

## Hørings svar til DSAMs palliationsvejledning Ove Gaardboe, Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Tak for en aldeles glimrende vejledning, som nok skal få samme store impact som den gamle.

Jeg har primært kommentarer til omtalen af beslutninger om behandlingsniveau, idet jeg synes, der står for lidt om det.

Jeg synes der mangler en mere grundig og let forståelig gennemgang af de juridiske aspekter omkring fravalg af behandling – fravalgsjura et er godt ord.

I de efterhånden mange projekter, jeg har deltaget i med læger fra almen praksis og sygehuse, synes jeg, det viser sig, at det er afgørende for det gode palliative forløb, at der tages beslutninger om behandlingsniveau, og at det sker i god tid – blandt andet for at undgå overbehandling eller unødvendig behandling, som vist er ved at blive den gængse term.

Emnet er ikke særligt tydeligt adresseret i jeres indledende, overordnede afsnit, hvor det efter min mening burde berøres nogenlunde som her sagt.

Og i afsnittet om ACP (som vel ender med at blive FPB jf. Mette Asbjørns terminologiprojekt) er gennemgangen ufuldstændig, og jeg er lidt bekymret for, om kollegerne i almen praksis hermed støttes tilstrækkeligt i beslutningsprocessen.

Jeg møder desværre alt for mange eksempler på, at kolleger har fejlagtige opfattelser af pligter og muligheder. Med dårlige terminale forløb til følge.

Der bør stå lidt mere om beslutninger om begrænset behandlingsniveau, dokumentation af dette og videregivelse af oplysninger imellem sektorerne.

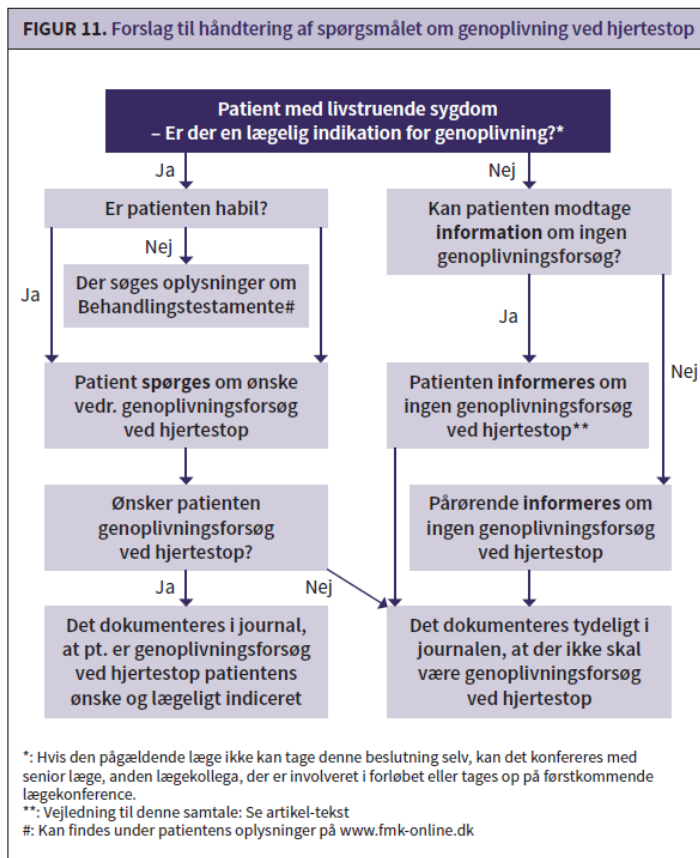
Herunder bør det fremgå endnu tydeligere – som det også gør i nedenstående skema, som i teksten er figur 11 fra Mette Asbjørn og Co - at beslutningen er lægens, og at lægen skal tænke sig om, FØR man taler med patienten om dennes ønsker. Hvis man først har spurgt, hvad patienten gerne vil, er det svært at sige: "Nå, men det kan du ikke få.."

Bemærkninger som denne fra side 18 bør suppleres med ovennævnte forbehold:

Et palliativt forløb på plejecenter adskiller sig ikke væsentligt fra anden palliativ behandling (se side xx og xx). Beboerne er sårbare ældre, og uhensigtsmæssige indlæggelser bør undgås. Allerede ved indflytning i plejebolig – og løbende i forløbet – er det vigtigt at tale med patient, pårørende og personale om ønsker for behandlingsniveau (14). Se kapitel xx.

Supplementet kunne blot være, idet teksten også gælder plejepersonalets indflytningsamtaler:

*"Vær opmærksom på, at patienten ikke selv bestemmer, hvilken behandling, der skal ydes".*



Kilde: Neergaard MA, Høst DL, Helledie E, Jespersen BA, Nielsen MK. Livstruende sygdom og beslutning om forsøg på genoplivning. Ugeskrift for Læger. 2020;182:V12190732 (62).

Link: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/livstruende-sygdom-og-beslutning-om-forsog-pa-genoplivning>.

Figuren er gengivet med tilladelse fra Ugeskrift for Læger og forfatterne.

I siger det på side 29, hvor ovennævnte figur også kommer ind (referencen til 10 er forkert):

### Fravalg af forsøg på genoplivning (IGVH)

Den behandlingsansvarlige læge kan fravælge forsøg på genoplivning af patienter med livstruende sygdomme ifølge gældende vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed (59). Lægen skal involvere patienten i det omfang, patienten ønsker det. Hvis patienten er inhabil, som ved f.eks. demens, skal patientens pårørende involveres. Inden den sundhedsprofessionelle initierer en samtale om forsøg på genoplivning, skal der tages stilling til, om der er indikation for forsøg på genoplivning (figur 10)(62). Inddrag evt. en kollega ved tvivl.

Efter min erfaring med flere projekter i sundhedsklynger er det et kæmpe problem, at der er alt for mange af kollegerne i almen praksis, der tager stilling for sent.

Der er mange, der ikke anser det for deres opgave, fordi de tror selvbestemmelsesretten er så stærk, at de ikke behøver blande sig.

Når plejepersonalet beder om stillingtagen, er der en del, der tøver – og dermed modarbejdes god palliation, der efter min mening også klart indbefatter, at man skal undgå unødige indlæggelse.

## Løsning

Jeg synes, det bør fremgå tydeligere af de overordnede kapitler

- at tidlig stillingtagen til begrænsning af behandlingsniveauet er en del af god palliation
- og at stillingtagen kræver tydelig dokumentation
- at der også kan komme dokumentation fra sygehuset ved udskrivelser, og at det er godt at sikre, at denne også er tilgængelig for kommunen

Derudover ville være simpelt, at lave et lille juraafsnit, hvor det væsentligste fra vejledningerne fremgår – forslag allersidst i denne tekst.

**Forslag til kort tekst med 'hele juraen' samlet på næste side.**

Referencer:

Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, 29. oktober 2019 -

<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9935>

Vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivningsforsøg, 20. oktober 2019 -

<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9934>

...og hvis I har tid til at vente, kommer der i det Månedsskrift, der har deadline 15. marts, både en artikel om den ny lov fra december 2023 om de +60-åriges ret til fravalg af genoplivning og én med en jura-opsamling, som er en smule mere omfattende end teksten på de næste sider, som jeg har forsøgt at koncentrere.

Jeg tænker ikke, den ny lov skal omtales i vejledningen allerede nu, da den tidligst kommer til at gælde fra december 2024, men jeg hjælper gerne med en revision af juraafsnittet, når den træder i kraft.

med venlig hilsen

Ove Gaardboe/070224

## **Juraen omkring fravalg af livsforlængende behandling**

Hvis god palliativ behandling skal lykkes, skal det palliative behov identificeres så tidligt som muligt, behandlingen og omstændighederne omkring den (fx terminal pleje og behandling hjemme) skal planlægges, og der skal kommunikeres sikkert med patient og (helst) pårørende og mellem de sundhedsfaglige aktører i netværket omkring patienten.

Der er ingen tvivl om, at det er en lægelig opgave at medvirke i alle fravalgsbeslutninger, at dokumentere dem i journalen og at formidle dem til andre relevante sundhedspersoner.

Patientens selvbestemmelsesret er omfattende, men lægen skal journalføre patientens beslutning og er forpligtet til at tage beslutninger, hvis ikke patienten selv kan eller vil.

De pårørende, fremtidsfuldmægtige og værger skal gerne høres og kan have indflydelse på beslutninger om livsforlængende behandling – men ikke på beslutninger om fravalg af genoplivningsforsøg.

### **Patienten kan altid sige nej tak til en bestemt behandling, men aldrig kræve den**

Jf. selvbestemmelsesretten, som den fremgår af Sundhedsloven, kan en habil patient altid sige nej til at modtage en foreslået behandling. Til gengæld kan patienten aldrig kræve en bestemt behandling. Det er altid en læge, der skal vurdere, om en behandling skal ordineres.

Hvis patienten ønsker at fravælge livsforlængende behandling og herunder genoplivningsforsøg, er det helt klart inden for selvbestemmelsesretten, hvis patienten vel at mærke lider af en sygdom. Sygdommen behøver ikke i sig selv at være livstruende.

Lægen skal sikre sig, at patienten er habil, forstår konsekvensen af sin beslutning, og at ønsket ikke skyldes forhold, der kan afhjælpes.

Og så skal lægen dokumentere beslutningen i sin journal – fx:

*Patienten ønsker at fravælge (fx sondeernæring eller indlæggelse på sygehus) (og/eller genoplivning ved hjertestop).*

*Da patienten er habil, skal ønsket efterkommes.*

Er patienten tilknyttet kommunal pleje, skal lægen orientere kommunen via en MedCom-meddelelse, så fravalget kan blive dokumenteret i den kommunale journal.

Patientens eget fravalg gælder, indtil patienten selv måtte lave det om, og skal ikke fornys med nogen bestemt hyppighed.

### **Lægens fravalg**

Når en patient er kritisk syg, er det en lægelig forpligtelse at tage stilling til behandlingsniveauet.

Det er vigtigt, at lægen overvejer udrednings- og behandlingsniveau, inden patienten spørges om sin holdning, da der naturligvis er forskel på samtalen, om der er frit valg for patienten, eller om der ikke er.

Vejledningen siger, at patienten og eventuelt de pårørende skal informeres og høres, men afgørelsen er som nævnt lægens.

Er der i forvejen igangsat livsforlængende behandling, kan lægen i udgangspunktet ikke afbryde den, hvis patienten modsætter sig. Hvis patienten er indforstået med afbrydelsen af behandlingen, kan dette ske, også selv om det umiddelbart medfører patientens død. Sådan var det ikke for nogle år siden.

Hvis en patient ikke er i stand til at tage beslutninger selv, er det altid lægens ansvar at gøre det.

Der er samme krav om dokumentation af fravalgsbeslutningen og orientering til kommunen som ved patientens eget fravalg, fx:

*På grund af patientens fremskredne sygdom (evt. specificeret) er der ikke indikation for (fx sondeernæring, antibiotikabehandling, indlæggelse på sygehus) (og/eller genoplivningsforsøg ved hjertestop)*

Lægens fravalg gælder, indtil lægen selv eller en anden læge laver det om, og skal ikke fornys med nogen bestemt hyppighed.

### **Behandlingstestamente**

I et behandlingstestamente, kan man beslutte, at man – hvis man skulle blive varigt inhabil – ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling eller genoplivningsforsøg ved hjertestop. Der er også mulighed for at fravælge tvangsbehandling.

Testamentet oprettes ved at udfylde en formular på sundhed.dk eller på en papirblanket, der indsendes til Sundhedsdatastyrelsen.

Testamentet, der kan tilgås på FMK-online, har først gyldighed, når en læge har vurderet, at patienten er varigt inhabil.

### **Umiddelbart fravalg ved fund af livløs**

Ved fund af en livløs skal plejepersonalet altid gå i gang med genoplivningsforsøg, med mindre det tydeligt i journalen er angivet, at dette er fravalgt.

Plejepersonalet kan i særlige situationer, hvor der er meget sikre dødstegn - som forkulning, forrådnelse eller kvæstelser uforenelige med liv – konstatere, at døden er indtrådt og undlade genoplivningsforsøg.

Ellers skal der altid tilkaldes hjælp (læge eller 112) og startes genoplivning.

Hvis personalet får kontakt med en læge, kan denne ud fra personalets oplysninger beslutte, at genoplivningsforsøg skal afbrydes. Dette kan ske telefonisk, men skal altid følges op af et journalnotat.

### **Fravalg gælder også over sektorgrænser**

Med vejledningerne i 2019 blev fastslået, at fravalg også gælder over sektorgrænser. Men det kendes jo kun, hvis oplysningen formidles gennem henvisninger, epikriser, indlæggelsesrapporter, plejeforløbsplaner og udskrivningsrapporter.

### **Terminalerklæring og stillingtagen til genoplivning hænger sammen**

Det fremgår tydeligt af vejledningsteksten, at der, hvis der udstedes en terminalerklæring, også skal tages stilling til genoplivningsforsøg ved hjertestop.