

Regeringen (Venstre, Liberal Alliance, Det Konservative Folkeparti) 6. september 2017  
Socialdemokratiet  
Danske Folkeparti  
Enhedslisten  
Alternativet  
Radikale Venstre  
SF

## **Politisk aftale om palliativ sedering og øget selvbestemmelse for patienter i fht. fravalg af behandling (behandlingstestamenter m.v.)**

### **Indhold**

Regeringen (Venstre, Liberal Alliance, Det Konservative Folkeparti), Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Enhedslisten, Alternativet, Radikale Venstre og SF aftalte på et møde i den etiske kreds den 20. juni 2017, at der skal skabes klarhed om mulighederne for anvendelse af palliativ sedering, jf. sundhedslovens § 25, stk. 3. Det blev ligeledes aftalt, at patienternes selvbestemmelsesret i forhold til fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandling, skal styrkes.

Regeringen og partierne ønsker med aftalen at understrege, at patientens autonomi og selvbestemmelsesret er helt fundamentale principper i sundhedsvæsenet.

### **Udmøntning**

Regeringen og partierne er enige om, at udmøntning af aftalen sker på følgende måde:

#### ***Palliativ sedering***

Efter sundhedslovens § 25, stk. 3, kan en uafvendeligt døende patient modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler som fx sovemidler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

Efter lovforarbejderne til sundhedslovens § 25, stk. 3, er en person uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger. Ifølge en vejledning fra Sundhedsstyrelsen i medikamentel palliation i terminalfasen angives perioden for brug af palliativ sedering som timer til få døgn.

Sundheds- og Ældreministeriet har på baggrund af en kortlægning af området konkluderet, at uoverensstemmelsen mellem den angivne tidsperiode i hhv. lovforarbejder og vejledning skyldes, at vejledningen ved sin omtale af perioden timer til få døgn kun redegør for anvendelsen af en bestemt form for palliativ sedering, nemlig den sene, afsluttende (kontinuerlige) sedering - og således ikke den periodiske (intermitterende) palliative sedering, som kan anvendes for alle uafvendeligt døende patienter, for hvem døden forventes at indtræde inden for dage til uger.

Det er aftalt, at den faglige vejledning skal præciseres, så retningslinjerne for sundhedspersoners anvendelse af palliativ sedering bliver helt klare, og at vejledningen skal ændres, så det sikres, at sundhedspersoner får mulighed for at kunne give deres patienter den nødvendige palliative sedering.

## ***Øget selvbestemmelse i forhold til fravalg af behandling***

### ***Fravalg af livsforlængende behandling***

Uafvendeligt døende patienter har allerede i dag vide muligheder for selvbestemmelse i forhold til fravalg af livsforlængende behandling. Selvbestemmelsen for ikke-uafvendeligt døende patienter styrkes ved fire tiltag:

- 1) Det skal være muligt for en ikke-uafvendeligt døende patient i en aktuell behandlingssituation på fyldestgørende informeret grundlag *at kræve en allerede påbegyndt livsnødvendig behandling afbrudt, selvom dette betyder, at patienten umiddelbart efter afbrydelsen afgår ved døden*. Samme mulighed skal kunne benyttes ved oprettelse af en registrering herom i et livstestamente (fremover: behandlingstestamente).

Dette kræver en ændring af den gældende faglige vejledning (aktuel behandlingssituation) og lovændring (udvidelse af livstestamenteordningen, dvs. oprettelse af behandlingstestamente-ordning).

- 2) Gruppen af ikke-uafvendeligt døende patienter, som skal kunne tilkendegive ønsker i et livstestamente (fremover: behandlingstestamente), skal udvides (fra i dag kun at gælde for permanent vegetative patienter) til også at gælde *ikke-uafvendeligt døende patienter, for hvem behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde*.

Dette kræver lovændring.

- 3) Alle tilkendegivelser i et livstestamente (behandlingstestamente) skal gøres *bindende* for sundhedspersonen

Dette kræver lovændring.

- 4) Det skal være muligt for en ikke-uafvendeligt døende patient at tilkendegive, at den pågældendes *beslutning om fravalg af livsforlængende behandling forudsætter de pårørendes accept*.

Dette kræver lovændring.

### ***Varigt inhabile patienters fravalg af anden behandling end livsforlængende behandling***

Som følge af Folketingets vedtagelse af *lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile* bliver det pr. 1. januar 2018 muligt for en læge eller en tandlæge at tvangsbehandle varigt inhabile for en somatisk sygdom, hvis der foreligger samtykke fra patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig eller ved tilslutning fra en anden læge eller tandlæge.

Med henblik på at øge patienters selvbestemmelse skal det være muligt for patienter – mens de er habile – i et behandlingstestamente at tilkendegive, at de ikke ønsker, at denne lov skal finde anvendelse, i det tilfælde at vedkommende patient en dag bliver inhabil (erhvervet varig inhabilitet).

Denne form for selvbestemmelse skal (som ved ikke-uafvendeligt døende patienters fravalg af livsforlængende behandling, jf. ovenfor) kunne udøves med en tilkendegivelse om, at den

pågældendes beslutning om manglende tvangsbehandling forudsætter de pårørendes accept.

### **Proces**

- Styrelsen for Patientsikkerhed præciserer og opdaterer den eksisterende faglige vejledning om palliativ sedering (fra 2002). Arbejdet sker under inddragelse af relevante aktører og efter en offentlig høring.
- Regeringen fremsætter lovforslag om øget selvbestemmelse i fht. fravalg af behandling (indførelse af behandlingstestamente-ordning) i den kommende folketingssamling 2017/18 – formentlig i november 2017.
- Styrelsen for Patientsikkerhed ændrer de faglige vejledninger, som angiver, at fravalg af fortsat livsforlængende behandling for ikke-uafvendeligt døende patienter ikke må respekteres af sundhedspersoner, hvis ophør af behandlingen medfører, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden (ad punkt 1 ovenfor).
- Styrelsen for Patientsikkerhed opdaterer efter folketingsbehandlingen af lovforslaget den borgerrettede pjece om en god afslutning på livet. Pjecen vil både indeholde en beskrivelse af mulighederne for anvendelse af palliativ sedering og af de kommende øgede muligheder for fravalg af livsforlængende behandling.

### **Økonomi**

Aftaleparterne er enige om, at etablering af It-understøttelse af tilkendegivelser om fravalg af behandling (behandlingstestamente-ordning) vil kunne udløse et finansieringsbehov.

Parterne har dog noteret sig, at det er Sundheds- og Ældreministeriets umiddelbare vurdering, at oplysninger fra det nuværende Livstestamenteregister vil kunne lægges ind som en del af oplysningerne i det kommende Fælles Stamkort, som allerede er under udvikling og finansieret af *Handlingsplanen for den ældre medicinske patient*. Det er ligeledes ministeriets umiddelbare vurdering, at en vis udvidelse af Livstestamenteordningen også vil kunne lægges ind i det Fælles Stamkort.

Stamkortet etableres i første omgang som en central online-løsning, hvor sundhedspersoner kan tilgå oplysningerne digitalt, ligesom borgere og pårørende med fuldmagt kan registrere og se dem via sundhed.dk. Stamkortet er teknisk udviklet ved udgangen af 2017.