

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling

(Til landets sygehuse m.v.)

1. Indledning
2. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser
 - 2.1. Vurdering af, om livsforlængende behandling er udsigtsløs
 - 2.2. Undersøgelles- og behandlingsplaner
 - 2.3. Beslutningskompetencen
 - 2.3.1. Faglig uenighed blandt behandlerne
 - 2.3.2. Hvis patientrepræsentant til varigt inhabil patient er uenig
 - 2.3.2.1. Uenighed om fravalg af behandling
 - 2.3.2.2. Uenighed om afbrydelse af behandling
 - 2.4. Aktuel beslutning
 - 2.5. Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder
 - 2.5.1. Patientens ret til ikke at vide
 - 2.6. Håndtering ved sektorskifte
3. Den habile patient
 - 3.1. Lægens beslutning
 - 3.2. Patientens afvisning af påbegyndelse af livsforlængende behandling m.v.
 - 3.3. Patienten har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker
 - 3.4. Håndtering ved sektorskift
4. Den varigt inhabile patient
 - 4.1. Patienten er uafvendeligt døende
 - 4.2. Patienten er ikke uafvendeligt døende
 - 4.3. Behandlingstestamenter
 - 4.3.1. Begreb
 - 4.3.2. Pligter for sundhedspersoner
 - 4.4. Livstestamenter
 - 4.4.1. Begreb
 - 4.4.2. Pligter for sundhedspersoner
 - 4.5. Anden forhåndstilkendegivelse
 - 4.6. Patientrepræsentant for varigt inhabil patient
 - 4.6.1. Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sidestillede fremtidsfuldmægtige
 - 4.6.1.1. Uenighed blandt de nærmeste pårørende
 - 4.6.1.2. Uenighed blandt sideordnede fremtidsfuldmægtige
5. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling
 - 5.1. Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling
 - 5.1.1. Nærmeste pårørende ønsker fortsat livsforlængende behandling
 - 5.2. Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt
 - 5.2.1. Patientens rettigheder
 - 5.2.2. Sundhedspersonernes pligter
 - 5.2.3. Forudsigelig situation
6. Særligt om mindreårige patienter
 - 6.1. Børn under 15 år
 - 6.1.1. Forældremyndighedens indehaver
 - 6.2. 15-17-årige patienter
 - 6.2.1. Forældremyndighedens indehaver
7. Journalføring
 - 7.1. Særlig om brug af forkortelser/»koder«
8. Instrukser
9. Begreber
10. Ikrafttrædelse

1. Indledning

Hændelser inden for sygehusvæsenet har tydeliggjort, at der er behov for en vejledning til sundhedspersoner om de svære situationer, der opstår under behandlingen af alvorligt syge og døende patienter og ved vurderingen af udsigtsløs behandling.

Vejledningen understreger vigtigheden af, at patienter, uanset deres helbredstilstand, trygt og sikkert skal kunne lade sig indlægge på sygehus. Den behandlingsansvarlige læge skal altid for hver enkelt patient foretage en konkret vurdering af patientens helbredstilstand, helbredsudsigter og foreliggende behandlingsmuligheder.

Vejledningen præciserer den omhu og samvittighedsfuldhed, som en læge skal udvise ved en beslutning om at undlade at påbegynde, fortsætte eller afbryde livsforlængende behandling, jf. lovbekendtgørelse nr. 1141 af 13. september 2018, lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed (autorisationsloven) § 17.

Det enkelte sygehus eller den enkelte sygehusafdeling skal på baggrund af vejledningen udarbejde instrukser på området, jf. punkt 8.

Vejledningen tager udgangspunkt i de gældende regler i sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018 med senere ændringer, om patienters retsstilling. Den omhandler dog ikke patienter, der er omfattet af sundhedslovens bestemmelse om øjeblikkeligt behandlingsbehov, jf. sundhedsloven § 19.

2. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser

2.1 Vurdering af, om livsforlængende behandling er udsigtsløs

Når der er tale om alvorligt syge eller døende patienter, vurderer den behandlingsansvarlige læge, om der skal træffes beslutning om at 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 9 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 den 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 nødvendig 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-uafvendeligt 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.

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.

2.2 Undersøgelses- og behandlingsplaner

Der skal så tidligt som muligt ved indlæggelsen udarbejdes en undersøgelses- og behandlingsplan for patienten. Planen skal beskrive den udredningsstrategi og behandling, som lægen vil iværksætte. Den skal løbende evalueres.

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 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 uafvendeligt 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 2.5.

2.3 Beslutningskompetencen

Det er den behandlingsansvarlige læge, der har beslutningskompetencen og det endelige ansvar for en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg.

Lægen skal medinddrage patienten i behandlingsovervejelserne. Lægen skal sørge for, at patienten får mulighed for at tilkendegive sine ønsker og værdier i relation til en eventuel beslutning om fravalg af behandling. Det er især vigtigt, når det drejer sig om patienter, hvor der kan opstå behov for livsreddende behandling og forud for risikofyldte indgreb hos alvorligt syge patienter. Der er ikke tale om, at patienten skal give et informeret samtykke, jf. punkt 9 c). Se nærmere om inddragelse i punkt 2.5.

Også viden og erfaringer fra patientens nærmeste pårørende, jf. punkt 9 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 9 g), kan være et vigtigt element i beslutningsgrundlaget. Se nærmere om inddragelse i punkt 5.

Hvis patienten er varigt inhabil, jf. punkt 9 b), skal oplysninger i et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente indgå i fastlæggelsen af behandlingen, som gives til patienten. Se nærmere herom i punkt 4.3 og 4.4.

2.3.1 Faglig uenighed blandt behandlerne

Eventuelle forskellige faglige opfattelser af behandlingsbehovet eller tvivl bør drøftes åbent blandt sundhedspersonalet. 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 og de nærmeste pårørende, bør grundlaget for uenigheden tydeligt klarlægges og drøftes.

Hvis der blandt det lægelige personale er tvivl eller væsentlig uenighed om behandlingsniveauet, bør der søges råd hos f.eks. andre specialister, før endelig beslutning foretages af den behandlingsansvarlige læge.

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 lægelige side anses behov for det.

2.3.2 Hvis patienten eller patientrepræsentant til en varigt inhabil patient er uenig

2.3.2.1 Uenighed om fravalg af behandling

En patient, nærmeste pårørende, jf. punkt 9 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 9 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 tilfælde, hvor patient eller 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 fremtidsfuldmægtig 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 behandlerne og/eller 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, arrangere patientsamtale med lægelig speciallæge på stedet eller inddrage en lægelig vurdering uden for sygehuset.

2.3.2.2 Uenighed om afbrydelse af behandling

Se punkt 5.1, hvor habil patient er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

Se punkt 5.1.1, hvor nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

2.4 Aktuel beslutning

Den lægelige beslutning skal til enhver tid være aktuel. En beslutning om behandling eller fravalg af behandling skal derfor løbende evalueres.

2.5 Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder

Lægen skal fyldestgørende og hensynsfuldt informere patienten om den lægelige indikation og begrundelse for en beslutning om ikke at påbegynde livsforlængende behandling, jf. punkt 9 d). Hvis lægen vurderer, at en behandling er udsigtsløs og vil påføre patienten unødigt lidelse, skal lægen ud fra sin viden om patientens sygdom informere patienten herom. Der kan for eksempel være tale om indikation og begrundelse for at afstå fra respiratorbehandling af en svært invalideret KOL-patient eller en patient med en inoperabel hjernetumor. Der kan også være tale om, at lægen ikke finder indikation for at iværksætte genoplivningsforsøg ved f.eks. hjertestop.

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

Det anses for manglende omhu og samvittighedsfuldhed, hvis lægen ikke lever op til sin forpligtelse til at informere patienten om dennes helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder. Informationspligten omfatter herunder også en eventuel lægefaglig vurdering af, at der ikke er sundhedsfagligt grundlag for at iværksætte genoplivningsforsøg ved hjertestop.

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. 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.

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

2.5.1 Patientens ret til ikke at vide

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 ville have information om sin helbredstilstand m.v. («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. Lægen skal undgå, at patienten får information, som han eller hun ikke ønsker at få.

Hvis patienten frabeder sig information, skal lægen informere om konsekvenserne af dette valg, herunder begrænsningerne i lægens mulighed for at inddrage patienten i beslutningen om behandling.

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

2.6 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. Benyttes præhospital personale til hjemtransport skal disse også informeres om fravalget.

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 sygehuslægen pligt til også at orientere eventuelt relevant plejepersonale i hjemmesygeplejen, plejecenter m.v. Plejepersonalet skal følge dette, indtil den praktiserende læge efterfølgende eventuelt måtte ændre denne vurdering og give besked herom.

3. Den habile patient

3.1 Lægens beslutning

Den behandlingsansvarlige læge kan undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, hvis behandlingen er udsigtsløs. Det gælder uanset, om lægen vurderer, at patienten er uafvendeligt døende, jf. punkt 2.1.

3.2 Patientens afvisning af påbegyndelse af livsforlængende behandling m.v.

En habil og uafvendeligt døende patient, jf. punkt 9 a) og e), kan som led i sin selvbestemmelsesret afvise behandling. Det er en lægelig vurdering, hvorvidt en patient vurderes at være uafvendeligt døende.

Også den habile patient, der ikke er uafvendeligt døende, kan i et aktuelt behandlingsforløb på informeret grundlag træffe beslutning om, at der ikke skal påbegyndes for eksempel genoplivningsforsøg ved hjertestop.

En habil patient kan således i et aktuelt behandlingsforløb på informeret grundlag om blandt andet sin sygdom, prognose, mulighederne for behandling og konsekvenserne af sin beslutning afvise påbegyndelse af behandling, herunder genoplivningsforsøg ved hjertestop, respiratorbehandling m.v. Den behandlingsansvarlige læge skal sikre sig, at patienten har forstået informationen, og at patienten kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Sundhedspersonalet er forpligtet til at følge patientens beslutning og afstå fra at påbegynde behandling, genoplivningsforsøg m.v. Det gælder også, hvis patienten efterfølgende bliver midlertidigt inhabil, for eksempel på grund af bevidstløshed.

Patientens tilkendegivelse gælder kun i det aktuelle behandlingsforløb (den aktuelle indlæggelse og/eller det aktuelle og samme sygdomsforløb).

3.3 Patienten har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker

Hvis der ikke er en aktuell tilkendegivelse fra patienten, skal genoplivningsforsøg m.v. iværksættes.

Dette gælder dog ikke i de situationer, hvor den behandlingsansvarlige læge har truffet beslutning om fravalg af livsforlængende behandling af patienten på grund af dennes sygdom, og patienten er informeret om denne beslutning, jf. punkt 2.1.

3.4 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. Aktuelle fravalg foretaget på sygehuset bør derfor oplyses til det præhospitale personale, der varetager patienten i forbindelse med udskrivelsen, og til patientens praktiserende læge via epikrisen samt eventuelt relevant plejepersonale i hjemmesygeplejen, plejecenter m.v., som patienten måtte være tilknyttet.

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

4. Den varigt inhabile patient

4.1 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.

4.2 Patienten er ikke uafvendeligt døende

Lægen kan i den aktuelle situation beslutte, at der ikke skal påbegyndes livsforlængende behandling m.v., jf. punkt 2.1.

4.3 Behandlingstestamenter

4.3.1 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) patienten er uafvendeligt døende, og/eller
- 2) 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, 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 patienten derudover bestemme, at patienten 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.

Patienten har dog mulighed for at gøre sine beslutninger i behandlingstestamentet betinget af sine nærmeste pårørendes, værger 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 patientens beslutning. Det betyder, at patientens 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 patientens beslutning. Det betyder, at patientens 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 patient 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 4.4 om livstestamenter.

4.3.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et behandlingstestamente skal følges, hvor patienten varigt ikke 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 iværksættes eller fortsættes livsforlængende behandling. Tilkendegivelser i et 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 et eventuelt behandlingstestamente skal respekteres.

4.4 Livstestamenter

4.4.1 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 patienten selv. Tilkendegivelsen kan gå ud på:

- 1) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten 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 patienten 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 patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret.

Livstestamenteordningen erstattes 1. januar 2019 med behandlingstestamenteordningen. Livstestamenter oprettet før 1. januar 2019 vil dog fortsat være gældende.

4.4.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et livstestamente skal indgå i fastlæggelsen af behandlingen, hvor patienten varigt ikke 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 iværksættes eller fortsættes livsforlængende behandling. En bindende tilkendegivelse i livstestamente skal respekteres. En vejledende tilkendegivelse skal indgå i overvejelserne om den videre behandling af patienten.

4.5 Anden forhåndstilkendegivelse

En patient kan ikke udøve sin selvbestemmelsesret ved på forhånd og for en i fremtiden tænkt situation, jf. punkt 9 h), at fravælge en bestemt behandling, med mindre der er tale om et livstestamente eller et behandlingstestamente.

4.6 Patientrepræsentant for varigt inhabil patient

Hvis patienten er varigt inhabil, er det patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig, der på patientens vegne indgår i beslutningsprocessen. Vedkommende skal have den nødvendige information for at forstå situationen.

Patientrepræsentanten kan ikke kræve, at patienten får en bestemt behandling. Vedkommende har heller ikke kompetence til at fravælge livsforlængende behandling, for eksempel hjertestopbehandling eller ophør med insulinbehandling.

Det er den behandlingsansvarlige læge, der har beslutningskompetencen og det endelige ansvar for en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg.

I det omfang den varigt inhabile patient forstår behandlingssituationen, skal patienten informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, med mindre dette kan skade denne, jf. sundhedsloven § 20.

4.6.1 Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fremtidsfuldmægtige

4.6.1.1 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 centrale, 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.

4.6.1.2 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.

5. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

5.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling

Den habile patients selvbestemmelsesret indebærer, at en læge som hovedregel ikke kan afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling, hvis dette er imod patientens ønske. En læge kan derfor ikke uden videre og i strid med patientens ønske for eksempel afbryde

respiratorbehandling eller ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed kan fastslås, at patienten under alle omstændigheder har kort levetid tilbage.

5.1.1 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 accept og forståelse for og dermed forberedelse på, at afslutningen er nært forestående og yderligere behandling derfor 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 patient, hvis det vurderes at kunne give mulighed for at løse 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.

5.2 Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt

5.2.1 Patientens rettigheder

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

Dette gælder også for en habil ikke-uafvendeligt døende patient.

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

5.2.2 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 patienten 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 patienten betænkningstid, inddrage de nærmeste pårørende, hvis patienten samtykker hertil eller foretager 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.

5.2.3 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, dvs. 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.«

6. Særligt om mindreårige patienter

6.1 Børn under 15 år

Når der er tale om børn, der er under 15 år, er det forældremyndighedens indehaver, der på barnets vegne skal informeres og inddrages i drøftelserne om fravalg af livsforlængende behandling m.v. af barnet.

I det omfang den under 15-årige patient forstår behandlingssituationen, skal denne informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, med mindre dette kan skade denne jf. sundhedsloven § 20.

6.1.2 Forældremyndighedens indehaver

Forældreansvarsloven, lovbekendtgørelse nr. 1417 af 1. december 2017, forudsætter, at forældremyndighedens indehaver varetager barnets interesser og behov.

Forældremyndighedens indehaver kan ikke kræve, at en under 15-årig patient får en bestemt behandling.

Forældremyndighedens indehaver har heller ikke kompetence til at fravælge livsforlængende behandling, for eksempel hjertestopbehandling eller at beslutte, at påbegyndt livsforlængende behandling skal afbrydes.

Har forældrene fælles forældremyndighed, kræver væsentlige forhold vedrørende den under 15-åriges behandling information af begge forældre.

6.2 15-17-årige patienter

Patienter, der er fyldt 15 år, skal informeres og inddrages i drøftelserne om fravalg af livsforlængende behandling m.v.

6.2.1 Forældremyndighedens indehaver

Forældremyndighedens indehaver skal også have den information, som den 15-17-årige skal have. Behandlingssituationen skal derfor drøftes mellem den 15-17-årige, forældrene og den behandlingsansvarlige læge.

Har forældrene fælles forældremyndighed, kræver væsentlige forhold om den 15-17-åriges behandling information af begge forældre.

7. Journalføring

Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., og afbrydelse af behandling skal fremgå af patientjournalen.

Patientjournalen skal som minimum indeholde:

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

7.1 Særligt om brug af forkortelser/»koder«

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

8. Instrukser

Det enkelte sygehus eller den enkelte sygehusafdeling skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om 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 anses for behandlingsansvarlig læge (speciallæge),
- c) beslutningsprocessen, herunder nødvendige procedurer om involvering af patient og forældremyndighedens indehaver/nærmeste pårørende,
- d) hvilke kriterier, der skal være opfyldt forud for beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg,
- e) evalueringsprocedurer, der sikrer, at ordinationen: »Ingen indikation for genoplivning« er aktuel,
- f) afbrydelse af påbegyndt behandling,
- g) involvering af sundhedspersonale, der har kendskab til patienten og fremgangsmåden ved eventuel tvivl eller uenighed og
- h) journalføring.

9. 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, 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. 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) **Fremtidsfuldmægtige:** I en 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 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. 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.

10. Ikrafttrædelse m.v.

Denne vejledning har virkning fra den 1. januar 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.) samtidigt bortfalder.

Styrelsen for Patientsikkerhed, den