandling afbrudt

Patientens beslutningskompetence

En habil patient, der er fyldt 18 år, kan uanset diagnose og helbredstilstand kræve en livsforlængende behandling stoppet, selvom afbrydelse af behandling medfører, at patienten vil afgå ved døden. Det gælder også 15-17-årige patienter, hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer, at patienten kan forstå konsekvenserne af sin beslutning.

En habil patient kan til enhver tid trække sin beslutning om afbrydelse af livsforlængende behandling tilbage. Hvis patienten trækker sin beslutning tilbage, kan livsforlængende behandling først iværksættes igen, hvis en læge ordinerer den.

Sundhedspersoners ansvar, når patienten har besluttet, at livsforlængende behandling skal afbrydes

Alle sundhedspersoner skal som udgangspunkt afbryde livsforlængende behandling, når patienten har ønsket det, og den behandlingsansvarlige læge har vurderet, at patienten er habil, og har informeret patienten om konsekvenserne af beslutningen.

Hvis en habil patient er i livsforlængende behandling, men ønsker at behandlingen afbrydes, har patienten ret til det, selvom afbrydelsen medfører, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden. Det gælder uanset om patienten er uafvendeligt døende eller ej. Hvis sundhedspersonen vurderer, at afbrydelse af behandlingen vil medføre, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden, har sundhedspersonen ikke pligt til at afbryde behandlingen, hvis afbrydelsen strider mod sundhedspersonens etiske opfattelse. Afviser en sundhedsperson at afbryde behandlingen på den baggrund, skal vedkommende henvise patienten til en anden sundhedsperson, som kan efterkomme patientens ønske¹⁰.

4.2 Den behandlingsansvarlige læge vurderer, at livsforlængende behandling skal afbrydes

Den behandlingsansvarlige læges beslutningskompetence

Den behandlingsansvarlige læge kan som udgangspunkt ikke afbryde allerede iværksat livsforlængende behandling af en habil patient, der er fyldt 18 år, hvis patienten ønsker, at behandlingen fortsætter. Det samme gælder, hvis patienten er 15-17 år og kan forstå konsekvenserne af sin beslutning. Lægen kan som udgangspunkt heller ikke afbryde livsforlængende behandling af en patient under 15 år, eller af en 15-17-årig patient, som lægen har vurderet ikke kan forstå konsekvenserne af sin beslutning, hvis forældremyndighedsindehaverne ønsker, at behandlingen fortsættes. Det gælder også, hvis patienten er varigt inhabil og patientens nærmeste pårørende m.fl. ønsker, at behandlingen fortsættes.

Der foreligger dog ikke en ubetinget lægelig pligt til at fortsætte en udsigtsløs livsforlængende behandling. Lægen kan derfor undtagelsesvist vælge at afbryde den livsforlængende behandling, hvis videre behandling vurderes udsigtsløs, jf. pkt. 3.2.

Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at informere patienten og nærmeste pårørende m.fl., når lægen har besluttet, at behandlingen skal afbrydes

Hvis patientens tilstand tillader det, skal den behandlingsansvarlige læge ved en personlig samtale informere patienten om sin beslutning om at afbryde den livsforlængende behandling og forklare baggrunden for beslutningen. Hvis patienten er varigt inhabil, skal lægen informere patienten i det

¹⁰ Jf. Sundhedslovens § 24 a

omfang, patienten forstår behandlingssituationen, medmindre det kan skade patienten. Habile patienter skal vejledes om muligheden for at frabede sig information om sin helbredstilstand m.v. Den behandlingsansvarlige læge skal afklare, om patienten ønsker, at nærmeste pårørende m.fl. bliver informeret.

Er patienten 15-17 år, skal både patienten og forældremyndighedsindehaverne informeres. Er patienten under 15 år, er det forældremyndighedsindehaverne, der skal informeres. Patienten skal også selv informeres, medmindre lægen vurderer, at det kan skade patienten.

Hvis patienten er varigt inhabil, skal lægen sikre sig, at de nærmeste pårørende m.fl. er tilstrækkeligt informeret om patientens nært forestående død. Informationen er dog ikke et krav, hvis det lægefagligt vurderes, at den tid, det tager at informere nærmeste pårørende m.fl., vil medføre unødvendig lidelse for patienten.

5. Information om beslutning om fravalg af livsforlængende behandling mellem sundhedspersoner, behandlingssteder og ved sektorskifte

5.1 Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at informere øvrige sundhedspersoner og behandlingssteder om beslutningen

Når patienten eller den behandlingsansvarlige læge, har truffet beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, jf. pkt. 3, skal lægen informere de relevante øvrige sundhedspersoner om beslutningen, så disse ved, hvordan de skal forholde sig i forhold til livsforlængende behandling.

Lægens beslutning er også gældende efter sektorskifte, selvom behandlingsansvaret overgår til andre, fx ved indlæggelse og udskrivelse. Beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling skal videreformidles til præhospital enhed og sygehus ved indlæggelse, fx i henvisningen. Tilsvarende skal sygehuslægen formidle sin beslutning til præhospital enhed, den praktiserende læge og eventuelt modtagende behandlingssted ved udskrivelse eller overflytning. Den praktiserende læge kan som udgangspunkt orienteres via epikrisen, mens øvrige sundhedspersoner, herunder i præhospital enheder og plejecenter, orienteres særskilt.

Hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer, at beslutningen skal ændres, skal lægen informere de relevante øvrige sundhedspersoner og behandlingssteder.

5.2 Øvrige sundhedspersoners ansvar for at overlevere information om beslutningen

Hvis patienten opholder sig i eget hjem, bor på plejecenter eller lignende, og overgives til videre behandling ved præhospital enhed, sygehus eller andre behandlingssteder uden involvering af den praktiserende læge, fx ved akut indlæggelse, skal det modtagende behandlingssted informeres om beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling – uanset om beslutningen er truffet af lægen eller patienten selv.

5.3 Skriftlig information mellem behandlingssteder, når livsforlængende behandling er fravalgt

Alle beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder revurdering, skal overleveres skriftligt mellem forskellige behandlingssteder. I akutte situationer kan beslutningen meddeles mundtligt, men dette skal hurtigst muligt følges op skriftligt.

6. Behandlingstestamenter og livstestamenter

I et behandlings- eller livstestamente¹¹ kan en patient på forhånd have tilkendegivet, at vedkommende ikke ønsker livsforlængende behandling i visse nærmere fastsatte situationer¹², hvor patienten er blevet vurderet varigt inhabil af en læge. Det er en forudsætning for, at testamentet kan træde i kraft. Patienten kan gøre sin beslutning i behandlingstestamentet betinget af tilslutning fra andre. Det betyder, at patienten har valgt, at beslutningen kun skal gælde, hvis nærmeste pårørende m.fl. accepterer det. Patienten kan dog ikke gøre beslutningen betinget af tilslutning fra andre, hvis patienten har fravalgt livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten er uafvendeligt døende. Oplysningerne kan tilgås via FMK-Online.

Patienten kan dog i forbindelse med en aktuel sygdomssituation tilkendegive over for en sundhedsperson, at vedkommende ønsker at ændre i sit behandlingstestamente eller trække det helt tilbage. Patientens ændring eller tilbagekaldelse træder i kraft, så snart tilkendegivelsen er fremsat, og har alene virkning i forbindelse med det aktuelle behandlingsforløb¹³.

6.1 Sundhedspersoners ansvar i forhold til behandlings- og livstestamenter

Alle sundhedspersoner har, når det er relevant, pligt til at undersøge, om en varigt inhabil patient har oprettet et behandlings- eller livstestamente. Det gøres ved at fremsøge patienten i FMK-online og se under fanen "Livs-/Behandlingstestamenter".

Det er den behandlingsansvarlige læge, der skal vurdere, om patienten er varigt inhabil og befinder sig i en af de situationer, som testamentet vedrører, så der ikke skal iværksættes eller fortsættes livsforlængende behandling. Når den behandlingsansvarlige læge har vurderet, at patientens testamente er trådt i kraft, orienterer lægen øvrige relevante sundhedspersoner og behandlingssteder om sin vurdering.

¹¹ Det har været muligt at oprette et behandlingstestamente fra 1. januar 2019. Livstestamenter kunne oprettes indtil 1. januar 2019. Livstestamenter oprettet inden 1. januar 2019 er fortsat gældende, medmindre patienten har tilbagekaldt det. Se pkt. 9, litra e, for uddybning af begrebet "behandlings- og livstestamenter"

¹² Se sundhedslovens § 26, bekendtgørelse nr. 1345 af 16. november 2018 om behandlingstestamenter og vejledning nr. xx om fravalg af livsforlængende behandling.

¹³ Jf. bekendtgørelse nr. 854 af 22. juni 2018 om livstestamenter, § 4, og bekendtgørelse nr. 1345 af 16. november 2018 om behandlingstestamenter, § 5.

Hvis patientens valg er gjort betinget af tilslutning fra andre, skal disse kontaktes af lægen med henblik på afklaring.

7. Ledelsens ansvar for udarbejdelse og implementering af instrukser

Ledelsen på det enkelte behandlingssted skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om livsforlængende behandling, herunder hvordan de øvrige sundhedspersoner i tilstrækkeligt omfang anmoder om en lægelig vurdering af patienterne, med hensyn til fravalg af livsforlængende behandling, og om afbrydelse af behandlingen.

Instrukserne skal blandt andet indeholde retningslinjer om:

- a) ansvars- og kompetenceforhold
- b) hvem der i konkrete sammenhænge anses for den behandlingsansvarlige læge
- c) hvilket ansvar, der påhviler de involverede øvrige sundhedspersoner, der har kendskab til patienten, og dertil hørende nødvendige procedurer til overholdelse af disses pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge i relevant omfang
- d) inddragelse af patienten og de nærmeste pårørende m.fl. forud for kontakt med den behandlingsansvarlige læge
- e) journalføring, fx retningslinjer for placering af oplysninger fra den behandlingsansvarlige læge om dennes beslutning om fravalg af livsforlængende behandling og om afbrydelse af behandling, i patientens journal.

Ledelsen har ansvar for at sikre, at fast personale, autoriseret og ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale, herunder afløsningspersonale, som eventuelt ikke er uddannet, kender og følger instrukserne.

8. Journalføring

Det skal i relevant omfang journalføres, hvilke sundhedsfaglige vurderinger, der er foretaget, og hvilken information, der er givet til patienten, pårørende m.fl. Det skal også journalføres, hvilke oplysninger, der er videregivet til andre sundhedspersoner¹⁴. Selve beslutningen om fravalg skal derudover fremgå tydeligt og være placeret et lettilgængeligt sted i journalen.

9. Begreber

a) **Habil patient:** En patient anses for habil, når denne har evnen til at forstå information og kan overskue konsekvenserne af sin stillingtagen på baggrund af informationen. Den habile patient kan udøve sin selvbestemmelsesret og samtykke til behandlingen m.v. Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om en patient kan anses for habil i relation til fravalg af livsforlængende behandling.

¹⁴ Se nærmere i lovbekendtgørelse nr. 1141 af 13. september 2018 om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, bekendtgørelse nr. 530 af 24. maj 2018 om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (journalføring, opbevaring, videregivelse og overdragelse m.v.) og vejledning nr. 3019 af 15. januar 2013 om sygeplejefaglige optegnelser

b) **Varigt inhabil patient:** En patient anses for varigt inhabil, når denne varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. Det afgørende er, om patienten 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.

d) **Aktuel sygdomssituation:** Begrebet i denne vejledning sætter rammen for habile patienters mulighed for at fravælge livsforlængende behandling. En habil patient kan som led i sin selvbestemmelsesret fravælge behandling i en aktuel sygdomssituation, som i nogle tilfælde er meget kortvarig, men i andre tilfælde kan vare mange år. Det indebærer, at patienten alene kan fravælge livsforlængende behandling i relation til en aktuel eller nært forestående behandling. Tilkendegivelsen om fravalg gælder dermed fx kun den aktuelle indlæggelse og/eller det aktuelle og samme behandlingsforløb. Almen alderdomssvækkelse alene giver derfor ikke mulighed for at fravælge livsforlængende behandling.

Inden for den aktuelle sygdomssituation kan det i nogle tilfælde være så klart forventet, at sygdommen vil tage en bestemt udvikling, at der er tale om en ”forudsigelig situation” i modsætning til en uvis eller hypotetisk situation. Når der er tale om forudsigelige situationer, kan patienten i forbindelse med sin sygdomssituation og mens patienten fortsat er habil fravælge den behandling, der forudsigeligt vil være behov for med henblik på, at det skal gælde, hvis patienten bliver bevidstløs eller varigt inhabil.

e) **Behandlings- og livstestamenter:** Formaliserede forhåndstilkendegivelser, hvori en patient, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, har tilkendegivet, at denne ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, herunder genoplivning. Testamenterne træder først i kraft, når en læge har vurderet, at patienten er varigt inhabil og befinder sig i en af de nærmere fastsatte situationer i testamentet. Livstestamenter kunne oprettes indtil den 1. januar 2019, hvorefter behandlingstestamenter har kunnet oprettes.

Tilkendegivelser i livstestamenter kan gå ud på, a) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten 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 patienten 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 læge.

Tilkendegivelser i behandlingstestamenter kan gå ud på, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor a) patienten er uafvendeligt døende, b) sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, eller c) behandlingen kan føre til overlevelse, men de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

I behandlingstestamentet kan patienten også bestemme, at vedkommende ikke ønsker at modtage behandling ved brug af tvang efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

Alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente er bindende for alle sundhedspersoner, når en læge har vurderet, at testamentet er trådt i kraft. Hvis tilkendegivelsen er gjort betinget af accept fra de nærmeste pårørende m.fl., er den først bindende, hvis de nærmeste pårørende m.fl. accepterer den.

f) **Anden forhåndstilkendegivelser:** Det er ifølge gældende ret ikke muligt at give en bindende forhåndstilkendegivelse om en fremtidig uvis eller hypotetisk situation, medmindre der er tale om en forhåndstilkendegivelse i form af et behandlings- eller livstestamente.

g) **Uafvendeligt døende patient:** En patient anses for uafvendeligt døende, når døden efter et lægeligt skøn med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger, trods anvendelse af de behandlingsmuligheder, der er mulige ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande.

h) **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 den konkrete situation.

i) **Behandlingsansvarlig læge:** Med behandlingsansvarlig læge forstås i denne vejledning patientens praktiserende læge eller en sygehuslæge, hvis vedkommende aktuelt har patienten i behandling. Dette gælder dog ikke ved en akut lægelig vurdering, hvor fx en vagtlæge ud fra de konkrete omstændigheder er nærmere til at foretage vurderingen af, om der skal ske fravalg af livsforlængende behandling.

j) **Øvrige sundhedspersoner:** Når der i vejledningen angives ”øvrige sundhedspersoner”, dækker det både ansatte og frivilligt personale, hvis disse er autoriserede sundhedspersoner. Det dækker også ikke-

autoriseret personale, som arbejder under en autoriseret sundhedspersons ansvar¹⁵, fx pædagoger, der administrerer medicin på bosteder.

10. Ikrafttrædelse m.v.

Denne vejledning har virkning fra X 2019, hvor vejledning nr. 9374 af 29. maj 2018 om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling (Til landets sygehuse m.v.) og 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.

Fravalg af genoplivning er beskrevet i vejledning nr. xx om genoplivning og fravalg af genoplivning.

Styrelsen for Patientsikkerhed, den

¹⁵ Ved ”sundhedspersoner” forstås personer, der er autoriserede i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver, og personer, der handler på disses ansvar, jf. sundhedslovens § 6, stk. 1