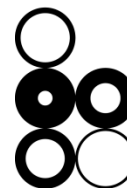


NOTAT

DANSKE  
REGIONER



22-11-2016

Sag nr. 14/2456

Dokumentnr. 59479/16

Marie Amalie Conrad

Lundstrøm

Tel. 35298404

E-mail: mlu@regioner.dk

## Danske Regioners bidrag til SUU alm. del spm. 69

Sundheds- og ældreministeren har i forlængelse af samråd BØ/AG om aktiv dødshjælp og palliation modtaget spørgsmål fra Folketingets Sundhedsudvalg.

### Spørgsmål 69

Vil ministeren redegøre for årsagerne til, at døende patienter afviser behandling, der kan udskyde dødens indtræden, herunder hvilke årsager der opleves som værende de mest hyppige?

Og vil ministeren i den forbindelse redegøre for, hvilke undersøgelser og hvilken forskning der eksisterer omkring årsagerne til døende patienters ønske om ikke at modtage livsforlæggende behandling?

Sundheds- og ældreministeriet har anmodet Danske Regioner om i muligt omfang at bidrage til besvarelsen af spørgsmålene.

Danske Regioner har i den forbindelse indhentet bidrag fra regionerne.

Der må tages forbehold for, at det samlede bidrag ikke kan betragtes som en præcis redegørelse for de forhold som ønskes belyst, men snarere kan betragtes som en samling af vurderinger.

Ad. 1 – Årsager til, at døende patienter afviser behandling, der kan udskyde dødens indtræden, herunder hvilke årsager der opleves som værende de mest hyppige.

Som udgangspunkt for Danske Regioners besvarelse skal det bemærkes, at der ikke foreligger nogen systematisk indsamling af viden omkring årsager til, at patienter afviser behandling.

Dermed kan der ikke redegøres for hvilke årsager, der opleves som værende de mest hyppige.

Jævnfør Sundhedslovens § 25 kan en uafvendeligt døende patient:

Side 2

- afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden
- modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

For døende patienter kan udsigtsløs behandling være opslidende og skabe yderligere smerte og mindske muligheden for, at livets sidste tid præges af den ro, der gør det muligt for patienten at tage afsked på bedst mulig vis med dennes pårørende.

Nogle patienter er så afkræftede, at de giver udtryk for, at de alene ønsker at blive pallieret i den sidste tid. Dette kan skyldes gener, som behandling vil medføre i form af bivirkninger og hyppige hospitalskontakter, som af nogle patienter vurderes ikke at modsvare behandlingsgevinsten i form af forlænget levetid.

En sådan vurdering er naturligvis afhængig af den enkeltes livssituation. De patienter, der afviser behandling, er ofte patienter, der har taget stilling tidligere i livet, er velinformede om sværhedsgrad af sygdom eller så besværede af sygdommen, at ønske om livsforlængelse ikke står mål med ønske om livskvalitet. Generelt gælder for en livsforlængende onkologisk behandling, at man ikke på forhånd kan love, at den er livsforlængende. Ved de fleste former for behandling er der risiko for mere eller mindre ubehagelige bivirkninger og, at en del af disse bivirkninger kan nedsætte livskvalitet såvel her og nu som på længere sigt, idet nervesmerter og føleforstyrrelser ikke er usædvanligt.

Bivirkninger kan desuden blive livstruende, således at behandlingen ikke alene forringer livskvalitet, men også er potentielt livsforkortende. Der kan derfor indgå i den individuelle vurdering hos den enkelte patient i samråd med evt. pårørende en afvejning af niveauet for livskvaliteten af det sidste forløb af livet.

Nogle patienter fravælger livsforlængende behandling (især sent i forløbet) grundet træthed, dårlig almentilstand og nedsat livskvalitet og overgår til at blive behandlet med palliativ behandling.

Den palliative indsats har alene til formål at lindre smerte og andre symptomer som følge af sygdommen og dermed at øge livskvaliteten i den sidste fase for både patienten og de pårørende.

En overlæge har givet følgende eksempler på årsager til fravalg af livsforlængende behandling opdelt på patientgrupper:

### **Kræftpatienter**

De fleste kræftpatienter som fravælger livsforlængende behandling gør det fordi, de oplever bivirkninger af behandlingen, som forringer deres livskva-

litet i en sådan grad, at det ikke står mål med den ofte sparsomme gevinst på ugers til få måneders overlevelse, som de måske kan håbe på.

Side 3

For nogle kræftpatienter kan de ambulante aftaler med blodprøvekontroller, scanninger, lægesamtaler og selve indgiften af behandlingen være forbundet med et stort tidsforbrug og mange kræfter, der skal bruges hos en i forvejen svækket patient.

### **Patienter med nyresygdom**

Nyresygdom som medfører behov for dialyse er en voldsom indgriben i patientens hverdag med dialyse 3-4 gange ugentligt af flere timers varighed. Hertil kommer transporten til og fra dialyseafdelingen. Nogle dialysepatienter har også andre sygdomme, som væsentligt forringer almentilstanden og livskvaliteten. De vælger nogle gange ikke at påbegynde dialyse eller at stoppe en igangværende dialysebehandling når kræfterne er små og omkostningerne i form af tidsforbrug og ubehag bliver for store.

### **Patienter med ALS**

Nogle patienter fravælger respiratorbehandling, da det helt kommer til at forandre deres liv, da et hjælperhold 24 timer i døgnet ”flytter” ind i patientens hjem. Respiratorbehandlingen udskyder kun kortvarigt dødens indtræden og patienten risikerer at blive låst inde i sin egen krop uden mulighed for at kunne kommunikere med omverdenen.

### **Patienter med hjerte- og lungesygdom**

Livsforlængende behandling til disse patienter kan være et tilbud om en større operation, som patienten på grund af den betydelige risiko forbundet med indgrebet fravælger.

### Ad. 2 - Undersøgelser og forskning omkring årsagerne til døende patienters ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling

- Et studie indikerer, at beslutning om livsforlængende behandling er taget tidligt i sygdomsforløbet; dermed uafhængig af funktionsstatus, symptomer og sværhedsgrad af sygdom.

Kilde: MacIver, J. et al. (2008) Choices: a study of preferences for end-of-life treatments in patients with advanced heart failure” In: J. Heart Lung Transplant., 27 (2008), pp. 1002–1007)

- Et studie peger på et mere generelt billede af patienter med hjertesvigt. Det tyder på, at patienter med hjertesvigt lægger mere vægt på livskvalitet, fremfor livslængde. Noget tyder på, at valget afhænger af sygdommens sværhedsgrad.

Kilde: Kraai H. Imke et al (2013) "Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity?"

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1093/eurjhf/hft071/epdf>

- Der er begrænset litteratur og studier inden for området hjertesvigt. Det forklares med, at det i flere studier problematiseres, at det er svært at tale med patienterne om prognose, når sygdomsforløbet er så uforudsigeligt, ligesom det er svært for patienterne at vælge fra, fordi de ikke kender sværhedsgraden af deres sygdom.

Kilde: Klindtworth, K. et al.(2015) "Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life",

In: BMC Geriatrics (2015) 15:125

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4608315/pdf/12877\\_2015\\_Article\\_124.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4608315/pdf/12877_2015_Article_124.pdf)

- Et ældre studie fra 2000 konkluderer, at livet de sidste seks måneder med hjertesvigt bliver mere svært med mere udtalte og hyppige symptomer, og parallelt hermed er det ofte patienternes præference ikke at blive genoplivet. Som følge af det uforudsigelige forløb de sidste måneder af livet oplever mange patienter at værdsætte livskvaliteten de sidste 6 måneder med rette lindrende behandling.

Kilde: Levenson, J. W. et al. (2000) "The last six months of life for patients with congestive heart failure" J. Amr. Geriatrics Society(JAGS) 48:S 101-

109, 2000. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03119.x/abstract;jsessionid=267B4F6BBBBE9CA3090AB220FC0319.f04t03>

- Der er i 2016 lavet et mindre RCT studie, hvor patienter med hjertesvigt skulle tage stilling til mål for den livsforlængende behandling, såsom genoplivning, intubation og behandling på intensiv eller omsorgsfuld pleje og behandling på sengeafdeling. I den ene gruppe, blev der informeret via patientinformationer og samtale, mens der i den anden gruppe blev suppleret med 6 min. video. I den gruppe, der også så video, ønskede flere patienter omsorgsfuld pleje og behandling. I studiet konkluderes det, at hvis pleje og behandling i den sidste del af livet skal reflektere patienternes ønsker og behov, er det nødvendigt, at kommunikationen med patienterne er tydelig.

Kilde: El-Jawahr, A. et al (2016) "Randomized, Controlled Trial of an Advance Care Planning Video Decision Support Tool for Patients With Advanced Heart Failure, Circulation. 2016;134:52-60. DOI:

10.1161/CIRCULATIONAHA.116.021937

<http://circ.ahajournals.org/content/134/1/52.short>

- I et review fra 21 lande, heriblandt Norge, findes to studier, der underbygger, at patienter med valget mellem længere liv og livskvalitet langt fra er entydige. Det er betydningsfuldt at tage drøftelsen med den enkelte patient.

Kilde: Nieminen M. s et al (2015) "The patient perspective: Quality of life in advanced heart failure with frequent hospitalizations"

Side 5

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167527315009699>

Studier vedr. bedre livskvalitet i forbindelse med indstilling af behandling i den sidste levetid:

- Kutner, Jean S. et al. 2015. "Safety and Benefit of Discontinuing Statin Therapy in the Setting of Advanced, Life-Limiting Illness." *JAMA internal medicine* 175(5): 691–700. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4618294/> (May 6, 2016).
- Onder, Graziano et al. 2013. "Polypharmacy and Mortality among Nursing Home Residents with Advanced Cognitive Impairment: Results from the SHELTER Study." *Journal of the American Medical Directors Association* 14(6): 450.e7–12.