



18. november 2016/HT/LJ

Bidrag til Sundheds- og Ældreministeriet

Att: Fuldmægtig Frederik Rechenback Enelund

Hermed følger bidrag til ministeriets besvarelse af spørgsmål fra Folketingets Udvalg, modtaget af REHPA pr. mail 26. oktober 2016 og med svarfrist 21. november 2016.

Henvendelsen fra ministeriet lød:

*Sundheds- og Ældreministeriet skal anmode REHPA om i muligt omfang at bidrage, herunder at REHPA redegør for REHPAs kendskab til*

- *Årsagerne til, at døende patienter afviser behandling, der kan udskyde dødens indtræden, herunder hvilke årsager, der opleves som værende de mest hyppige*
- *Hvilken forskning, der eksisterer omkring årsagerne til døende patienters ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling*

REHPA har ikke gennemført en systematisk undersøgelse af ovenstående og kan derfor ikke bidrage med et systematisk overblik over den eksisterende forskning. Dette overblik vil kunne tilvejebringes, men vil kræve en egentlig undersøgelse. REHPAs besvarelse bygger derfor på den forhåndenværende viden, vi har. Vi håber besvarelsen er hjælpsom og står naturligvis til rådighed for evt. uddybning.

**Definition af døende patienter og livsforlængende behandling:**

I det følgende forstår vi "døende patienter" som mennesker, der er uafvendeligt døende og formodes at dø indenfor dage eller uger.

Livsforlængende behandling defineres som: "Behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til livsforlængelse. Der kan f.eks. være tale om påbegyndelse af respiratorbehandling, hvor der med sikkerhed kun er kort ganske kort levetid tilbage eller genoplivning efter hjertestop." (Vejledning nr. 9025 af 17/01/2014 om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse, side 11).

I det følgende tager vi afsæt i ovenstående definition, men udvidet til beslutninger indenfor sygehuse, det vil sige under indlæggelse eller ambulante behandling.

## Indkredsning af gruppen ”døende patienter” der kan afvise behandling, der kan udskyde dødens indtræden

Der dør ca. 51.000 mennesker (i 2014) om året i Danmark. Cirka 3/4 af dødsfaldene er afslutningen af forløb med kronisk, fremadskridende sygdom. Det vil sige, at for mange, er der et forudgående forløb, som kan føre til en situation, hvor det kan være relevant at vælge eller afvise behandling, som kan påvirke dødens indtræden (Jarlbæk, 2015).

De mest almindelige dødsårsager blandt mennesker med kroniske og livstruende sygdomme er: Kræft (ca. 30 % af alle dødsfald), hjerte- og karsygdomme (ca. 25 %), lunge sygdomme (ca. 12 %) og neurologiske og psykiske sygdomme. Men den angivne dødsårsag i Dødsårsagsregisteret kan godt dække over, at den afdøde har haft flere alvorlige sygdomme og generel svækkelse på grund af flere lidelser og alderdom.

Aldersgrupper		% af ALLE dødsfald			86+			65 - 85		
Dødsårsager	antal dødsfald	hospital	hjemme	alle	hospital	hjemme	alle	hospital	hjemme	alle
kræft		36	26	32	15	12	13	38	34	37
hjertesygdomme		17	21	18	27	26	27	16	18	17
luftvejslidelser		14	10	12	19	11	14	15	11	14
andre karlidelser		11	11	11	13	13	13	11	10	11
psykatriske årsager		1	11	5	2	14	8	1	9	4

\* Naturlige dødsårsager (excl. sjældne sygdomme) for personer over 18 år, i Danmark 2007-2011

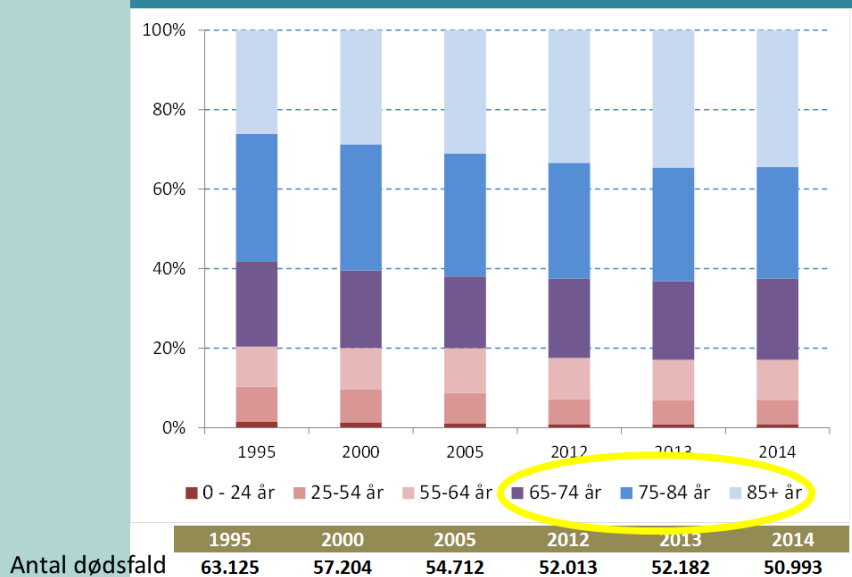
Ref. Jarlbæk, L. (2015). *Dødssted og dødsårsager i Danmark 2007-2011*. København: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Figuren viser den procentvise fordeling af dødsårsager i forhold til dødssted – for alle i kolonnen til venstre, og for hhv. 86+-årige og 65-85-årige i kolonnerne til højre.

Langt de fleste mennesker, der dør i Danmark og Europa er ældre eller gamle; i 2013 var 83 % afdøde danskere over 65 år, da de døde. For mange vil det gælde, at deres generelle tilstand er svækket i den sidste tid, før de dør. I perioden 2007 – 2011 døde 47 % af alle på hospital. Af de 42 %, der døde hjemme, døde de fleste i en plejebolig. (Alle nævnte tal refererer til Jarlbæk L (2015): Dødssted og dødsårsager 2007 – 2011. Rapport, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2015).

## Aldersfordelingen blandt dødsfald i Danmark

1995 – 2000 – 2005 – 2012 – 2013 – 2014



Ref: [Dødsårsagsregisteret 2014: Tal og analyse \(PDF\)](#) . Sundhedsdatastyrelsen

Figuren viser, hvorledes aldersfordelingen for dødsfald i Danmark har ændret sig i løbet af de seneste år – mod en befolkning med en stadigt større andel af ældre og meget ældre.

### Kendte årsager til at fravælge livsforlængende behandling

Fravalg af livsforlængende behandling bygger typisk på en vurdering af forventet effekt (resultat og perspektiv) versus belastning ved behandlingen i det konkrete tilfælde. Med belastning tænkes her både på fysisk, social, psykisk og eksistentiel belastning.

Vi ved fra mange undersøgelser, at danskerne frygter lidelser i den sidste del af livet mere end de frygter selve døden. Vi ved også at lidelserne ved sygdom, svækkelse og behandling over tid kan være så belastende, at den syge til sidst ønsker enten at fokusere på det liv/den tid, der er tilbage og/eller at få fred/dø. Dette vil typisk blive vurderet i forhold til det fremtidsperspektiv, den enkelte har (hvor meget tid med hvilken livskvalitet).

Sygdom/lidelser (sygdoms- og lidelsesforløb), social situation, alder og opholdssted er væsentlige faktorer, der har indflydelse på mulighederne for livsforlængende behandling og hvorvidt disse fravælges eller ej. Der kan naturligvis være andre faktorer, ligesom de spiller sammen indbyrdes.

I det følgende tages udgangspunkt i døende patienter, som har været i et sygdomsforløb, hvor det gradvist er gået ned ad bakke med almentilstanden og livskvaliteten.

**Eksempel 1:** Patienten har en grundsygdom, hvor tilstanden erfaringsmæssigt kan veksle mellem dårlige og mindre dårlige dage/uger (ex. KOL, hjerteinsufficiens, multisygdom og/eller generel alderdomssvækkelse) – her kan patienter f.eks. vælge at takke nej til en antibiotikabehandling i tilfælde af, at de får en infektion,

som for dem vil være livstruende f.eks. lungebetændelse eller sepsis, eller takke nej til forsøg på genoplivning i tilfælde af respirations- og/eller hjertestop.

**Eksempel 2:** Patienten har en grundsygdom, hvor der ikke kan forventes perioder med bedring (ex. visse kræftsygdomme, ALS, nyresygdom) – her kan patienten vælge at takke nej, både til symptomlindrende behandling og/eller behandling, som retter sig mod grundsygdommen.

Kræftpatienter kan f.eks. i alle dele af et sygdomsforløb vælge behandling fra; hvad enten behandlingen har kurativt sigte, livsforlængende sigte eller lindrende sigte. I sidste del af et kræftforløb kan døende kræftpatienter vælge mulig livsforlængende behandling (herunder eksperimentel behandling og også lindrende behandling) fra, fordi de ikke ønsker den med behandlingen forbundne risiko for bivirkninger. Det kan fx være efter et langt sygdoms- og behandlingsforløb med mange behandlinger med alvorlige senfølger og bivirkninger. Det samme gælder nyrepatienter i dialyse.

Neurologiske patienter, fx mennesker med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) kan vælge respirationshjælp fra. Reelt vil fravalget oftest først komme i forbindelse med hjælp til at trække vejret ved hjælp af en respirator. På dette tidspunkt i sygdomsforløbet vælger mange patienter respirator fra, andre vælger at starte på en respirationsbehandling, som senere kan/skal afbrydes efter anmodning fra patienten.

### **Beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling**

Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling i tilfælde af at mennesker er uafvendeligt døende kan registreres i et såkaldt livstestamente i Livstestamenteregisteret. Det har 122.200 danskere gjort pr. d.d. (telefonisk oplysning fra registeret v Rigshospitalet).

Beslutningen tages i praksis oftest i samråd med nærmeste behandler/læge og pårørende. Der er udviklet guidelines for, at sikre at den slags beslutninger bliver vendt i tide (og undervejs) i forbindelse med et livstruende sygdomsforløb. Der er også på hospitaler og i plejeboliger en praksis for, at dokumentere beslutninger vedrørende fravalg af livsforlængende behandling. Der findes, så vidt vi ved, ikke et systematisk overblik over denne praksis.