

Sundheds- og Ældreministeriet
Center for Sundhedsjura og Psykiatri
Enhed for Lovkvalitet

jurpsyk@sum.dk,
kopi til nbj@sum.dk



Sygeplejeetisk Råd

Den 9. oktober 2017

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

Høringssvar fra Sygeplejeetisk Råd

Sygeplejeetisk Råd har med interesse gennemlæst og debatteret udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven vedrørende øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning.

Sygeplejeetisk Råd vil gerne anerkende forslaget grundighed og hensigt. Vi anerkender særligt, at forslaget samler flere juridiske problemstillinger omkring livsforlængende behandling, genoplivning og anvendelse af tvang til somatisk inhabile, som har været debatteret gennem en lang årrække og har betydning for sygeplejersker.

Selvbestemmelsesretten

Rådet har diskuteret styrkelse af selvbestemmelsesretten og bifalder denne værdi, men vi er også bekymret for, hvordan omhu for det sårbare liv bliver forvaltet og vægtet.

Vi bemærker, at styrkelsen af selvbestemmelsesretten udelukkende anses som positiv for alle borgere (som en administrativ konsekvens).

Vi kan se, at nogle borgere, på trods af informeret samtykke, kan have svært ved at administrere selvbestemmelsesretten, på den måde at forstå, at selvbestemmelsen skal veje tungest. Ved at vægte selvbestemmelsesretten så entydigt tungt for alle, kan konsekvensen for de mennesker, der ikke magter at forvalte selvbestemmelsesretten, betyde, at de risikerer at blive anset for at have mindre værdi end mere ressourcestærke mennesker.

Behandlingstestamente

Vi bemærker, at det kan blive en konsekvens, at de mest udsatte og sårbare borgere ikke får lavet et behandlingstestamente. Det kan

Sygeplejeetisk Råd

Sankt Annæ Plads 30
DK-1250 København K

Tlf. +45 46 95 41 55
E-mail ser@dsr.dk

www.dsr.dk/ser

netop være dem, som ikke får fravalgt livsforlængende behandling og dermed risikerer at blive de invalide og vegeterende.

Afslutning af livsforlængende behandling

Denne sårbare gruppe af mennesker kan komme til at fremstå uden samme værdi som andre mere ressourcestærke befolkningsgrupper. Der kan opstå risiko for stigmatisering og øget social ulighed, hvor nogle sårbare mennesker, der ikke magter at forvalte deres selvbestemmelsesret, for ikke at være til besvær vil vælge at afslutte livsforlængende behandling, før de egentlig selv er klar til det.

Sygeplejeetisk Råd anerkender, at styrkelse af selvbestemmelsesretten vil have en positiv konsekvens for en meget stor andel af befolkningen. Men der må samtidig sikres særligt hensyn til og omhu for de udsatte og sårbare mennesker, som ikke forvalter selvbestemmelsesretten.

Med venlig hilsen

For Sygeplejeetisk Råd,

Erik Weye Herskind, Anne Bendix Andersen og Annette Hegelund

Fra: LAP <lap@lap.dk>
Sendt: 5. november 2018 14:34
Til: C_Hanne Skou Kadziola
Cc: Mie Hindborg Johansen; STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Emne: Sagsnummer 3-3010-161/1. LAP Høringssvar: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Hermed [gen] fremsendes høringssvar vedr. sagsnummer 3-3010-161/1 med en enkelt rettelse.
Brug venligst nedenstående - tak.

Sagsnummer 3-3010-161/1

LAP høringssvar: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

LAP finder, at det ville være passende at præcisere hvilke alternativer udover digital adgang borgerne kan få tilbudt ved siden af dette. Der er ofte på hospitalerne ikke adgang til en computer, samt at med alle de sikkerhedshuller vi har oplevet i det digitale system vil det være på plads med en fysisk underskrift tilkendegivelse ved et så ultimativt og uigenkaldeligt valg med fatal udgang!

LAP mener, at der i forhold til hvem der foretager vurderingen af hvilke personer, der kan anses for pårørende skal præciseres nøjagtig, så det ikke er rengøringspersonalet der står med valget, hvis det står til kommunernes selvbestemmelsesret. Den pårørende er den patienten vælger og ikke andre !

Desforuden kunne LAP godt tænke sig en forklaring på, hvordan en 1-årig uddannelse til SOSU kan autoriseres til at kunne vurdere om det gælder liv eller død, når selv lægerne med en 12-årig uddannelse eller mere har svært ved det.

Det er udmærket at Osteopat-uddannede og lignende har fået behandlingsansvar, dog bør dette stoppe hos deres egne faggrænser !

Valget mellem liv og død skal og bør til hver en tid forbeholdes medicinsk fagligt uddannede, dette tiltag er IKKE til patienternes fordel, så hele molevitten må tilbage på tegnebrættet og startes igen helt forfra.

De bedste hilsner

LAP arbejdsgruppe for presse og lov

Ole Nielsen, Steen Moestrup, Glenn Borgen Hansson, Bo Steen Jensen

Styrelsen for Patientsikkerhed

stpssjur@sst.dk

cc mjo@sst.dk

Sagsnr. 3-3010-161/1

1. november 2018 · thb

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6 april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

Ældre Sagen takker for muligheden at afgive høringssvar til hhv. bekendtgørelse om behandlingstestamenter samt vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling.

Bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Ældre Sagen hæfter sig ved, at borgere, der ikke har mulighed for at benytte den digitale selvbetjeningsløsning til oprettelsen af et behandlingstestamente, har mulighed for at oprette, ændre eller tilbagekalde et behandlingstestamente på anden måde stillet til rådighed af Sundhedsdatastyrelsen. I den forbindelse opfordrer Ældre Sagen til, at denne mulighed kommunikeres tydeligt til denne målgruppe, således at oprettelsen af behandlingstestamenter reelt bliver en mulighed for alle.

"Den aktuelle situation"

I tidligere høringssvar til ændring af to vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling, påpegede Ældre Sagen behovet for en tydeliggørelse af begrebet "den aktuelle situation". Ældre Sagen vil med henvisning hertil endnu en gang opfordre til, at det fremgår tydeligere, hvad den "aktuelle situation" indebærer, herunder eksempelvis hvornår en borgers tilkendegivelse om afbrydelse af livsforlængende behandling ikke længere er gyldig. Derudover foreslås en præcisering af nedenstående:

"Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre patient på plejecenter m.v. med tydelig fremskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation"

Med følgende tilføjelse:

Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre patient på plejecenter m.v. med tydelig fremskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation "indtil patientens tilstand mod forventning ændrer sig."

Behandlingstestamenteordning

I høringssvar vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning) påpegede Ældre Sagen behovet for vejledning i forbindelse med oprettelsen af et behandlingstestamente. Ældre Sagen vil fortsat gøre opmærksom på, at der bør være vejledninger, der kan understøtte den enkelte i forbindelse med oprettelsen af et behandlingstestamente. Det er, som tidligere anført, store og komplekse spørgsmål, den enkelte skal tage stilling til, og det bør derfor ske på et velinformeret grundlag og med forståelse for konsekvenserne af ens beslutning.

Dette betyder også, at sundhedspersoner (læger, sygeplejersker, plejepersonale mv.) i god tid og kontinuerligt tager samtaler med patienter og deres pårørende om behandlings skade- og nyttevirkninger, hvilke muligheder der er (herunder muligheden for lindrende behandling i den sidste tid), samt hvilke etiske, behandlingsmæssige, praktiske og juridiske konsekvenser deres beslutninger i et behandlingstestamente kan have. Det kræver kompetent personale, der både besidder den nødvendige faglighed og evnen til at facilitere denne slags samtale, samt at personalet har den nødvendige tid og ressourcer til det.

Venlig hilsen



Bjarne Hastrup
Adm. direktør

31. oktober 2018 / PI

Styrelsen for Patientsikkerhed

stpssjur@sst.dk

C.c. mjo@sst.dk



VI HJÆLPER HINANDEN

DANSKE SENIORER

Griffenfeldsgade 58
2200 København N
Tlf.: 3537 2422
Fax: 3535 2880
CVR: 10 78 87 14

Arbejdernes Landsbank
Kontonr.: 5301 0273256

info@danske-seniorer.dk
www.danske-seniorer.dk

Kontoret i Sdr. Omme:
Stadion Allé 11
7260 Sdr. Omme
Tlf.: 7534 1217
anj@danske-seniorer.dk

Sagsnummer 3-3010-161/1

Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

Styrelsen for Patientsikkerhed har i skrivelse af 8. oktober 2018 anmodet om eventuelle kommentarer til ovenstående.

Bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Danske Seniorer hilser den nye ordning med behandlingstestamenter velkommen. De giver borgeren øgede selvbestemmelsesmuligheder i forhold til livstestamenteordningen som hermed bortfalder. Behandlingstestamenterne giver også mulighed for at undgå tvangsbehandling af somatiske sygdomme i tilfælde af varig inhabilitet, f. eks. demens.

Tilkendegivelserne i behandlingstestamenterne er bindende for den ansvarlige sundhedsperson. Dette fremgår af vejledningerne. Dette bør også fremgå af bekendtgørelsen, da der ikke må være tvivl herom, og der er tale om påbud, der skal efterkommes.

Vejledningerne

Det fremgår klart af vejledningerne, hvad behandlingstestamenter kan indeholde, og at de er bindende for sundhedspersonalet.

Der er i vejledninger nye afsnit om behandling af uenighed både blandt pårørende og blandt sundhedspersonalet. Afsnittene er båret af sund fornuft og giver fornuftige råd. Der er også kommet nye afsnit om sektorskit, der virker informativt og let forståeligt.

Generelt

Med muligheden for at oprette behandlingstestamenter gives der borgeren ret til i habil tilstand at afgøre, hvad der ved livets afslutning skal gælde m.h.t. livsforlængende behandling for den pågældende, såfremt han eller hun bliver inhabil. Det er vigtigt, at borgerne bliver bekendt med denne mulighed og de muligheder, de har for at frabede sig livsforlængende behandling, så længe de er habile.

Danske Seniorer vil derfor opfordre til, at der ikke blot udarbejdes vejledninger til sundhedspersonale, men også oplysende og let forståeligt materiale, der oplyser borgerne om, hvilke muligheder de har for at træffe beslutninger, der kan medvirke til, at de får en værdig afslutning på livet.

Med venlig hilsen

Per K. Larsen
Landsformand

31. oktober 2018

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S.

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 76 79

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling

Hermed fremsendes høringssvar fra Kræftens Bekæmpelse. Indledningsvist takker foreningen for muligheden for at deltage i høringen.

Bekendtgørelsen vedrørende behandlingstestamenter samt de foreslåede ændringer i vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling udspringer af lovændringen i sundhedslovens § 26 om indførelse af behandlingstestamenter, som skal give øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling.

Lovændringen i sundhedsloven er vedtaget. Der er derfor i det følgende ikke bemærkninger til den nye formulering af sundhedslovens § 26 om behandlingstestamenter, som træder i kraft den 1. januar 2019. Der henvises i den forbindelse til foreningens høringssvar af 30. september 2017.

I det følgende er foreningens kommentarer til bekendtgørelsen vedrørende behandlingstestamenter samt vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling.

Bekendtgørelse vedrørende behandlingstestamenter

Bekendtgørelsen omhandler formen for behandlingstestamenter, herunder driften for behandlingstestamenteregistret samt oprettelse mv. af behandlingstestamenter, som primært gøres digital.

Registret for behandlingstestamentet gøres elektronisk og dermed tidssvarende i forhold til sikkerhed og driftsstabilitet. Det er særligt positivt i forhold til sundhedspersonerne, som i patientens interesse får en let og hurtig adgang til at slå op i registret.

Der skal være nem mulighed for at ændre eller tilbagekalde til behandlingstestamente, også selvom man ikke har adgang til nettet, eller ikke kan overskue den digitale selvbetjeningsløsning. Det er ikke rimeligt, at man i en svækket og sårbar situation over for Sundhedsdatastyrelsen skal redegøre for, at der foreligger ”særlige forhold” for at kunne registrere ændringer uden om den digitale selvbetjeningsløsning.

Det er derfor meget vigtigt, at der i bekendtgørelsens § 5 er formuleret en undtagelse til den digitale selvbetjeningsløsning. Dog bør der i bestemmelsen være en henvisning til § 4 (og ikke til § 3), så der ikke er tvivl om, at et behandlingstestamente i visse tilfælde kan tilbagekalde eller ændres ved en utvetydig tilkendegivelse over for en sundhedsperson. Det bør også fremgå direkte, at en sådan tilkendegivelse kan ske mundtligt.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse – inden for sygehuse

Kommentarerne i det følgende knytter sig til vejledningens punkt 4.3 vedrørende behandlingstestamenteer.

Sundhedspersoners pligter

Det er afgørende, at patientens ønsker respekteres og efterkommes. Det skal sikres, at sundhedspersonerne på sygehusene har viden om deres pligt til at undersøge, om der er et behandlingstestamente (eller livstestamente, hvis det er oprettet forud for 1. januar 2019), hvis patienten varigt ikke er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, og der påtænkes livsforlængende behandling.

Det er derfor vigtigt at sundhedspersonerne informeres om, at de har pligt til at slå op i registret. Eksistensen af vejledningen i sig selv er ikke tilstrækkelig. Regionerne bør gøres opmærksom på, at de har et stort ansvar for formidlingen heraf.

Uenighed blandt pårørende

Patienten kan gøre sine beslutninger i behandlingstestetet betinget af sine nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtiges accept.

Da patientens ønsker skal være det afgørende, er det positivt, at det er skrevet klart ind i vejledningen, at en eventuel uenighed blandt de pårørende sidestilles med, at vedkommende ikke modsætter sig patientens ønske.

Dog fremgår følgende af vejledningen: ”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”. Denne del af vejledningen fremstår uklar kan med fordel uddybes, så det fremgår klart hvornår og hvordan, sundhedspersonerne skal kontakte Statsforvaltningen. Derudover skal Statsforvaltningen være forberedt til at tage sig af den slags henvendelser med ekstraordinær kort sagsbehandlingstid.

Beslutningskompetencen og patientens medinddragelse

Man kunne med fordel samle alle relevante oplysninger i relation til behandlingstestamenter i samme afsnit, så oplysningerne ikke skal findes forskellige steder i vejledningen. For eksempel bør afsnittet om behandlingstestamenter også indeholde informationen om beslutningskompetencen og sundhedspersoners pligt til at medinddrage patienten i behandlingsovervejelserne og ret til at tilkendegive sine ønsker og værdier i relation til en eventuel beslutning om fravalg af behandling.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling – uden for sygehuse

Behandlingstestamenter er beskrevet i vejledningens punkt 8.3.

Kommentarerne ovenfor vedrørende sundhedspersoners pligter, uenighed blandt pårørende samt beslutningskompetencen og patienters medinddragelse gør sig ligeledes gældende i forhold til vejledningen, der gælder uden for sygehuse.

Vejledningen, der gælder uden for sygehusene, dækker en stor og blandet gruppe af sundhedspersoner. Det kan ikke understreges nok, at sundhedspersonerne skal informeres grundigt om deres pligt til søge afklaret, om der foreligger et behandlingstestamente eller et livstestamente. Manglende viden eller usikkerhed om reglerne kan føre til, at patientens ønske ikke respekteres, og derfor er formidling om reglerne en forudsætning for patientens rettigheder.

Evaluerings af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling

Kræftens Bekæmpelse har ikke i øvrigt bemærkninger til brug for evaluering af vejledningerne.

Med venlig hilsen



Laila Walther
Afdelingschef

Pernille Ann Kjersgaard

Fra: Christina Grene Thomsen <cgt@jm.dk>
Sendt: 31. oktober 2018 14:41
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Cc: Mie Hindborg Johansen
Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv. Sagsnr. 3-3010-161/1

Vedhæftede filer: Høringsbrev - bekg. om behandlingstestamenter og revision af vejledninger....PDF; Høringsliste til bekendtgørelse.PDF; Udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter.PDF; Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse.PDF; Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivni....PDF; signaturbevis.TXT

Opfølgningsflag: Opfølgning
Flagstatus: Afmærket

Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4748456

Til Styrelsen for Patientsikkerhed

Vi har læst materialet igennem og har to mindre tilføjelser til vejledninger under 'Begreber' og 'Fremtidsfuldmægtige'.

Vi foreslår, at I tilføjer, at udpegningen af fremtidige repræsentanter sker ved oprettelse af en fremtidsfuldmagt. I modsat fald kunne man foranlediges til at tro, at man blot kan udpege repræsentanter (uden at iagttage øvrige processuelle skridt).

Derudover foreslår vi, at I tilføjer, at en fremtidsmagt sættes i kraft af Statsforvaltningen.

Hvis bemærkningerne giver anledning til spørgsmål, er I velkomne til at kontakte mig.

Med venlig hilsen

Christina Grene Thomsen
Fuldmægtig



JUSTITS MINISTERIET
Formueretskontoret
Slotsholmsgade 10
1216 København K
Tlf. direkte: +45 7226 8715
Tlf.: 7226 8400
www.justitsministeriet.dk
jm@jm.dk

Fra: stpsjur@sst.dk [mailto:stpsjur@sst.dk]

Sendt: 9. oktober 2018 15:44

Til: regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; regionh@regionh.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; 3f@3f.dk; info@ato.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; dkf@danskkiropraktorforening.dk; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk;

ds@socialraadgiverne.dk; dsr@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; info@fodterapeut.dk; fysio@fysio.dk; info@deoffentligetandlaeger.dk; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; klfformand@gmail.com; info@lkt.dk; dadl@dadl.dk; lvs@dadl.dk; plo@dadl.dk; pto@pto.dk; Ankestyrelsen <ast@ast.dk>; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; dsr@dsr.dk; info@tandlaegeforeningen.dk; yl@dadl.dk; post@alzheimer.dk; info@bedrepsykiatri.dk; dhf@danskhandicapforbund.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk; dch@dch.dk; info@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk; admin@hjernesagen.dk; post@hjerterforeningen.dk; mail@hoereforeningen.dk; post@kost.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk; landsforeningen@sind.dk; info@muskelsvindfinden.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjældnedignoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum Institutionspostkasse <aef@aeldreforum.dk>; aeldresagen@aeldresagen.dk; samfund@advokatsamfundet.dk; info@ato.dk; info@privatehospitaler.dk; info@danskerhverv.dk; di@di.dk; dit@dit.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; dsam@dsam.dk; info@patientsikkerhed.dk; formanden@dskf.org; retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk; fo-rens@au.dk; RI@health.sdu.dk; info@danske-seniorer.dk; hoeringer@fbr.dk; fsd@socialchefforeningen.dk; fp@forsikringogpension.dk; formand@retspolitik.dk; web@tf-tandskade.dk; dt@datatilsynet.dk; himr@himr.dk; govsec@nanoq.gl; info@humanrights.dk; info@humanrights.dk; pebl@patienterstatningen.dk; rigsadvokaten@ankl.dk; Rigsombuddet <ro@fo.stm.dk>; Rigsombudsmanden i Grønland <riomgr@gl.stm.dk>; politi@politi.dk; info@digitalsikkerhed.dk; serum@ssi.dk; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <SST@SST.DK>; kontakt@sundhedsdata.dk; Ankestyrelsen <ast@ast.dk>; Det Etske Råd kontakt <kontakt@etiskraad.dk>; NVK Kontakt <kontakt@nvk.dk>; Rådet for Socialt Udsatte <post@udsatte.dk>; law@law.aau.dk; ekspedition.law@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; office@sam.sdu.dk; BM Postkasse <BM@bm.dk>; Børne- og Socialministeriet <sm@sm.dk>; Finansministeriets postkasse <fm@fm.dk>; 1-DEP Erhvervsministeriets officielle postkasse <em@em.dk>; Justitsministeriet <jm@jm.dk>; stps@stps.dk

Cc: DEP Sundheds- og Ældreministeriet <sum@sum.dk>

Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Til parterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard

Fuldmægtig, cand.jur.

Styrelsen for Patientsikkerhed / Danish Patient Safety Authority

Sundhedsjura

Islands Brygge 67

T +45 72 28 66 00

F +45 72 22 74 20

stps@stps.dk



**STYRELSEN FOR
PATIENTSIKKERHED**



Sundheds- og Ældreministeriet

Holbergsgade 6

1057 København K

05-11-2018

EMN-2018-02556

1237022

Jane Brodthagen

Danske Regioners høringssvar over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254, samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Danske Regioner har d. 9. oktober 2018 modtaget høring over udkast til bekendtgørelsen om behandlingstestamenter, samt ændring af vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling inden for og uden for sygehuse.

Regionerne takker for muligheden for at bidrage og finder både vejledninger og bekendtgørelserne relevante. Regionerne finder, at vejledninger fungerer som gode redskaber til såvel patienter, læger og sygeplejersker, og finder at det giver klarhed over de forskellige retsstillinger samt samarbejdet mellem læge og sygeplejerske m.fl.

Bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Bekendtgørelsen omfatter ikke, hvordan testamentet anvendes i en eventuel behandlingssituation. Det er uklart, hvordan det kliniske personale kan orientere sig om, hvorvidt den patient, de står med, har lavet et behandlingstestamente. Bekendtgørelsens § 3 ses alene at omfatte testators adgang til testamentet.

Det bemærkes, at det findes godt og vigtigt, at patienterne får en absolut selvbestemmelsesret i de angivne situationer, når de opretter et behandlingstestamente.

Endvidere er det væsentligt, at lægerne fremadrettet via en ny digital løsning selv får mulighed for at lave opslag i registeret vedr. livstestamenter og behandlingstestamenter, da den gamle løsning forsinkede processen unødigt.

Bidrag gældende for begge vejledninger

Ang. strukturen

Overordnet bemærkes, at strukturen stadig er ret uigennemsigtig og gør vejledningerne svære at håndtere. Der er forståelse for, at området er komplekst. Men det bør overvejes, hvorvidt afsnittene kan skrives, så der undgås for mange henvisninger på kryds og tværs af den enkelte vejledning. Dette gælder i særlig grad for vejledningen udenfor sygehuse. Der foreslås en struktur, hvor man i højere grad tager hensyn til den kronologiske rækkefølge i et behandlingsforløb.

D.v.s., at man f.eks. først fastslår, hvem der er behandlingsansvarlig læge. Dernæst hvad der forventes af lægen i forhold til vurdering af situationen og inddragelse af patienten m.v. med efterfølgende uddybning. Så kan det være relevant at beskrive videregivelsessituationer og hvordan videregivelsen skal ske inkl. formkrav. Til sidst kan det så beskrives, hvornår det er relevant at evaluere/revurdere en beslutning efterfulgt af andre forhold som f.eks. mindre-årige.

I tilknytning til ovenstående bemærkes, at f.eks. i forhold til inddragelse af patienter og selvbestemmelse for patienter kunne det bl.a. overvejes om det ikke er muligt at sammenskrive de dele, der handler om at træffe selve beslutningen. Skellet mellem om en beslutning træffes på lægens eller patientens foranledning kan synes lidt tænkt og vanskeligt håndterbart. Der er naturligvis forskel på om en patient er habil eller inhabil, men det bør alligevel overvejes om det er muligt med en mere samlet beskrivelse, hvorved enkelte gentagelser også kan undgås. Det gælder også i forhold til håndtering af sektorskifte, hvor skellen mellem lægens og patientens egen beslutning synes svær at håndtere i praksis. Se nærmere i bemærkningerne til de enkelte afsnit.

Punkt 11 i begge vejledninger

Det bemærkes også, at man ikke har benyttet lejligheden til at ensrette strukturen fuldstændig for de 2 vejledninger i alle de tilfælde, hvor det er muligt. F.eks. er der et afsnit 2.2. i vejledningen for sygehuse, der hedder: *"undersøgelses- og behandlingsplaner"*. Omvendt er der i vejledningen udenfor sygehuse et afsnit 4.2. med overskriften: *"Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?"*. Et tilsvarende afsnit med beskrivelse af disse tilfælde findes i vejledning for sygehuse. Men her hedder det afsnit 2.1: *"vurdering af, om livsforlængende behandling er udsigtsløs"*. Disse afsnit omkring lægens pligter og *beslutningskompetence*, som det hedder i vejledningen for sygehuse, er stort set ens i deres indhold, men afsnittene har altså forskellige overskrifter og der er byttet lidt rundt på rækkefølgen af sætningerne. Kunne dette ikke gøres mere stringent og ens?

Et i praksis ofte forekommende problem er at fastslå, hvem der er den behandlingsansvarlige læge. Særligt ved sektorovergange. Eksempel: En patient udskrives fra sygehuset fredag eftermiddag og får hjertestop under transporten til plejehjemmet. Patientens praktiserende læge holder weekend og er ikke at træffe. Lægevagten kan ikke tage stilling til spørgsmålet om genoplivning. Gælder sygehuslægens beslutning om fravalg af genoplivning i den situation? (Det antages, at den gør - men det fremgår ikke af de gældende vejledninger). Og hvordan får plejehjemmet og/eller det præhospitale personale meddelelse om sygehuslægens beslutning? Retssikkerhedslovens § 12c hjemler ikke videregivelse af sygehuslægens beslutning. Udkast til vejledningens pkt. 6.1.1 synes nu at gøre op med denne problemstilling i forhold til hjemmesygeplejen – det er positivt. Men hvordan/i hvilken form viderebringer sygehuslægen sin beslutning til det præhospitale personale og hjemmesygeplejen? Og hvem er den behandlingsansvarlige læge i vejledningens pkt. 11's forstand. Sygehuslægen eller den praktiserende læge? Vejledningerne kunne med fordel adressere disse spørgsmål.

Punkt 4.2 b og c (uden for sygehuse) og punkt 2.1 b og c (inden for sygehuse)

Her bemærkes det, at der i høj grad er lagt op til fortolkning. Punkterne i begge vejledninger lægger op til, at der skal ske et skøn. Det bliver derfor den behandlingsansvarlige, der jf. punkt b) skal definere, hvad der forstås ved enhver form for meningsfuld menneskelig kontakt. Det er ikke sikkert, at patienten/borgeren har samme definition som den behandlingsansvarlige eller de pårørende.

Det er også et individuelt skøn, hvad man under punkt c) forstår ved; ... *at de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde*. Her kan patientens/borgerens, de pårørendes og den behandlingsansvarliges grænser være forskellige.

Det står tydeligt frem, at det i forbindelse med evalueringen er forsøgt i højere grad at ensrette de to vejledninger, hvilket er godt og hensigtsmæssigt. Af den grund kommenteres der på begge vejledninger samlet. Det angives løbende i parentes, om der henvises til afsnit i vejledningen *for sygehuse* eller *udenfor sygehuse*. Enkelte steder synes ensretningen dog ikke fuldstændig, hvorfor det i nogle tilfælde kommenteres, når der ikke umiddelbart synes at være en god begrundelse herfor.

4.2.1 Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs (for sygehuse) / 2.2 Undersøgelser- og behandlingsplan (udenfor sygehuse)

Der står, at lægen *skal* træffe en beslutning vedr. genoplivning ved hjertestop ved uafvendeligt døende patienter m.v., hvilket er glædeligt, da det potentielt kan afværge mange tvivl om, hvad der skal ske med patienten. Der er oplevet nogle utilsigtede hændelser (UTH), hvor der i overgangene har været tvivl hos

kommunen om, hvad der reelt menes, når der tydeligt er fravalgt forskellige former for livsforlængende behandling, men samtidig ikke taget stilling til et evt. hjertestop.

Det bemærkes dog, at det bør defineres nærmere, hvad *kritisk sygdom eller stærk helbredsmæssig svækkelse* dækker over, da det jo ikke svarer til de angivne situationer beskrevet under henholdsvis afs. 2.1 (for sygehuse) og afs. 4.2 (udenfor sygehuse) pkt. a, b, c, d.v.s. uafvendeligt døende, svært invalideret/permanent vegetativ m.v. Det synes at være helt nye begreber, der introduceres.

4.2.2 Faglig uenighed (udenfor sygehuse) / 2.3.1 Faglig uenighed blandt behandlere (for sygehuse)

Det fremgår af dette afsnit at ved tvivl eller væsentlig uenighed blandt det lægelige personale om behandlingsniveau, kan der søges råd hos andre specialister før endelig beslutning foretages. Såfremt plejepersonalet udtrykker klar manglende forståelse for behandlingsniveauet bør den lægelige vurdering uddybes og forklares nærmere til behandlingsteamet eller eventuelt justeres. Det fremgår dog ikke, om der er krav om at dette skal journalføres.

6.1.1 Håndtering ved sektorskifte (udenfor sygehuse) / 2.6 Håndtering ved sektorskifte (for sygehuse) sammenholdt med 7.3 Håndtering ved sektorskifte (udenfor sygehuse) / 3.4 Håndtering ved sektorskifte (på sygehuse)

Det er glædeligt, at der er kommet udtrykkelige bestemmelser om håndteringen af beslutninger ved et sektorskifte i begge vejledninger. Tidligere var der kun et enkelt afsnit indsat i vejledningen udenfor sygehuse, men da vejledningen udenfor sygehuse på papiret ikke har været gældende for sygehuse, har der været tvivl om, hvad sygehuslægen har pligt til ved udskrivelse. Dette har været en medvirkende årsag til flere UTH'er i overgangene. Det er i den forbindelse glædeligt, at den indsatte tekst nogenlunde stemmer overens med svar på forskellige spørgsmål som regionen tidligere har stillet Sundhedsstyrelsen.

I praksis synes det dog vanskeligt håndterbart, hvis der skal være forskel på om beslutningen er truffet på foranledning af en habil patient eller på baggrund af en faglig vurdering som en læge har foretaget. Gyldigheden af en beslutning og pligten til at videregive bør som udgangspunkt være den samme uanset, hvem der har taget initiativet. Det afgørende bør være om beslutningen fortsat er relevant, fordi patientens samlede aktuelle situation og prognose forventes at være uændret i det fremadrettede sygdomsforløb. Følgende derfor anledning til undren:

Ang. videregivelse til den praktiserende læge:

I tilknytning til den behandlingsansvarlige læges pligter (6.1.1/2.6) står, at den udskrivende læge skal videregive sin aktuelle vurdering af om der er grundlag for at opretholde beslutningen efter en udskrivelse. Her står, at den behandlingsansvarlige læge *skal inddrage dette* i sin vurdering efter udskrivelsen. Det er svært at tyde, om det forventes af den praktiserende læge, at den samme information og inddragelse af patienten forventes gennemført endnu engang efter en udskrivelse, blot fordi beslutningen er truffet på lægens initiativ.

Dette synes ikke hensigtsmæssigt - særligt, hvis der er tale om et forløb på sygehuset, hvor patienten f.eks. nu er erklæret terminal.

Når det omvendt er en beslutning, som en habil patient aktuelt træffer i et sygdomsforløb (7.3/3.4) står der tilsvarende, at beslutningen skal videregives til den praktiserende læge. Men her fremstår det sådan, at lægen efterfølgende kun skal tage reelt stilling til fravalget igen, hvis situationen for patienten ændrer sig, så beslutningen ikke længere er aktuel. Man må imidlertid antage, at både et lægeligt fravalg i den første situation og en habil patients fravalg er sket under inddragelse og information af patienten om betydningen heraf. Derfor bør bestemmelserne være ens, jf. yderligere argumentation herunder.

Ang. videregivelse til Præhospitalet og kommunen:

I situationen, hvor beslutningen er truffet på baggrund af en lægefaglig vurdering angives endvidere, at sygehuslægen kun har pligt til at orientere præhospitalet og kommunen om en beslutning, hvis udskrivelsen sker på tidspunkter: *"...hvor patientens praktiserende læge ikke umiddelbart kan kontaktes (eksempelvis ved udskrivelse op til en weekend)..."*. Det bemærkes i den forbindelse, at det kan være meget vanskeligt at vide, hvornår den praktiserende læge reelt er tilgængelig, da lægen også kan være utilgængelig, fordi læge har ferie, er syg eller fordi udskrivelsen sker efter kl. 16 på en hverdag.

Når en habil patient derimod selv har truffet en beslutning, så er der altid pligt til at videregive beslutningen til Præhospitalet og kommunen, hvis fravalget er aktuelt og omhandler samme sygdomsforløb. Det synes ikke hensigtsmæssigt, at det i den første situation skal vurderes nærmere, hvorvidt lægen konkret er tilgængelig. I begge situationer bør en aktuel og relevant beslutning skulle videregives og den bør være gældende, indtil den praktiserende læge evt. omgør beslutningen.

Ang. gyldigheden af en beslutning ved sektorskifte:

I relation til en lægefaglig vurdering står, at plejepersonalet skal følge sygehushets beslutning indtil den praktiserende læge evt. måtte ændre vurderingen og give besked herom. Det bør stå helt klart, hvis der menes, at den praktiserende læge kun skal reagere, hvis denne ikke kan tilslutte sig hospitalslægens beslutning, hvilket umiddelbart må vurderes også at være den bedste løsning,

da kommunen ellers kan stå med en tvivl om, hvor længe hospitalets videregivne beslutning reelt er gyldig.

På samme måde står der i forbindelse med en habil patients fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning, at den praktiserende læge er ansvarlig for løbende at vurdere, om fravalget ikke længere kan anses for aktuelt. Igen synes det uhensigtsmæssigt, at der er forskel på de to situationer, og det gælder ikke mindst, når bestemmelserne sammenholdes med formaliteterne omkring muligheden for at koordinere et *delt behandlingsansvar*. Af de grunde der blev angivet ovenfor i tilknytning til afs. 2.2 om behandlingsansvarlig læge (udenfor sygehuse) synes det bedre, hvis lægen blot forventes at sige fra eller revurdere en beslutning, når det vurderes nødvendigt, f.eks. fordi kommunen tager kontakt p.g.a. en uventet forbedring i borgerens tilstand. Som allerede nævnt længere oppe vil der formentlig sjældent blive indgået en aftale om *delt behandlingsansvar*, selv når det er relevant.

Ang. praktiserende læges pligt til at videregive en beslutning ved henvisning/indlæggelse

Der står, at dette skal ske, hvis den praktiserende læge selv: *"...har ordineret begrænsninger..."* Men bør der ikke i stedet stå: *"Ligeledes skal patientens praktiserende læge altid informere om dette til relevant sygehus ved eksemplvis henvisninger og indlæggelser."* Hvis en beslutning fortsat er aktuel, så bør en videregivelse ikke afhænge af, hvem der i første omgang har truffet beslutningen. En oplysning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg er jo vigtig for næste led at vide uanset grunden til, at patienten skal i behandling hos forskellige dele af sundhedsvæsenet.

6.2 15-17-årige patienter

Det fremstår som om, at den unge mellem 15 og 17 år alene skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlings mv. Det fremgår derimod ikke, at den unge selv har kompetence til at fravælge livsforlængende behandling. Dette kan med fordel tilføjes afsnittet.

6.2 Aktuel beslutning (udenfor sygehuse)/2.4 Aktuel beslutning (for sygehuse)

Der er tvivl om, hvordan kravet til løbende evaluering af en lægelig beslutning skal forstås. Det gælder i forhold til begge vejledninger.

Der står i vejledningen udenfor sygehuse, at: *"Omfanget og frekvensen af evalueringen er en konkret vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling."* Endvidere er det uddybet, hvornår en *revurdering* kan være relevant og hvornår det sygeplejefaglige personale skal kontakte lægen med henblik på *genvurdering*.

Samme angivelse findes ikke i vejledningen for sygehuse, da der blot står, at: *"Den lægelige beslutning skal til enhver tid være aktuel. En beslutning om behandling eller fravalg af behandling skal derfor løbende evalueres."* Der ønskes en uddybning af, hvad der forstås ved *løbende evaluering* i vejledningen for sygehuse, gerne svarende til teksten i vejledningen udenfor sygehuse. Endvidere ønskes tilføjelse af teksten vedr. *revurdering (genvurdering)*, da det jo også må være relevant for sygehuset i forskellige sammenhænge, hvor patienten jævnligt er i kontakt med sygehuset gennem et længere behandlingsforløb. Det gælder f.eks. for dialysepatienter.

Samtidig er der imidlertid tvivl om, hvorvidt der er tænkt over brugen af henholdsvis ordet *evaluering* og *revurdering* i vejledningen udenfor sygehuse. Umiddelbart forstås forskellen sådan, at der eksisterer en pligt til *løbende at evaluere* en beslutning i et aktuelt sygdomsforløb både for praktiserende læger og hospitalslæger uafhængigt af om der er behov for en egentlig *revurdering*, fordi patientens tilstand og prognose mod forventning ændrer sig til det bedre.

Forståelsen er således, at den løbende evaluering skal gennemføres med jævne mellemrum ud fra en konkret vurdering, idet man blot skal sikre sig, at en beslutning genbesøges en gang i mellem for at sikre, at den stadig er aktuel. En evaluering indebærer derfor ikke som udgangspunkt, at patienten igen skal spørges, inddrages og informeres. Dette skal først ske, hvis der er behov for en egentlig *revurdering* af beslutningen f.eks. fordi patientens tilstand og prognose mod forventning har ændret sig til det bedre.

9.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling (udenfor sygehuse)/ 5.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling (for sygehuse)

Det fremgår af dette afsnit, at en læge som hovedregel ikke kan afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling imod patientens ønske. Det følger herefter af afsnit 9.1.1 og 5.1.1, at en læge som hovedregel ikke bør afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling, før man har opnået de nærmeste pårørendes mv. accept og forståelse. Det kan virke uhensigtsmæssigt, at lægen ikke kan afbryde behandling, men kun kan fravælge at starte en behandling. Det er ligeledes problematisk, at pårørende skal "acceptere" behandlingsophør, da disse ofte står i en sårbar situation og ikke altid kan indse at behandlingen er udsigtsløs. Det er vigtigt, at både opstart og afbrydelse er en ren lægelig beslutning – selvfølgelig taget i dialog med patient/pårørende.

Derudover forekommer det misvisende at det anføres i afsnit 2.2 (for sygehuse) at den behandlingsansvarlige læge i den konkrete situation i stedet for

at fravælge behandling, indledningsvist kan 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.

Vejledning uden for hospitaler

Helt overordnet anbefales det, at ordet 'bør' erstattes enten med 'kan' eller 'skal' af hensyn til det kliniske personale forståelse af vejledningen f.eks. sygehusvejledningens punkt 3.4 og 5.1.1.

Punkt 2.2

Det fremgår, at den behandlingsansvarlige læge også kan være en anden en praktiserende læge, som aktuelt har patienten behandling – og at denne også kan foretage vurderingen af iværksættelse/afbrydelse af livsforlængende behandling. Dette skal dog koordineres med egen læge, som skal tage ansvar for at lave en aftale med sygehuslægen. I denne vejledning punkt 6.1.1 bliver det igen nævnt, at sygehuslægen, som har foretaget ovennævnte vurdering, skal nævne det i epikrisen til egen læge, der så efterfølgende skal inddrage dette i sin egen nye vurdering af, om patienten skal have livsforlængende behandling eller skal genoplives. I praksis betyder det, at sygehuslægen foretager vurderingen, som vedkommende skal iht. sygehusvejledningen, og så sende patienten hjem til plejehjemmet/akut plejepladsen eller andet, hvorefter plejepersonalet kontakter egen læge for at få en vurdering af patienten, så de ikke skal til at indlægge patienten igen, når det går ned ad bakke for patienten igen. Egen læge skal så gentage den vurdering, som der aktuelt er blevet taget på specialistniveau på hospitalet!

Det er regionens umiddelbare opfattelse, at der bruges unødige ressourcer, hvis vurderingen skal foretages af to læger. Endvidere er der ikke noget sagligt grundlag for, at egen læge er den bedste til at foretage vurderingen. Hvis sygehuslægen har taget den 'svære samtale' med patienten, når den pågældende er indlagt, burde det ikke bære nødvendigt, at egen læge også gør det.

Regionen gør opmærksom på at den gruppe, dette mest omhandler er meget gamle og meget syge, der pendler ind og ud af sygehusene fra akutplejepladserne. Det burde være sådan, at hospitalslægens vurdering OGSÅ skal sende til det kommunale personale, der skal rette sig efter dette. Hvis der mod forventning sker en ændring af patientens tilstand, kan personale tage kontakt til egen læge mhp. en ny vurdering.

Det vurderes tilsyneladende ikke nødvendigt på samme måde at definere den behandlingsansvarlige læge i vejledningen for sygehuse. Det bemærkes i den forbindelse, at det helt oprindeligt har været et stort problem, at vejledningen *udenfor sygehuse* har været præsenteret som om den ikke er relevant *for sygehuse*. Men det bliver bl.a. tydeligt, at dele af vejledningen bør være kendt af sygehuse, når der f.eks. er indeholdt noget om *delt behandlingsansvar*.

Afsnittet i vejledningen *udenfor sygehuse* er ikke nyt, men har givet anledning til mange diskussioner på tværs af region, kommuner og repræsentanter for almen praksis. F.eks. synes det svært at håndtere, hvornår behandlingsansvaret skifter og hvor længe en beslutning truffet i én sektor reelt er gyldig ved skift til en anden sektor.

Der står, at praktiserende læge som udgangspunkt er behandlingsansvarlig læge, men samtidig angives, at: "*...en anden læge, som aktuelt har patienten i behandling...*" konkret kan være: "*...nærmere til at foretage denne vurdering.*" Her kunne man forstå det sådan, at hvis patienten f.eks. har været behandlet for kræft i et forløb på sygehuset, der har bestået af både indlæggelser og ambulante forløb, så er kræftlægen nærmere til at træffe en beslutning, der derfor også bør gælde udenfor sygehuset.

Men når ovenstående efterfølges af bestemmelser om, at der er delt behandlingsansvar mellem et ambulatorium / palliativt team og den praktiserende læge og at det er den praktiserende læge, der skal koordinere dette ansvar, så bliver det meget svært at håndtere i praksis.

Når praksiskonsulenter i regionen bliver spurgt til disse bestemmelser, så tror de ganske enkelt ikke på, at der i praksis indgås eller vil blive indgået sådanne formelle aftaler, særligt ikke, når den enkelte praktiserende læge skal tage initiativet og har ansvaret for, at det sker. Derfor foreslås, at disse bestemmelser om *delt behandlingsansvar* fjernes fra vejledningen udenfor sygehuse. Det bør være tilstrækkeligt, at den praktiserende læge f.eks. kan konstatere ud fra en epikrise fra sygehuset, at patienten på et tidspunkt i et kræftforløb konstateres uafvendeligt døende. Det bør ikke være op til den praktiserende læge at lave en aftale om delt behandlingsansvar, fordi det jo heller ikke forventes i tilfælde, hvor en patient *ikke* har en livstruende sygdom, men blot følges i et ambulatorium p.g.a. en længerevarende eller kronisk sygdom som f.eks. diabetes. Her forventes den praktiserende læge jo også kun at gøre noget i tilknytning til behandlingen i det omfang sygehuset beder om det.

Punkt 4

Det anbefales, at det skrives tydeligt, at hjernedødkriteriet ikke kan benyttes i præhospital indsats. Det fremstår ikke fuldstændigt klart i nuværende udgave med flere.

Punkt 4.2.1., 2. afsnit

Men kan lægen afbryde en iværksat behandling, hvis patienten ønsker den fortsat, jf. 9.1.?

Punkt 4.2.2

Hvilke læger forestiller man sig er uenige i praksissektoren? Det må kunne præciseres, hvem det er man forestiller sig, der er uenig med patientens praktiserende læge. Hvis man tænker – det er ikke til at se – at der kunne være uenighed mellem praktiserende læge og den læge, der har foretaget vurderingen på hospitalet, burde det være den, der har specialist-viden om patientens behandling, der har mest at skulle have sagt – og det er sjældent praktiserende læge.

Punkt 4.2.3, afsnit 3

Under dette punkt betragtes det som meningsfuldt at tilføje, at der kan foretage supplerende vurdering af anden lægefaglig person i de situationer, hvor baggrund for uenigheden kan være manglende tillid til den lægelige vurdering.

Punkt 5.1.3.2., b), 2. afsnit

Patienterne har ofte fået f.eks. tryghedskasse, terminal bevilling eller terminalt tilskud, uden at der samtidig er videreformidlet stillingtagen til behandlingsniveau. Betyder denne formulering at f.eks. kommunalt plejepersonale må afstå fra genoplivning alene på baggrund af, at pt. har terminalt tilskud i FMK? Eller betyder det, at de må konstatere dødens indtræden hvor kriterierne 5.1.2 er opfyldt?

Punkt 5.1.3.2

Vedr. beskrivelsen af særlige situationer, hvor andre end læger kan konstatere dødens indtræden, så giver beskrivelsen af: *b) Andre situationer* anledning til undren. Det beskrives, at genoplivning kan undlades ved andres tilstedeværelse, hvis dødens indtræden er forventelig af lægelige grunde som det sygeplejefaglige personale har viden om. Det samme gælder, hvis patienten dør alene og har været undergivet terminalpleje i hjemmesygeplejen. Det forudsætter dog, at der er tilstrækkelige oplysninger i journalen fra den behandlingsansvarlige læge.

Det anbefales at slette dette pkt. b, fordi det er svært at forstå, hvad disse situationer dækker over, hvor dødens indtræden ifølge journalen skal være forventelig, uden at situationen samtidig er omfattet af det nye absolutte krav om, at lægen *skal* træffe en beslutning om genoplivning, når patienten er uafvendeligt døende m.v., jf. afs. 4.2.1 (for sygehuse) og afs. 2.2 (udenfor sygehuse). Et andet argument for at slette dette pkt. b er, at kommunernes personale i en del tilfælde har en meget kort uddannelse, hvor det vil synes vanskeligt at forlange, at de skal stå med en sådan vurdering af situationen.

Punkt 5.3.1

I tilknytning til afs. 4.2.1 (for sygehuse) og 2.2 (udenfor sygehuse) kommenteret ovenfor, hvor der står, at lægen altid skal tage stilling til genoplivning ved *stærk helbredsmæssig svækkelse*, bemærkes, at patienter på plejehjem stort set altid er stærkt helbredsmæssigt svækkede, dog afhængigt af, hvordan dette begreb nærmere defineres.

Der står fortsat i afsnit 5.3.1, at kommunens kontakt til den behandlingsansvarlige læge altid vil være afhængig af en konkret faglig vurdering. Men følgende sætning er slettet fra vejledningen:

"Der må eksempelvis ikke etableres procedurer, hvor der ved alle indflytninger på et plejecenter automatisk anmodes om en lægelig vurdering."

Derfor er det relevant at spørge, hvorvidt der fremadrettet gerne må indføres faste procedurer om, at der altid bør anmodes om en lægelig vurdering i forhold til fravalg af genoplivning, hvis ikke den foreligger, når patienten flytter ind på plejehjemmet?

Alternativt må det antages, at fordi vurderingens skal være konkret, så kunne det indskrives i en instruks i kommunen, at der altid skal *foretages en konkret vurdering af behovet* hver gang en patient/borger flytter ind på plejehjemmet.

Punkt 5.6

Det virker dobbelt, når der står: *"patientens patientjournal"* og det hedder f.eks. en omsorgsjournal i kommunerne. Derfor bør der blot stå: *"patientens journal"*.

Punkt 6

Der savnes en nærmere definition af aktuel. Det knyttet op til sygdom, men det er mere relevant at knytte op på en tilstand, for der er nogen ældre, der bare er blevet så gamle og generelt syge, at de ikke ønsker genoplivning under nogen omstændigheder – men det valg har de ikke trods deres tilstand på ingen måder ændres – de bliver ikke yngre eller kommer i en bedre tilstand, det går kun én vej. Det forudsættes i vejledningerne for meget, at tilstanden ændrer sig, men det er sjældent tilfældet. Patienter med svær KOL ændrer sig ikke – det går kun én vej og sådan er det også med mange sygdomme, der rammer i alderdommen.

Punkt 6.1.1

Regionerne udtrykker undren over, at det præhospitale ikke er nævnt i følgende sætning: *"Ligeledes skal patientens praktiserende læge, hvis denne har ordineret begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling, informere om dette til relevant sygehus ved eksempelvis henvisninger og indlæggelse"*. Dette er ligeledes gældende i afsnit 7.3. Regionerne mener, at det også

i disse situationer bør påhvile den praktiserende læge at informere og videregive oplysningerne til den præhospitale enhed. Dette er ikke så vidt regionerne kan se, ikke specificeret andre steder.

Punkt 6.1.1, 1. afsnit

Det er en ny pligt for udskrivende hospitalslæge at vurdere om beslutningen om fravalg af genoplivning under indlæggelse også bør opretholdes efter udskrivelse. Der er behov fra hospitalslægerne side for at vide, hvor længe den beslutning kan risikere at gælde efter udskrivelsen, ifald kommunalt personale ikke kan få fat i behandling ansvarlig læge, fx hvis denne er på ferie eller langtidssygemeldt.

Punkt 6.1.1, 2. afsnit, 1. pkt

Anbefaler at det ikke kun er op til en weekend, at sygehuslægens beslutning om fravalg af genoplivning formidles til kommunalt plejepersonale. Mange af de kronisk syge patienter, som udskrives til f.eks. kommunal midlertidig døgnplads er så syge, at de kan forventes at få hjertestop indenfor få timer efter udskrivelse fra sygehus. De fleste ankommer i eftermiddags/aftentimerne, hvor egen læge ikke kan kontaktes.

Ikke alle patienter har en behandlingsansvarlig læge, som kommunalt personale kan kontakte. F.eks. har nogle gruppe 2 sygesikrede ikke en læge, som de anvender fast, og derfor ikke nogen, personalet kan henvende sig til. Det bør præciseres yderligere, hvor længe må kommunalt personale rette sig efter sygehuslægens anbefaling om f.eks. fravalg af genoplivning.

Informationen til hjemmepleje mv. forudsætter, at der er entydige modtagere af disse informationer – også uden for dagtid.

Her står, at "det præhospitale personale" skal informeres om den lægelige vurdering. Men der bør vel stå den præhospitale virksomhed i regionen, da de vel skal kende beslutningen, hvis nogen skulle finde på at kalde 112.

Hvis patienten skal transporteres, bør den pågældende transportør informeres.

Punkt 6.3., 1. afsnit

Skal egen læge være proaktiv på at afholde sådanne samtaler? Forudsætter ofte at egen læge kommer ud til borgerne.

Vedrørende pkt. 6.3 afsnit 4, hvor det beskrives at; *'Det kan efter omstændighederne i den konkrete situation være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder.* Det bemærkes, at det i informationen til patienten bør præciseres, at der her er tale om ophør af livsforlængende behandling, og at der kan ydes aktiv palliativ/ lindrende behandling. Dette for at sikre, at patienten ikke føler, at der ikke længere tages hånd om pleje/behandling. Dette anses for særlig vigtigt, da praksis viser, at patienter ofte efterlades med en forståelse af, at der ikke kan gøres mere for dem.

Punkt 6.5.

Der står, at: "...Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning til hjemmesygeplejen, plejecentret m.v."

Heraf kunne man læse, at både hospitalslægen og den praktiserende læge altid skal videregive en aktuel beslutning til kommunen. Der står i afs. 2.2 om *behandlingsansvarlig læge*, at praktiserende læge som udgangspunkt anses som behandlingsansvarlig, men her står også, at en anden læge kan være nærmere til at træffe en beslutning og at der kan være *delt behandlingsansvar*. Det giver derfor anledning til forvirring, når der i afsnittene om *håndtering af sektorskifte* er angivet de før omtalte øvrige særlige pligter om videregivelse. Det mest relevante i dette afsnit er således, at formen på kommunikationen angives, d.v.s. at videregivelse skal ske skriftligt. Generelt bør alle videregivelsessituationer inkl. formen dog beskrives samlet i vejledningen.

I den forbindelse kan det undre, at der slet ikke er angivet noget om kommunikationsformen ved videregivelse til kommunen i vejledningen for sygehuse, selv om der er indsat en pligt til videregivelse i nogle situationer. Det anbefales, at de to vejledninger forfattes ens mht. håndtering af sektorskifte og kommunikationsform.

Punkt 7.1

Afsnittet består af enkelte sætninger, der er opdelt i enkelte underafsnit. Således står der følgende i 4 uafhængige afsnit:

"Det er en lægelig vurdering, hvorvidt en patient er uafvendeligt døende, jf. punkt 4.1.

....

Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om patienten kan anses for habil og kan overskue konsekvenserne af sin beslutning.

...

De nødvendige oplysninger om patientens ønsker og samlede situation skal videregives til det relevante sygeplejefaglige personale, så patientens beslutning kan respekteres, og personalet har kendskab til baggrunden for den. Dette skal ske skriftligt.

...

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale er forpligtet til at følge patientens beslutning om afvisning af behandling. Det gælder også, hvis patienten efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut sygdom, for eksempel bliver bevidstløs."

Den sidste sætning forstås desværre ofte sådan, at det sygeplejefaglige og præhospitale personale altid er forpligtet til at følge patientens beslutning. Men det skal jo læses i sammenhæng med de første sætninger om, at det er lægen, der skal vurdere om patienten befinder sig i en relevant situation og i

øvrigt er habil. Disse sætninger bør derfor sammenskrives til ét afsnit eller der bør evt. ændres på rækkefølgen, så misforståelser undgås ved, at der bliver en tydeligere sammenhæng.

Punkt 7.3.

Regioner udtrykkeren undren over, at det præhospitale ikke er nævnt i følgende sætning: *"Ligeledes bør oplysninger om aktuelt fravalg hos patientens praktiserende læge videregives til relevant sygehus ved eksempelvis henvisninger og indlæggelser"*. Dette er ligeledes gældende i afsnit 6.1.1. Regionerne mener, at det også i disse situationer bør påhvile den praktiserende læge at informere og videregive oplysningerne til den præhospitale enhed. Dette er ikke så vidt regionerne kan se, specificeret andre steder.

Punkt 7.3, 1. afsnit, 3. pkt.

Hvordan sikrer man, at egen læge læser epikrisen og følger op? Bør egen læge bekræfte/afkræfte hospitalets vurdering?

Vi anbefaler, at det koordineres i denne vejledning og i kommende vejledning om epikriser, om hvorvidt fravalg af genoplivning skal markeres som 'anbefaling om opfølgning' i epikrisen.

Punkt 7.3, 1. afsnit, 3. pkt.

Det foreslås det formuleres "... om fravalget ikke længere kan anses for aktuelt og dermed ikke gældende."

Punkt 7.3, 2. afsnit

Her står "bør". Det "skal" vel ske, hvis patienten indlægges via egen læge? Det samme bør gælde, hvis e.l. ændrer hospitalets beslutning om behandlingsloft.

Punkt 8.4.2, 2. afsnit

Skal der stå "sundhedsperson"? Forudsætter at en læge vurderer om patienten helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af livstestamentet. Så det er vel samme læge, som undersøger, om der er et livstestament? Hvad gør man i akutte situationer? Får nogen til at slå op, mens man starter genoplivning?

Punkt 8.5, 2. afsnit

Skriv ".....behandlingsansvarlige læge har vurderet, at der ikke er indikation for dette".

Punkt 9.1, 1. afsnit, 2. punkt

Hvad gør man, hvis patienten kan leve længe i respirator? Bør Intensivlæger ind over dette.

Punkt 9.2.1.

Det anbefales også, at den inhabile patients rettigheder beskrives, herunder om tvangsbehandlingsloven kan finde anvendelse, hvis en varigt inhabil patient modsætter sig fortsat behandling og denne ikke har skrevet behandlings-testamente.

Punkt 9.2.1., 3. afsnit

Bør præciseres, at der skal foretages af en lægelig vurdering af patientens habilitet, inden behandlingen afbrydes.

Punkt 10.2

I tilknytning til *løbende evaluering og revurdering* som angivet ovenfor er der en pligt til at angive den: "*løbende evaluering af trufne beslutninger*" i journalen. Derfor er det meget vigtigt at afklare, hvordan denne pligt til *løbende evaluering* skal forstås, d.v.s. hvor ofte der forventes at være et journalnotat omkring, at beslutningen er evalueret og at den f.eks. fastholdes.

I tilknytning til habile patienters afvisning af livsforlængende behandling angives tilsvarende i vejledningen udenfor sygehuse en pligt til at journalføre: "*oplysninger om et eventuelt senere behov for revurdering af patienters beslutning...*" I tillæg til en afklaring af forskellen på evaluering og revurdering synes det også relevant at overveje, om der ikke bør være en tilsvarende pligt skitseret i vejledningen for sygehuse.

Det må dog igen fastholdes, at det synes uforståeligt, hvorfor der er forskel på situationer, hvor en beslutning er taget på baggrund af en lægefaglig beslutning under inddragelse og information af patienten og situationer, hvor patienten selv har taget initiativet til at træffe beslutningen. Der kan vel være behov for en evaluering/revurdering i begge situationer om end begrundelserne kan være forskellige. Det anbefales derfor ikke at skelne eller alternativt gøre det tydeligere, hvorfor der er behov for at adskille de to situationer.

Punkt 11, b

Hvordan får kommunalt personale en læge til at være behandlingsansvarlig/tage stilling til afståelse af genoplivning hos gr. 2 sygesikrede patienter, som udskrives svært syge til kommunal døgnplads og som ikke har haft en fast tilknytning til en praktiserende læge. Patienterne er ofte ikke habile (delirøse) og kan ikke samtykke til skift til gr. 1 sygesikring. Personalet bruger lægevakten til ændring af behandling, men ikke til at lægge behandlingsniveau. Vil det skønnes forsvarligt at pålægge en vagtlæge vurdering af behandlingsniveau?

Generelt forekommer der en del stavfejl i vejledningen, som vanskeliggør læsningen - fx 7.1. i indholdsfortegnelsen (vejledningen om primærsektoren mv.).

Vejledning inden for hospitaler

Der efterlyses en præcisering af, hvad der menes med behandlingsansvarlig læge. Fra modtagelsen i en akutafdeling og til indlæggelsen/interne overflytninger kan der være mange behandlingsansvarlige læger (modsat patientansvarlig læge), og det bør derfor fremgå, at der menes "den til enhver tid behandlingsansvarlige læge".

Punkt 2.2., 2 afsnit

Men kan lægen afbryde en iværksat behandling, hvis patienten ønsker den fortsat, jf. 5.1.?

Punkt 2.2., 3. afsnit, 2. pkt.

Det bør præciseres, hvornår dette skal ske. Skal lægen foretage denne vurdering, hver gang denne ser en patient, der er kritisk syg/stærkt helbredsmæssigt svækket uanset varighed og hyppighed af kontakten? Eller kun når lægen vurderer, at behandling er udsigtsløs?

Punkt 2.4

Der savnes en nærmere definition af aktuel. Det knyttet op til sygdom, men det er mere relevant at knytte op på en tilstand, for der er nogen ældre, der bare er blevet så gamle og generelt syge, at de ikke ønsker genoplivning under nogen omstændigheder – men det valg har de ikke trods deres tilstand på ingen måder ændres – de bliver ikke yngre eller kommer i en bedre tilstand, det går kun én vej. Det forudsættes i vejledningerne for meget, at tilstanden ændrer sig, men det er sjældent tilfældet. Patienter med svær KOL ændre sig ikke – det går kun én vej og sådan er det faktisk med mange sygdomme, der rammer i alderdommen også.

Under pkt. 2.5 fremgår det, at lægen skal tage patientens tilkendegivelser med i sin samlede vurdering af forsvarlige behandlingsmuligheder. Lægen bør bl.a. afsøge patientens eventuelle religiøse og etiske holdninger. I den kliniske praksis er denne afvejning vanskelig og det ønskes udfoldet, hvor tungt patientens religiøse og etiske holdninger skal veje i det samlede billede. Regionerne ser derfor gerne, at denne problemstilling generelt foldes yderligere ud i vejledningen – gerne med konkrete eksempler. I relation til pkt. 2.5 afsnit 5 har regionerne samme kommentar som under punkt 6.3 afsnit 4 i vejledningen uden for sygehusene.

Punkt 2.6

Det er en ny pligt for udskrivende hospitalslæge at vurdere om beslutningen om fravalg af genoplivning under indlæggelse også bør opretholdes efter udskrivelse. Der er behov fra hospitalslægenes side for at vide, hvor længe den beslutning kan risikere at gælde efter udskrivelsen ifald kommunalt personale

ikke kan få fat i behandling ansvarlig læge, fx hvis denne er på ferie eller langtidssygemeldt.

Ikke alle patienter har en behandlingsansvarlig læge, som kommunalt personale kan kontakte. F.eks. har nogle gruppe 2 sygesikrede ikke en læge, som de anvender fast, og derfor ikke nogen, personalet kan henvende sig til. Det bør præciseres yderligere, hvor længe må kommunalt personale rette sig efter sygehuslægens anbefaling om f.eks. fravalg af genoplivning.

Dette gælder vel også de transportører, der står for evt. liggende eller siddende transport?

Det anbefales at det ikke kun er op til en weekend, at sygehuslægens beslutning om fravalg af genoplivning formidles til kommunalt plejepersonale. Mange af de kronisk syge patienter, som udskrives til f.eks. kommunal midlertidig døgnplads er så syge, at de kan forventes at få hjertestop indenfor få timer efter udskrivelse fra sygehus. De fleste ankommer i eftermiddags/aftentimerne, hvor egen læge ikke kan kontaktes.

Det anbefales, at det koordineres i denne vejledning og i kommende vejledning om epikriser om hvorvidt fravalg af genoplivning skal markeres som 'anbefaling om opfølgning' i epikrisen.

Informationen til hjemmepleje mv. forudsætter, at der er entydige modtagere af disse informationer – også uden for dagtid. Herudover bør den præhospitale virksomhed i regionen også informeres, da de bør kende beslutningen, hvis nogen skulle finde på at kalde 112 trods lægens beslutning.

Punkt 3.3

Det fremgår at udgangspunktet er, at genoplivningsforsøg iværksættes, medmindre den behandlingsansvarlige læge har truffet beslutning om fravalg af livsforlængende behandling på baggrund af denne sygdom, og patienten er informeret om denne beslutning.

Man skal være opmærksom på, at denne informationspligt i nogle situationer vil betyde, at man iværksætter genoplivning i modstrid med den behandlingsansvarlige læges beslutning.

Derudover indeholder vejledning uden for sygehuse ikke en tilsvarende passus om informationspligt.

Punkt 3.4, 2. afsnit

Her står "bør". Det "skal" vel ske, hvis patienten henvises/indlægges via egen læge? Det samme bør gælde, hvis egen læge ændrer hospitalets beslutning om behandlingsloft.

Punkt 4.3.

Det vil være ønskeligt, hvis behandlingstestamenteregisteret kunne tilgås via den regionale EPJ.

Punkt 4.3.2 og 4.4.2

dette forudsætter, at en læge vurderer om patienten helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af livstestamentet. Så det er vel samme læge, som undersøger, om der er et livstestamente? Hvad gør man i akutte situationer? Får nogen til at slå op, mens man starter genoplivning?

Punkt 5.1.

Hvad gør man, hvis patienten kan leve længe i respirator? Bør have Intensivlæger ind over dette.

Punkt 5.2.1.

Det anbefales at det i dette afsnit præciseres, at der skal foretages af en lægelig vurdering af patientens habilitet, inden behandlingen afbrydes.

Det anbefales også, at den inhabile patients rettigheder beskrives, herunder om tvangsbehandlingsloven kan finde anvendelse, hvis en varigt inhabil patient modsætter sig fortsat behandling og denne ikke har skrevet behandlingstestamente.

Punkt 6.1.

Det bør fremgå, hvornår egen læge skal foretage en vurdering af behandlingsniveauet – svarende til punkt 2.2. i vejledningen til sygehusene. Dette kan medvirke til at kvalificeres behandlingsniveau-beslutningen ved indlæggelse/henvisning til sygehus. Der står godt nok noget i sidste afsnit i 3.4 – men kun som "bør".

IT og behandlingstestamentet

I det følgende beskrives de opmærksomhedspunkter og mulige problemstillinger i relation til IT og behandlingstestamentet, som regionerne har identificeret.

Udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamente

I bekendtgørelsen fremgår det ikke klart, hvordan læge/sundhedspersonalet tilgår eller bliver bekendt med et behandlingstestamente. Dette kan tydeliggøres. Derudover mangler der afklaring på, om der er sikret lovhjemmel til, at der kan integreres til behandlingstestamentet fra regionernes EPJ systemer. Såfremt der er lovhjemmel, ønskes svar på, om regionerne skal sikre integrationen og i så fald inden for hvilken tidsramme.

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

I kapitel 7 (journalisering) opstilles en række minimumskrav til journalføring i patientjournalen. Såfremt regionerne skal tilgodese disse gennem ændringer i Sundhedsplatformen (SP), skal de sikkerhedsmæssige aspekter (risikovurdering m.m.), jf. de gældende retningslinjer, tænkes ind i dette kapitel. Generelt forholder vejledningen sig ikke til digital håndtering af behandlingstestamentet i sygehusregi, hvilket er en mangel, såfremt forventningen er, at det skal være digitalt. Om der ønskes en digital eller papirbaseret journalføring af behandlingstestamentet skal derfor være helt tydeligt beskrevet i vejledningen.

Derudover bemærkes, at vejledningen alene beskriver håndtering af sektorovergang når patienten udskrives med et behandlingstestamente, jf. afsnit 3.4, men ikke når patienten indlægges med et behandlingstestamente oprettet af egen læge. I vejledningen er der heller ikke beskrevet krav til logning i forhold til opslag i behandlingstestamentet.

It-mæssige udfordringer, såfremt der er lovhjemmel for integration til behandlingstestamentet og digital journalføring

Regionerne betragter det som relevant, at der tages yderligere stilling til håndtering af behandlingstestamentet ved sektorovergange. Bør der fx oprettes et felt i en MEDCOM-henvisning, hvori det markeres, hvorvidt der er oprettet et behandlingstestamente? Det samme gør sig gældende såfremt et behandlingstestamente er oprettet i forbindelse med sygehusbehandling, og patienten udskrives. Skal det så være muligt at markere dette i epikrise og udskrivnings-advis, og evt. anden MedCom kommunikation

Regionerne vil desuden pege på et par sundhedsjuridiske forhold, som ikke nødvendigvis er it-begrundet, men som alligevel kan have en indirekte påvirkning på fx funktion i / eller anvendelse af it-systemerne. Og som i øvrigt kan stille krav til procedurer og instrukser i forhold til behandlingstestamenter.

Følgende fremgår ikke klart af hverken bekendtgørelse eller vejledninger:

- Der er anført pligt til at undersøge om en patient har et behandlingstestamente forud for beslutning om evt. iværksættelse af livsforlængende behandling. Men skal en læge på et sygehus ved indledning af undersøgelse/behandling altid spørge patient/pårørende, om vedkommende har oprettet et behandlingstestamente - og er patientens svar i så fald fyldestgørende? eller skal det alligevel tjekkes i registreret for behandlingstestamenter?
- Hvis der er et elektronisk behandlingstestamente som ikke integreres med regionernes EPJ'er, skal der så altid foretages opslag særskilt i patientens behandlingstestamente?

Andre kommentarer

Præhospitalet har i juni 2018 spurgt til afklaring af en problematik vedr. fravalg af genoplivningsforsøg, der opleves jævnligt. Spørgsmålet er efterfølgende indsendt til Sundheds- og Ældreministeriet i august 2018, hvorfra der endnu ikke er modtaget et svar. Spørgsmålet herunder kunne dog med fordel afklares i tilknytning til en evaluering af vejledningerne.

Spørgsmålet lyder:

AMK-vagtcentralen oplever jævnligt, at der ringes 1-1-2 fra f.eks. plejehjem og plejeboliger, hvor en borger har hjertestop. I disse tilfælde skal der selvfølgelig fra AMKs side startes vejledning i genoplivning...

Hvis en borger ikke skal genoplives er udgangspunktet, at man ikke ringer 1-1-2 ved hjertestop. I praksis sker der dog ofte det, at der alligevel ringes 1-1-2 enten fordi personalet ikke ved, hvad de ellers skal gøre, eller fordi de først senere kommer i tanke om, at der foreligger en erklæring om fravalg af genoplivning fra egen læge.

Når en sådan oplysning fremkommer under opkaldet, at en læge forudgående har ordineret fravalg af genoplivning... er det så muligt for de sundhedsfaglige visitatorer at stoppe vejledningen i genoplivning – altså er den bandede samtale tilstrækkelig dokumentation for Præhospitalet til ikke at fortsætte behandlingen?

Det handler altså om, hvorvidt Præhospitalet, der ikke er i besiddelse af den gyldige erklæring fra en læge om *ingen genoplivning*, kan afstå fra at fortsætte genoplivning, når det opdages, at dette er iværksat ved en fejl fra kommunens side? En læge har jo taget stilling til, at patienten ikke skal genoplives og måske på foranledning af, at patienten heller ikke ønsker det. Så skal man blot fortsætte fejlhandlingen blot fordi Præhospitalet ikke er i besiddelse af selve erklæringen fra den behandlingsansvarlige læge?

Muligheder for undladelse af genoplivningsforsøg

Baggrunden for hvorfor blot vejledningen til primærsektoren, og ikke den til sygehusene skal indeholde en nærmere beskrivelse af mulighederne for at undlade genoplivningsforsøg er ikke indlysende. Specielt muligheden for at fravælge forsøg på genoplivning ved umiddelbar lægelig vurdering forekommer relevant også i denne kontekst.

Venlig hilsen

Jane Brodthagen

Styrelsen for Patientsikkerhed

Sendes til stpsjur@sst.dk

med kopi til mio@sst.dk

Sagsnummer: 3-3010-161/1

c/o Frederiksberg Hospital
Vej 8, indgang 1, 1. sal
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg

T +45 8282 8246

E info@patientsikkerhed.dk

www.patientsikkerhed.dk

6. november 2018

Høring over vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.

- Udenfor sygehuse

- På sygehuse

Dansk Selskab for Patientsikkerhed takker for muligheden for at komme med høringssvar på vejledningerne. Selskabet har følgende overordnede kommentarer til begge vejledninger:

- ***Vejledningerne er ikke brugbare som ensrettende og oplysende vejledninger i, hvordan bekendtgørelserne skal tolkes i den kliniske hverdag.***

Begrundelse: Vejledningerne er ikke læsevenlige for sundhedsprofessionelle som ikke har en juridisk uddannelsesbaggrund. Dels pga. vejledningernes længde og dels pga. deres kompleksitet som snarere har karakter af en bekendtgørelse.

Derved bidrager vejledningerne ikke til at skabe et sikkert fundament for vejledningernes målgruppe, hvilket i realiteten betyder at den store differens og usikkerhed i fortolkningen af bekendtgørelserne vil fortsætte i primærsektor, på det præhospitalt område og på sygehusene.

En vejledning bliver aldrig og skal aldrig være juridisk udtømmende, det er derimod bekendtgørelsens formål. En vejledning bør være målrettet (i sit indhold og i sin form) til vejledningens målgruppe og det efterlyses indtænkt i udformningen af vejledningerne. I sidste ende mhp at sikre patientsikkerheden.

Som et godt eksempel på, hvordan en læsevenlig, brugbar og ikke mindst oplysende vejledning kan se ud, tillader jeg mig at henvise til den vejledning vi har udarbejdet i projektet "Borgernes ønsker til den sidste tid - Klar til samtalen".

Vejledningen "*Praktisk jura på ældreområdet: Aftaler med borgere i hjemmeplejen, på plejecentre og lignende om afståelse af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg*" er udarbejdet af projektleder Ove Gaardboe i samarbejde med praktiserende læge Anita Mink og Styrelsen for Patientsikkerhed og i øvrigt en følgegruppe for projekt "Borgernes ønsker til den sidste tid - Klar Til Samtalen", hvor også DSR, FOA, KL, Lægeforeningen og PLO deltager.

Vejledningen er anført herunder:

Vejledning "Praktisk jura på ældreområdet: Aftaler med borgere i hjemmeplejen, på plejecentre og lignende om afståelse af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg".

En habil borger har i 'en aktuel situation' ret til at fravælge behandling jf. selvbestemmelsesretten

..men ønsket er først gældende, når lægen har dokumenteret, at borgeren er habil, og at ønsket derfor skal efterkommes.

Forståelse af 'en aktuel situation' for fravalg

PS!

Hvis ønsket om fravalg af livsforlængende behandling og/eller genoplivningsforsøg ved hjertestop er relateret til en kronisk lidelse eller alderdomssvækkelse, skal situationen IKKE løbende revurderes. Fravalget gælder også, hvis borgeren efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut sygdom.

En habil borgers beslutning om fravalg gælder også ved sektorskift, hvis den er lægeligt dokumenteret ligesom den i så fald også gælder for det præhospitale personale!

...og nogle andre forhold:

Mange har været i tvivl om det overhovedet er ok at have rutiner for at tage samtaler om døden og den sidste tid med borgere i kommunernes ældre områder – det er det selvfølgelig! Plejepersonalet har altid handlepligt, hvis ikke der er lægelig dokumentation om fravalg, eller der er sikre dødstegn i form af forrådnelse eller dødelige kvæstelser. Og så indeholder dokumentet nogle anvisninger til godt samarbejde mellem kommunerne og de praktiserende læger.

Vedr.: Sektorovergange og fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg.

En lægelig beslutning om fravalg af livsforlængende behandling inkl genoplivning og afbrydelse af behandling, truffet på hospital bør gælde efter udskrivelsen hvad enten patienten udskrives til plejehjem, hospice eller egen bolig, hvilket for så vidt også tydeliggøres i både bekendtgørelse og vejledning.

Der bør imidlertid ikke være nogen tidsmargin på revurderingen. En revurdering bør udelukkende relatere sig til om patientens tilstand har ændret sig mod forventning.

Begrundelse: beslutningen er truffet af det lægelige team omkring patienten (herunder specialister med den nødvendige viden om patientens samlede og helt aktuelle sygdomsbillede).

Patienten og/eller de pårørende vil jvnf bekendtgørelsen være velorienterede om grundlaget for vurderingen med mindre de har frabedt sig information (patient) eller er blevet forbudt information af patienten (de pårørende).

Det vil være en unødvendig ekstra belastning for den svært syge patient (og de pårørende) at skulle revurderes ved den praktiserende læge så kort tid efter at en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling er truffet.

Det vil alt andet lige være uden for al sandsynlighed at beslutningen falder anderledes ud ved egen læge. Dels fordi fravalget er besluttet på baggrund af en samlet specialistvurdering og dels fordi vurderingen er så aktuel som mulig. Vi mener dermed at tidsbestemte revurderinger ifm sektorovergange bør udgå.

Epikrisen med tydelig begrundelse for fravalg af livsforlængende behandling bør gælde for de sundhedsprofessionelle inkl plejepersonalet i primærsektoren med mindre at den behandlingsansvarlige læge i primærsektoren måtte finde grundlag for en revurdering af beslutningen.

Med venlig hilsen
Tina Berg Jensen
Overlæge
Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Styrelsen for Patientsikkerhed

stpssjur@sst.dk

Cc: mjo@sst.dk

Sagsnummer: 3-3010-161/1

Høringssvar fra KL vedr. udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter og vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling

KL har den 9. oktober 2018 modtaget høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling, med frist for besvarelse den 6. november 2018. KL takker for muligheden for at afgive høringssvar.

KL har primært forholdt sig til bekendtgørelsen samt til vejledningen målrettet personale uden for sygehusene (praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre mv.). KL har som efterspurgt forholdt sig til både form og indhold.

Generelle bemærkninger til form og indhold

KL finder overordnet set ændringerne relevante og bakker op om at reglerne opdateres og formidles bedre, idet håndteringen i dag ofte volder udfordringer i praksis.

Dog er vejledningen blevet meget omfangsrig og er fortsat svær at fortolke. Der vil være risiko for, at forskellige parter vil fortolke vejledningen forskelligt, hvilket er uensigtsmæssigt, både i forhold til patientsikkerhed, samarbejde med borgeren, samarbejdet på tværs af sektorer og i forbindelse med tilsyn.

KL gør opmærksom på, at der pt er et arbejde i gang om patienters ret til at fravælge livsforlængende behandling i regi af Fremfærd, nemlig projektet 'Klar Til Samtalen'. Projektet går ud på, at formulere eksisterende lov og vejledninger på området, så det er omsætteligt til den kommunale virkelighed og de medarbejdere, der arbejder på det kommunale sundheds- og ældreområde. KL anbefaler, at styrelsens vejledning gennemskrives med henblik på at gøre den kortere og mere overskuelig at anvende i praksis. Styrelsen kan få inspiration til dette ved at se i notatet fra Fremfærd.

Vejledningen beskriver pt fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg samlet. I praksis er det for personalet ofte to forskellige problemstillinger de skal håndtere særskilt, hvoraf den ene er akut, mens den anden ikke er. Derfor er håndteringen også forskellig. Det bør overvejes at dele vejledningen op i to afsnit eller dele, som behandler de forskellige problemstillinger hver for sig.

Dato: 6. november 2018

Sags ID: SAG-2018-06022
Dok ID: 2662032

E-mail: FRBE@kl.dk
Direkte: 3370 3154

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 3

KL anbefaler også, at afsnittet om begreber udvides til at omfatte alle relevante begreber og at afsnittet flyttes op først i vejledningen. Endelig bør det overvejes om begrebet "sygeplejefagligt personale" kan erstattes med et mere sigende begreb eller et mere velkendt begreb fra sundhedsloven.

Afsnit 4.2.2 Faglig uenighed

Dette punkt har været særligt savnet, idet problematikken længe har været essentiel i praksis. Derfor er det godt, at den nu er skrevet ind i vejledningen.

KL påpeger dog følgende problemstillinger:

Det fremgår: "*Hvis der lægeligt er tvivl eller væsentlig uenighed om behandlingsniveauet, bør der søges råd hos f.eks. andre specialister, før endelig vurdering foretages*". I praksis står den praktiserende læge eller en vagtlæge alene med beslutningen, når patienten er tiltagende dårlig, fx om aftenen, om natten eller i weekenden. Derfor vil denne mulighed ikke altid være til stede i praksis.

Det fremgår endvidere: "*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 lægelig side anses behov for det*". Denne formulering bør præciseres, da det fremstår utydeligt, hvor stor en del plejepersonalets faglige vurdering og kendskab til patienten har for lægens endelige beslutning.

Man kunne desuden overveje at ændre *plejepersonale* til *sygeplejefagligt personale*. *Sygeplejefagligt personale* anvendes pt i punkt 2.1, som en gennemgående definition på den personalegruppe, som er omfattet af vejledningen.

5.1.2 Tilfælde hvor genoplivningsforsøg ikke skal foretages

I afsnittet fremgår, at genoplivningsforsøg ikke skal foretages hvis:

"4) Der er tale om en habil patient, som i det aktuelle behandlingsforløb har afvist forsøg på genoplivning, se punkt 7.

5) Der er oprettet et livstestamente eller et behandlingstestamente om, at genoplivningsforsøg ikke skal foretages, se punkt 8.3 og 8.4."

Under punkt 4 bør det tydeliggøres, at det er en lægelig vurdering om borgeren er habil og at denne vurdering skal videregives skriftligt til relevant sygeplejefagligt personale. Det sygeplejefaglige personale kan ikke selv foretage vurderingen af om borgeren er habil. Det er ikke helt klart, om det sygeplejefaglige personale først skal have en skriftlige 'ordination' fra lægen, ligesom ved punkt 1 og 2.

Det samme gælder for punkt 5, hvor det sygeplejefaglige personale skal informeres fra lægen om, at borgeren har oprettet et livstestamente eller behandlingstestamente og at genoplivningsforsøg derfor ikke skal foretages. For at gøre det mere gennemskueligt bør det fremgå, at det altid drejer sig om en lægefaglig vurdering og beslutning.

Det fremgår af høringsbrevet, at den nye elektroniske løsning for både livstestamenter og behandlingstestamenter vil give lægen mulighed for at selv slå op i registre for at se, om en konkret borger har et livs-behandlingstestamente. Det bør tydeligt fremgå, at/om det udelukkende er

Dato: 6. november 2018

Sags ID: SAG-2018-06022
Dok. ID: 2662032

E-mail: FRBE@kl.dk
Direkte: 3370 3154

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 3



lægens opgave at indhente oplysninger om, hvorvidt borgeren har oprettet et livstestamente eller behandlingstestamente samt indholdet af testamentet og hvilken konsekvens dette får.

Der kan evt. stå angivet, at det sygeplejefaglige personale er forpligtet til at følge lægens videregivelse af oplysninger om borgerens ønsker og samlede situation, så borgerens beslutning kan respekteres, og personalet har kendskab til baggrunden for den.

Det er dog også væsentligt at bemærke, at der i praksis ikke vil være meget tid, når det sygeplejefaglige personale står i en situationen, hvor en borger fx pludseligt får hjertestop, skal tage stilling til, om en borger skal genoplives. Det kan ikke forventes, at personalet udenad kan huske alle borgeres ønsker for eller imod genoplivning, ligesom at det bør anerkendes, at det i praksis tager noget tid for personalet at slå op i journaler mv., hvilket i så fald tager tid fra eventuel efterfølgende genoplivning. Disse praktiske forhold bør vejledningen mere eksplicit tage højde for, idet problemet og ansvaret ellers skubbes ned til det frontpersonale, som er sammen med borgeren i situationen.

Afsnit 6.1.1 Håndtering ved sektorskifte

Det er positivt, at vejledningen er udvidet med en beskrivelse af håndtering ved sektorskifte. KL finder det positivt, at det i vejledningen fremgår, at den behandlingsansvarlige sygehuslæge har pligt til også at orientere plejepersonale i hjemmesygepleje, plejecenter mv. om den lægelige vurdering ved udskrivning om, at der ikke skal ske genoplivning.

Det ville lette samarbejdet mellem hjemmesygeplejen og fx det præhospitale område, hvis vejledningen udbygges med et lille afsnit om udveksling og videregivelse af beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg eller fravalg af livsforlængende behandling. Det er vigtigt for den kommunale hjemmepleje/plejecenter, at den aktuelle vurdering fra sygehus om, at en borger ikke skal genoplives, modtages hurtigst muligt via fx udskrivningsrapport/MedCom-standard. I korrespondensen bør det fremgå tydeligt, at hospitalslægens aktuelle beslutning er gyldig, indtil egen læge har taget stilling til beslutningen på ny.

Endelig finder KL det unødigt belastende for borgeren, at vejledningen lægger op til, at den praktiserende læge skal gentage sygehuslægens vurdering lige efter udskrivelse.

Forbehold for økonomiske konsekvenser og senere politisk behandling

KL tager forbehold for eventuelle økonomiske konsekvenser og for senere politisk behandling.

Med venlig hilsen

Hanne Agerbak, kontorchef, Center for Social og Sundhed

Dato: 6 november 2018

Sags ID: SAG-2018-06022
Dok. ID: 2662032

E-mail: FRBE@kl.dk
Direkte: 3370 3154

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 3 af 3



SUNDHEDSSTYRELSEN

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S
Att.: Mie Hindborg Johansen

Sendt pr. e-mail til: stpssjur@sst.dk, cc.: mjo@sst.dk

Sundhedsstyrelsens høringssvar på udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling

Sundhedsstyrelsen modtog den 9. oktober 2018 mail fra Styrelsen for Patientsikkerhed vedr. høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

Sundhedsstyrelsen har gennemset materialet i sin helhed og har følgende bemærkninger til de fremsendte høringsversioner.

Udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Ad § 4, stk. 2

Sundhedsstyrelsen ønsker at henlede opmærksomheden på en mulig problematik ift. det eventuelle tidsrum mellem en foretaget ændring eller tilbagekaldelse af et behandlingstestamente til denne ændring/tilbagekaldelse har virkning. Problematikken afhænger af, hvor hurtigt en ændring går i gennem – altså fra borgeren selv registrerer det, til det er opdateret i Behandlingstestamenteregisteret. Sundhedsstyrelsen ser en mulig problematik i, at der ud fra bekendtgørelsens formulering kan gå en rum tid fra en ændring er foretaget af borgeren til den er registreret i registeret. Hvis vedkommende i tiden mellem foretagelsen af ændringen og selve registreringen, kommer i en situation, hvor behandlingstestamentet bliver aktuelt, er ændringen/tilbagekaldelsen måske ikke blevet registreret. Det bør være et opmærksomhedspunkt, hvor hurtigt en ændring eller tilbagekaldelse registreres.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling (Til landets sygehuse m.v.)

Ad 1. Indledning

Anfør gerne her hvad det er for aldersgrupper, vejledningen generelt omhandler inkl. medtage, at der er et afsnit om mindreårige.

Ad 2. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser

Overvej at indlede dette kapitel med noget om beslutningskompetencen (kapitel 2.3), hvor også vigtigheden af patientinddragelse omtales.

8. november 2018
Sagsnr. 4-1610-172/1
Reference OTFN
T 25265282
E plan@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark
T +45 72 22 74 00
E sss@sst.dk
www.sst.dk

Ad 5.2.2. Sundhedspersoners pligter

Terminologien i dette kapitel fremstår tvetydig, idet der både tales om *lægen* og *den behandlingsansvarlige sundhedsperson*. Det antyder lidt, at det er en anden person – og måske ikke er en læge.

Ad 7.1. Særlig om brug af forkortelser m.v.

Teksten er ikke helt enslydende mellem de to vejledninger, ligesom overskrifterne heller ikke er enslydende. Således mangler der i vejledningen til sygehuse, at stå "*(...) eller lignende formulering.*" efter sætningen om hvordan det skal fremgå i patientjournalen, således at det står på samme måde som i vejledningen til uden for sygehuse. Det bør i overskriften desuden hedde *Særligt om* og ikke *særlig om*.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling – uden for sygehuse

Generelle bemærkninger

Overvej om sprogbrugen *patient* skal erstattes med *borger* i relation til den kommunale indsats.

Sundhedsstyrelsen vil igen foreslå, at der medtages et kapitel, der særligt omhandler mindreårige patienter tilsvarende kapitel 6 i vejledningen til landets sygehuse. Selvom det drejer sig om ganske få børn, så er der også familier, der vælger, at deres meget syge børn tilbringer deres sidste tid i hjemmet. Og selvom det er personale fra de palliative teams og børneafdelingen, der primært vil være involveret i behandlingen og være behandlingsansvarlige, så vil den praktiserende læge og hjemmesygeplejen langt oftest også blive involveret på forskellig vis. Det vil derfor være relevant, at de også er bekendt med lovgivningen og vejledningen på dette område.

Hvis afsnit om mindreårige ikke indsættes foreslås det, at det allerede i indledningen præciseres, at teksten ikke omhandler mindreårige.

Afsnittet i begge vejledninger med definitioner af forskellige begreber fungerer godt. Denne begrebsliste kunne med fordel også indeholde en definition af begrebet livstestamente og behandlingstestamente samt hvordan de to både ligner og adskiller sig fra hinanden (herunder særligt, at der er en lovgivningsmæssig skæringsdato, der adskiller de to og at de gamle livstestamenter forbliver gyldige, hvis de ikke tilbagekaldes og erstattes med et behandlingstestamente). Det er beskrevet hver for sig i løbet af vejledningsteksten, men en samlet beskrivelse vil være god og kan mindske forvirring mellem disse to begreber, der ligner hinanden meget.

Der er visse uoverensstemmelser mellem titlerne på vejledningerne som refereret i høringsbrevet og de egentlige vejledningsudkast. I dokumentet *Høring over udkast til bekendtgørelse (...)* som er medsendt sammen med vejledningerne bemærkes det således, at titlen på vejledningerne i punktopstillingen af vedlagte udkast ikke matcher med titlen på de egentlige vejledninger. Der står bl.a. "forudgående" i vejledningens titel i høringsbrevet; dette er ikke en del af titlen i

vejledningen. Ligeledes bør der tilføjes ”- inden for sygehuse” i den vejledning der omhandler personale på sygehuse såfremt titlerne skal matche, idet der i selve vejledningens titel står ”(Til landets sygehuse m.v.)”.

Ad 1. Indledning

Anfør gerne her hvad det er for aldersgrupper vejledningen generelt omhandler.

Begrebet *ikke-autoriseret sygeplejefagligt personale* anvendes i indledningen. Sundhedsstyrelsen mener, at det bør være mere hensigtsmæssigt at skrive *ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale*. Begrundelsen herfor er, at det som udgangspunkt vil handle om autoriserede sundhedspersoner og derfor bør termen også anvendes. Overvej under alle omstændigheder at nævne hvilke faggrupper, der tænkes på, når det ikke-autoriserede personale omtales – ligesom der gøres med præhospitalt personale i afsnit 2.3.

Se også kommentar under afsnit 5.6 nedenfor

Ad 4.2.2. Faglig uenighed

Her omtales *behandlingsbehov* og *behandlingsniveau*. I tidligere udgaver har sprogbrugen *behandlingsloft* været anvendt, og vi kan se, at det gøres der fortsat i klinikken. Anfør derfor gerne, at det er de to førstnævnte udtryk, der anvendes – og ikke den sidste.

Ad 5.4. Inddragelse af patienten

Her anvendes både sprogbrugen *det sygeplejefaglige personale* og *det sundhedsfaglige personale* – tilsyneladende synonymt. Men man kan komme i tvivl om dette, så overvej hvilken sprogbrug der er mest hensigtsmæssig.

Ad 5.6. Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling

Her i dette afsnit anvendes sprogbrugen *ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale*. Se også kommentar til afsnit 1.

Ad 8.3.1 Begreb (under behandlingstestamenter)

Overvej at flytte det sidste afsnit *’Et behandlingstestamente får først virkning...’* op i begyndelsen af underafsnittet. Så er det helt klart, hvad der tales om i resten af afsnittet.

Ad 8.6. Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fuldtidsfuldmægtige

I indholdsfortegnelsen (til vejledningen uden for sygehuse) er der fejl i pkt. 8.6. Der står *fuldtidsfuldmægtige*. Der skal stå *fremtidsfuldmægtige*.

Ad 10.2.3. Særlig om brug af forkortelser m.v.

I denne overskrift mangler *»koder«* for at være i overensstemmelse med vejledningen til landets sygehuse. Se også kommentar under afsnit 7.1. ovenfor.



Til Styrelsen for Patientsikkerhed

Sendt til: stpssjur@sst.dk

Kopi til: mjo@sst.dk

Sagsnr. 3-3010-161/1

Vordingborg
24. oktober 2018

Høringssvar fra Foreningen af kommunale social-, sundheds- og arbejdsmarkedschefer i Danmark (FSD) vedr. forslag til bekendtgørelse om behandlingstestamenter samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

FSD takker for muligheden for at kommentere på forslaget til bekendtgørelse om behandlingstestamenter samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling.

FSD er grundlæggende positiv over for forslaget til bekendtgørelse, men ønsker samtidig at påpege konsekvenserne for plejepersonalet i kommunalt regi.

Bekendtgørelsen vil i praksis fordre, at personalet ofte vil skulle hjælpe den svage borger uden digitale kompetencer med oprettelsen af et behandlingstestamente. FSD vil i den forbindelse opfordre til, at Sundhedsdatastyrelsen udarbejder en vejledning med konkrete beskrivelser af, hvordan og på hvilke måder et behandlingstestamente kan oprettes. Det er herunder afgørende, at Sundhedsdatastyrelsen tydeligt klarer, hvilke særlige forhold der kan ligge til grund for, at borger ikke skal anvende den digitale selvbetjening, men derimod kan benytte den i bekendtgørelsen nævnte mulighed for oprettelse af behandlingstestamenter på alternativ vis.

"Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling – uden for sygehuse".

FSD vurderer, at vejledningen udgør et væsentligt parameter i, at medarbejderne forstår og kan følge gældende lovgivning inden for et område, hvor der til tider må tages en skønsmæssig beslutning. FSD finder derfor, at vejledningen med fordel kan gøres lettere tilgængelig i forhold til formuleringer, overblik og længde. FSD har endvidere følgende kommentarer til vejledningen:

Punkt 5.1.3.3: fravalg ved umiddelbar lægelig vurdering

Der savnes vejledning til, hvordan personalet skal forholde sig til genoplivning, mens der opnås telefonisk kontakt til lægen. Hvis hjerte/lungeredning ikke foretages i ventetiden (som til tider kan være lang, specielt ved opkald til vagtlæge), er det reelt det sygeplejefaglige personale, der træffer beslutningen, da ventetiden kan betyde, at der opstår uoprettelige skader.



Punkt 6.1.1: Håndtering ved sektorskifte

De dilemmaer, der kan opstå for det kommunale personale, når en patient udskrives fra sygehus, er ikke løst ved, at egen læge får besked i epikrisen, da denne er lang tid undervejs.

Vejledningen beskriver, at sygehuset ved udskrivning skal kontakte kommunen, hvis det sker op til en weekend eller lign. hvor egen læge ikke kan kontaktes. FSD anbefaler dog, at det i vejledningen beskrives, at det kommunale personale skal have besked fra sygehuset, uanset hvornår udskrivelsen finder sted.

Derudover vurderes det som utilstrækkeligt beskrevet, at det udelukkende påhviler egen læge at give besked om begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling ved indlæggelser. Oftest er det kommunalt personale, der ender med at give besked videre til sygehuset og det præhospitale personale, da mange indlæggelser sker uden for lægernes åbningstid. Vejledningen bør derfor ligeledes tage højde for disse situationer.

Med venlig hilsen

Helle Linnet
Landsformand

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

Dansk
Sygeplejeråd



Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivning og afbrydelse af behandling

Den 6. november 2018
Ref.: DS, MEJ, KIS
Sagsnr.:

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar i forbindelse med behandlingstestamenter samt fravalg af livsforlængende behandling.

Vi mener, at det er et særdeles vigtigt område, som skal afspejle sundhedsvæsenets håndtering af patienter og borgeres måske mest betydningsfulde valg og fravalg. Det fordrer en etisk balanceret tilgang og kompetencer, samt en kvalificeret ledelsesmæssig tilgang.

Dansk Sygeplejeråd støtter bekendtgørelsen om behandlingstestamenter. Vi vurderer også, at der er gode og vigtige præciseringer i vejledningerne om livsforlængende behandling, som gør dem mere anvendelig for sundhedsprofessionelle, særligt i hjemmesygeplejen, plejehjem mv., hvor det i særdeleshed er væsentligt, at bl.a. sygeplejersker har klare retningslinjer for, hvordan de skal agere samt for ansvarsfordelingen, når borgere er døende. Vi mener, at vejledningerne kan bidrage til at sikre patienters selvbestemmelsesret og finder det afgørende, at patienters ønsker for den sidste tid bliver imødekommet. Dansk Sygeplejeråd har følgende specifikke kommentarer til høringsmaterialet:

Dansk Sygeplejeråd

Sankt Annæ Plads 30
DK-1250 København K

mandag-torsdag 9.00-16.00
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk
dsr@dsr.dk

Kommentarer til bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Behandlingstestamente skal være lettilgængeligt i praksis

Dansk Sygeplejeråd mener, at det aldrig må blive en praktisk eller teknisk problemstilling for sundhedspersoner at få adgang til behandlingstestamentet. Det er afgørende, for at intentionen med behandlingstestamentet fastholdes. Det betyder, at sundhedspersoner skal have nem og direkte adgang til oplysning om borgeres og patienters eventuelle behandlingstestamente.

Der mangler et alternativ til digital selvbetjening

Dansk Sygeplejeråd mener, at det i §2 stk. 2 bør præciseres, hvordan en testator kan oprette et behandlingstestamente, hvis testator ikke kan anvende digital selvbetjening. Desuden er det for nogle borgere en stor udfordring at anvende digital selvbetjening på trods af, at vedkommende ikke nødvendigvis kan fritages herfor ud fra Sundhedsdatastyrelsens umiddelbare vurdering. Derfor ser Dansk Sygeplejeråd gerne, at det bliver valgfrit for borgere, der af forskellige årsager ikke kan håndtere det.

Kommentarer til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling – udenfor sygehuse

Uklart hvilken patientgrupper vejledningen gælder for

En række af vejledningens afsnit kan læses således, at vejledningen alene regulerer rettigheder og pligter, når patienten er uafvendeligt døende. Andre steder får man det indtryk, at vejledningen gælder alle patienter, der er i kontakt med sundhedsvæsenet udenfor sygehusene. Vi kunne derfor ønske os en indledende præcisering af, hvilke patientgrupper der er omfattede af vejledningen, på samme måde som personalegrupper er præciseret i afsnit 2.

Uklar retsstilling ved terminale patienter

Der foreligger desværre i praksis en uklar retsstilling for Dansk Sygeplejeråds medlemmer, når det kommer til genoplivning af terminale borgere. Mange af vores medlemmer fortolker situationen således, at når en borger er i et terminalt forløb, og dette klart fremgår af journalen, så skal der *ikke* iværksættes genoplivningsforsøg ved hjertestop. Situationen vil da også i langt de fleste tilfælde være omfattet af vejledningens punkt 5.1.3.2.

Imidlertid er der eksempler på, at styrelsen vejleder vores medlemmer om, at de ikke på baggrund af en terminalerklæring må undlade at iværksætte genoplivningsforsøg *med mindre* det klart er dokumenteret særskilt, at der ikke skal iværksættes genoplivning. Det sætter sygeplejerskerne i en særdeles vanskelig etisk og juridisk situation.

Denne uklare retsstilling bør klargøres, særligt når der i vejledningen er hjemmel til ikke at iværksætte genoplivning efter punkt 5.1.3.2., litra b), og når det etisk set vil være særdeles krænkende for både patient og pårørende, hvis sygeplejersken iværksætter hjerte/lunge-redning.

Hvis styrelsen mener, at der skal iværksættes hjerte/lunge-redning, hos borgere i terminale forløb, med mindre det fremgår præcist af journalen, at der er taget en beslutning om fravalg af behandling, anmoder vi om, at det bliver skrevet klarere i vejledningen.

Forpligtelse ved sektorovergange bør skærpes

I afsnit 6.1.1 fremgår det, at den behandlingsansvarlige sygehuslæge har pligt til at informere plejepersonale om fravalg såfremt patientens praktiserende læge ikke umiddelbart kan kontaktes. Dansk Sygeplejeråd mener, at informationen skal videregives til plejepersonalet uanset tidspunkt og mulighed for kontakt til praktiserende læge. Dette skal sikre, at informationen kan omsættes til praksis hos det sundhedspersonale, som er tilstede hos borgeren døgnet rundt. Det vil samtidig stemme overens med 7.3, hvor det fremgår, at aktuelt fravalg skal oplyses til relevant plejepersonale. Derudover mener vi, at det er afgørende, at der anvendes teknologiske muligheder for at videregive information.

Klar definition af aktuel situation men uklart dækningsområde

Dansk Sygeplejeråd finder det godt, at der i afsnit 6.2 er en tydeliggørelse af, at lægen har et ansvar for at informere det sygeplejefaglige personale ift., hvornår der skal være en revurdering. Men i afsnit 7., hvor det

forklares, hvad en aktuel situation kan være, bør dækningsområdet præciseres ift. den indledende definition, så der ikke blot står: "*habil ældre på plejecenter m.v.*".

Uklar retsstilling vedrørende den habile borgers fravalg af genoplivningsforsøg

Vores medlemmer fortæller, at retsstillingen omkring den habile borgers fravalg af genoplivningsforsøg skaber problemer i praksis. Det er uklart i praksis, *hvilke* habile patienter, der kan fravælge forsøg på genoplivningsforsøg ved hjertestop. Overskriften til afsnit 7.1. ("livsforlængende behandling") indikerer, at afsnittet om de habile kun handler om uafvendeligt døende, og ikke om alle andre habile patienter. Uanset om afsnittet gælder for alle eller kun de uafvendeligt døende, er afsnittet med til at gøre retsstillingen uklar for vores medlemmer.

Enhver sundhedsperson er forpligtet til at respektere den habile borgers aktuelle fravalg af genoplivningsforsøg i overensstemmelse med vejledningens punkt 7.1. og 5.1.2., nr. 4). Dette gælder i princippet uanset borgerens fysiske helbredstilstand. Det vil sige, at selvom borgeren ikke er uafvendeligt døende, alvorligt syg eller lignende må vedkommende kunne fravælge genoplivningsforsøg i det aktuelle behandlingsforløb som et led i den almindelige selvbestemmelsesret.

Imidlertid har vi eksempler på, at styrelsen vejleder vores medlemmer anderledes, således at et fravalg af genoplivningsforsøg først er gyldigt fra det tidspunkt, hvor en *læge* har dokumenteret det. Dette er problematisk, fordi det sætter vores medlemmer i en vanskelig juridisk situation, hvis borgeren ikke vil give samtykke til, at lægen kontaktes, hvis lægen ikke dokumenterer fravalget klart og præcist i journalen, eller hvis lægen ikke når at se borgeren, efter ønsket er fremsat overfor plejepersonalet. Hvis vores medlemmer i den situation iværksætter genoplivning imod borgerens ønske tilsidesætter de borgerens selvbestemmelsesret. Hvis de ikke iværksætter genoplivning risikerer de at blive straffet for overtrædelse af autorisationsloven og straffeloven.

Hvis det er en gyldighedsbetingelse for den habile borgers fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop, at det er dokumenteret af en læge, bør det fremgå klart af vejledningen.

Når borgeren utvivlsomt er habil

Habilitetsvurderingen kan være vanskelig, og vi er naturligvis enige i, at det i tvivlstilfælde er en lægelig vurdering, om borgeren er habil i forbindelse med sin beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg.

Imidlertid er der i praksis tilfælde, hvor der – qua personalets indgående kendskab til borgeren – ikke er tvivl om, at borgeren *er* habil, og hvor det vil virke omsonst at henvise borgeren til en læge med henblik på en habilitetsvurdering. Vejledningen kan imidlertid læses således, at en *læges* habilitetsvurdering er en forudsætning for, at den (habile) borger kan træffe et gyldigt fravalg af genoplivningsforsøg.

For det tilfælde at styrelsen fastholder, at det er en gyldighedsbetingelse, at en læge har foretaget en habilitetsvurdering, inden den habile borger gyldigt har fravalgt genoplivningsforsøg ved hjertestop, anmoder vi om, at det kommer til at fremgå klart af vejledningen.

Tilkendegivelser i behandlingstestamente er bindende

I afsnit 8.3.1 fremgår det, at tilkendegivelser i behandlingstestamente er bindende for sundhedspersoner. Hertil er det vigtigt, at det beror på en lægelig vurdering, hvornår en borger er omfattet af behandlingstestet, og dermed kan f.eks. sygeplejersker ikke være forpligtet retsmæssigt førend der foreligger en lægelig vurdering.

Misvisende at skrive den behandlingsansvarlige sundhedsperson

Når der i afsnit 9.2.2 henvises til den "behandlingsansvarlige sundhedsperson" er det misvisende, såfremt afsnittet skal dække andre faggrupper end læger. Det er altid lægen, der har behandlingsansvaret, mens det ofte er sygeplejefagligt personale, der i praksis vil stå ude i de pågældende situationer hos patienten. Derfor mener Dansk Sygeplejeråd, at der bør stå: "Den behandlingsansvarlige læge samt sygeplejefagligt personale".

Kommentarer til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling – på sygehuse

Forpligtelse ved sektorovergange bør skærpes

I afsnit 3.4 om håndtering af sektorskift fremgår det, at sygehuset "bør" oplyse det præhospitale personale om aktuelle fravalg, samt at almen praksis "bør" videregive information om fravalg til sygehus ved indlæggelse. Dansk Sygeplejeråd finder det nødvendigt at præcisere dette, så "bør" udskiftes med "skal", således at videregivelse bliver en forpligtelse. Det skal være med til at sikre, at der ikke sker en overbehandling mod patientens ønsker. Det vil samtidig stemme overens med afsnit 7.3 i vejledning om fravalg af livsforlængende behandling udenfor sygehuse.

Misvisende at skrive den behandlingsansvarlige sundhedsperson

Når der i afsnit 5.2.2 henvises til den "behandlingsansvarlige sundhedsperson" er det misvisende, såfremt afsnittet skal dække andre faggrupper end læger. Det er altid lægen, der har behandlingsansvaret, mens det ofte er sygeplejefagligt personale, der i praksis vil stå ude i de pågældende situationer hos patienten. Derfor mener Dansk Sygeplejeråd, at der bør stå: "Den behandlingsansvarlige læge samt sygeplejefagligt personale".

Dansk Sygeplejeråd stiller sig til rådighed og indgår gerne i en nærmere drøftelse af de udfordringer vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning udenfor sygehusene medfører i praksis med henblik på at gøre den mere klar og anvendelig.

Med venlig hilsen


Grete Christensen, Formand

Høringssvar

Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og afbrydelse af behandling

Vejledninger om sundhedspersonalets beslutninger og opgaver ved livets afslutning skal være klare og forståelige.

Lægeforeningen ser med bekymring på især udkastet til vejledning om fravalg af livsforlængende behandling mv. – uden for sygehuse. Vejledningen savner de nødvendige klare og præcise formuleringer, der må kræves i forhold til vejledningens formål og de forskellige involverede sundhedspersoners opgaver i den forbindelse.

Vejledninger skal skabe tryghed hos både patienter/borgere, læger og andre sundhedspersoner.

Lægeforeningen havde forventet, at de to vejledninger i forbindelse med ændringer, som følge af ny lovgivning, ville blive gennemskrevet både på baggrund af de nye regler, men også på baggrund af erfaringer, der er gjort i forhold til de gældende vejledningers indhold og forståelsen heraf.

Styrelsen for Patientsikkerhed anmoder om, at der i forbindelse med høringen foretages en generel evaluering af vejledningerne (forslag til ændret struktur, udbygninger, forbedringer, præciseringer mv.). En sådan evaluering burde efter Lægeforeningens opfattelse være foretaget inden en høring, i f.eks. en arbejdsgruppe med deltagelse af læger og andre relevante sundhedsfaglige personalegrupper.

Udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter

Hjemmelsgrundlaget for bekendtgørelsen savner i indledningen en henvisning til ændringen af lov bekendtgørelsen, nemlig "som ændret ved lov nr. 254 af 6. april 2018".

Herudover bemærker Lægeforeningen, at udkastet til bekendtgørelse bruger ordet "testator", hvilket ikke er i overensstemmelse med Sundhedslovens § 26, som taler om "patienten".

Formanden

12. november 2018
Sagsnr: 2018 - 7767/1542939

Domus Medica
Kristianiagade 12
2100 København Ø

Tlf.: 35448500
Tlf.: 35448240 (direkte)
E-post: dadl@dadl.dk
E-post: eh@dadl.dk
www.laeger.dk



Udkast til vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling – der retter sig til hhv. sygehuse og behandlingssteder uden for sygehuse.

Evaluering

Som nævnt ovenfor burde der efter Lægeforeningens opfattelse være foretaget en evaluering af vejledningerne med inddragelse af relevante interessenter forud for en høring over udkast til ændring af vejledningerne og ikke i forbindelse med høringen.

En forudgående evaluering, som særligt PLO ved flere lejligheder har presset på for at få gennemført, ville kunne have medført, at vores nedenstående bemærkninger med eksemplificering af både konkrete indholdsmæssige mangler i vejledningerne og vejledningernes struktur ville have været undgået og kunne være løst i fællesskab.

Det anbefales derfor, at vejledningerne gøres til genstand for en grundig evaluering, og i første omgang alene ændres i forhold til den lovgivning om behandlingstestamenter, der træder i kraft den 1. januar 2018. Efter en evaluering og gennemskrivning kan de reviderede vejledninger sendes i fornyet høring.

Eksemplificering af vejledningernes uklare struktur og behov for præciseringer for at undgå tvivl og utryghed

Beskrivelse af hhv. "livsforlængende behandling" og "genoplivningsforsøg"

Særligt PLO foreslår, at det bør overvejes at opdele - især vejledningen om livsforlængende behandling uden for sygehuse - i to vejledninger om hhv. "livsforlængende behandling" og "genoplivningsforsøg" eller tydeligt beskrive de to situationer hver for sig. En sådan tydeliggørelse vil kunne bidrage til forståelsen af vejledningerne.

Aktuel behandlingssituation

Det er Lægeforeningens opfattelse, at begreberne "aktuel beslutning"/ "aktuel situation" fortsat savner en uddybning, og behovet herfor er særligt stort i vejledningen, der gælder uden for sygehusene.

En uddybning kan f.eks. ske i form af eksempler - ud over "den kroniske tilstand, der blot forværres uden udsigt til bedring".



Det er Lægeforeningens opfattelse, at brugen af begrebet den "aktuelle situation" er misvisende og kan give anledning til tvivl. Udtrykket bør ændres, så det er tydeligt for brugerne af vejledningerne, at det afgørende er, hvorvidt patientens helbredsmæssige tilstand har ændret sig, og det er nødvendigt med en ny lægefaglig vurdering.

Det bør også fremgå, at en patients fravalg af livsforlængende behandling også gælder, hvis patienten efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut tilstødende sygdom.

Faglig uenighed

Lægeforeningen er enig i, at det er et vigtigt udgangspunkt, at involveret sundhedspersonale samarbejder, og at den behandlingsansvarlige læge inddrager de sundhedspersoner, der har kendskab til patienten i beslutningsprocessen. Derimod synes vejledningernes afsnit om en eventuel faglig uenighed mv. at skabe utryghed for både involveret sundhedspersonale og ikke mindst hos patienterne og deres pårørende. Sådanne afsnit bør ikke indgå i vejledningerne.

Afsnittene bør på den baggrund handle om involvering og samarbejde og ikke om faglig uenighed.

Den samme bekymring gør sig gældende i de afsnit, der beskriver situationer, hvor patienten eller dennes repræsentant er uenig i den behandlingsansvarlige læges vurdering.

Videregivelse af oplysninger til lægen

Det er Lægeforeningens opfattelse, at teksten i vejledningerne om, at en patient kan frabede sig, at sundhedsfagligt personale videregiver oplysninger til den behandlingsansvarlige læge er uforståelige. Der mangler f.eks. beskrivelser af, hvilke oplysninger, der er tale om. Er det oplysninger om, at patienten ønsker at fravælge livsforlængende behandling eller ønsker at ændre et behandlingstestamente, er det selvsagt afgørende, at oplysningen videregives til den behandlingsansvarlige læge, da patientens ønske ellers ikke får den ønskede konsekvens.

Særligt om afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

Lægeforeningen finder, at afsnittene om "Nærmeste pårørende ønsker fortsat livsforlængende behandling" bør handle om inddragelse af f.eks. de pårørende i beslutningen om at afbryde en behandling. Derfor bør teksten ikke handle om "accept", som kan læses som "samtykke".

Den omtalte beskrivelse af uenighed blandt de pårørende er efter Lægeforeningens opfattelse også med til at skabe utryghed og usikkerhed.



Sektorskift

Det er Lægeforeningens opfattelse, at en habil patients fravalg af livsforlængende behandling også gælder ved sektorskift i et aktuelt behandlingsforløb, herunder også i forhold til involveret præhospitalt personale.

Journalføring

Lægeforeningen skal anføre, at det i vejledningerne - i afsnittene om journalføring - ikke er med i oplistningen, at relevante forhold om patientens ændring og tilbagekaldelse af et behandlingstestamente skal journalføres.

Afsluttende bemærkninger

Det er Lægeforeningens opfattelse, at vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling uden for sygehuse er unødvendigt omfattende og misvisende. Den er ikke tydelig nok i forhold til, at læger og andet sundhedsfagligt personale skal kunne bruge vejledningerne til at slå op i og finde input til løsning af svære situationer med patienter og pårørende.

Lægeforeningen mener, at vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling uden for sygehuse bør trækkes tilbage og som tidligere nævnt genbearbejdes af en arbejdsgruppe med deltagelse af læger og andet relevant sundhedsfagligt personale, som kan bidrage med konkrete sundhedsfaglige erfaringer fra området.

Lægeforeningen og PLO stiller sig gerne til rådighed for et sådant arbejde.

Med venlig hilsen

Andreas Rudkjøbing

Styrelsen for Patientsikkerhed

13. november 2018

DSAM's høringssvar vedrørende udkast til bekendtgørelse om behandlings-testamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv.

DSAM takker for muligheden for at kommentere på ovenstående udkast og ændringsforslag.

Overordnede betragtninger

DSAM finder det nødvendigt med klare og entydige retningslinjer omkring fravalg af livsforlængende behandling, og især er det vigtigt med en god og grundig vejledning for de faggrupper, som arbejder med disse svære spørgsmål i dagligdagen, og hvor spørgsmål om ansvar og arbejdsfordeling er uhyre vigtige at få grundigt beskrevet.

Imidlertid finde vi ikke, at vejledningen giver fagpersonerne den vejledning, der er brug for, idet noget af vejledningen fremstår uklar og uden stringens – især omkring punkt 4 og 6 i vejledningen, der skal gælde udenfor sygehus. Dette kunne skyldes, at vejledningen ikke er skrevet af klinikere, som står med problemstillingen og forstår, hvor de etiske dilemmaer opstår i en travl hverdag.

DSAM vil derfor anbefale, at STPS nedsætter en arbejdsgruppe med repræsentanter for klinisk arbejdende læger og sygeplejepersonale fra såvel primær- som sekundærsektor mhp. udarbejdelse af en egentlig vejledning, hvor det juridiske sprog "oversættes" til et arbejdsblad, hvor mulighederne for at fravælge behandling står klart og forståeligt for lægen og personale, der arbejder med behandlingsfravalg i den kliniske hverdag.

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

Vi har en række konkrete punkter fra de forskellige dokumenter, der vil blive behandlet nedenfor:

- Vedr. behandlingstestamente
- vedr. begge vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling
- Vedr. vejledning om fravalg af livsforlængende behandling på sygehus
- Vedr. vejledning om fravalg af livsforlængende behandling udenfor sygehus

Vedr. behandlingstestamente

DSAM mener, at man i forbindelse med den elektroniske oprettelse af behandlingstestamente også bør sikre, at det fremgår af FMK, at der foreligger et behandlingstestamente. Den behandlende læge er forpligtet til at orientere sig om, at der foreligger et behandlingstestamente (jf. vejledningen), men i en akut situation eller travl hverdag vil det være hensigtsmæssigt, hvis det straks af FMK fremgår, at der foreligger et sådant.

Lidt uddybende: Ved indførelsen af et behandlingstestamente er hensigten, at borgerens ønsker om behandlingsfravalg er bredere defineret og ikke alene drejer sig om livsreddende eller direkte livsforlængende behandling. Behandlingsfravalg kan således dække over ønsker om ikke at blive penicillinbehandlet, sonde-ernæret i en given situation eller at fravælge hospitalsindlæggelse og tvangsbehandling af den inhabile borger.

Inhabilitet hos borgeren i det nære sundhedsvæsen sker ikke fra det ene øjeblik til det andet – det er ofte en glidende overgang og kan veksle over tid (fx i forbindelse med demenssygdom), og derfor vil der i den kliniske hverdag for den praktiserende læge i mange situationer være et behov for at skulle orientere sig i STPS' register. Derfor vil der, hvis et hurtigt overblik i form af en markering i FMK ikke er muligt, være risiko for, at borgerens ønsker overses.

I forbindelse med ønske om "fravalg af genoplivning", jf. vejledningernes afsnit om håndtering ved sektorskit, ønsker vi på samme måde, at det fremgår af FMK, at der foreligger en beslutning, hvorfor en elektronisk løsning bør indeholde begge funktioner.

Vi har et konkret spørgsmål i relation til § 5. *"Et behandlingstestamente kan dog uanset § 3 tilbagekaldes eller ændres ved, at testator i forbindelse med en aktuel sygdomssituation utvetydigt tilkendegiver over for en sundhedsperson, at behandlingstestamentet ikke længere skal være gældende eller opretholdes i dets oprindelige form. Tilkendegivelsen har virkning fra det tidspunkt, den er fremsat, og har alene virkning for det aktuelle behandlingsforløb."*

Hvorledes forestiller man sig dette rent praktisk: Sundhedspersonen, som modtager tilkendegivelsen, har jo ikke mulighed for at gå ind og rette i behandlingstestamentet? Hvis tilkendegivelsen sker overfor paramedicinsk personale eller en sygeplejerske i akutmodtagelsen, hvorledes tænker man at sikre, at oplysningen følger med under indlæggelse på fx intensiv afdeling eller stamafdeling i den efterfølgende tid? Dette bør beskrives nærmere.

Hvis man indfører løsningen med markering i FMK, kan man evt. "pausere" testamentet.

Vedr. begge vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling

Vedrørende forskellen på en beslutning om behandlingsfravalg og bekræftelse af et behandlingsfravalg:

Samtalen med borgeren (og den pårørende) er det centrale omdrejningspunkt, når lægen har vurderet borgeren og foretager eller bekræfter et behandlingsfravalg. I den sammenhæng er det vigtigt at pointere, at der er stor forskel på at tage en lægefaglig beslutning om behandlingsfravalg og at bekræfte et behandlingsfravalg, der allerede er taget: Ved den lægefaglige beslutning foretages en klinisk vurdering og samtale med patient og eventuelt pårørende, mens ved en bekræftelse af et behandlingsfravalg hos den kronisk syge borger vil informationen om fastholdelse af behandlingsfravalg kunne uddelegeres til det sygeplejefaglige personale.

Et eksempel er den demente plejehjemspatient, der indlægges pga. sepsis, men hvor egen læge tidligere har talt med de pårørende om beslutningen af fravalg af genoplivningsforsøg, således at sygeplejersken allerede ved modtagelsen kan informere pårørende om, at denne beslutning foreligger og fastholdes. (Ved spørgsmål eller tvivl må naturligvis henvises til lægen).

Et andet eksempel er KOL patienten, der indlægges i svær exacerbation, der ved tidligere samtale sammen med lægen har ønsket, eller der lægefagligt er besluttet, ikke at respiratorbehandle ved forværring. Beslutningen skal ikke træffes igen, men bekræftes over for evt. pårørende, når der er tale om en forværring af den eksisterende kroniske tilstand.

Denne forskel fremgår ikke i nogen af vejledningerne. Hvis beslutningen skal tages, hver gang en borger skifter sektor, vil sektorovergangen i sig selv betyde, at relevante beslutninger om behandlingsfravalg ikke følges.

Vedr. vejledning om fravalg af livsforlængende behandling på sygehus

Overordnet:

Ad 2: DSAM mener, at der indledningsvis bør anføres, at den modtagende læge på sygehuset er forpligtet til at orientere sig om, hvorvidt der allerede foreligger fravalg af livsforlængende behandling.

Samtalen med patient og pårørende kan allerede have fundet sted sammen med den praktiserende læge og kan være journalført og fremgå af henvisningsnotatet. Dette fravalg skal selvfølgelig også gælde under sygehusindlæggelse. For at sikre at oplysningerne følger patienten, mener vi, at det er oplagt at udvikle en funktion i FMK, hvor det fremgår, at patienten har fravalgt livsforlængende behandling/genoplivning ved hjertestop.

Konkrete kommentarer:

Ad 2.4: Vi undrer os over, at teksten om den lægelige beslutning er meget spinkel i forhold til § 2.4 udenfor sygehuse, hvor forhold omkring den lægelige beslutning er

meget detaljeret og udspecificeret. Det samme bør gøre sig gældende for sygehuslægen iht. ovenstående.

Ad 2.6: Håndtering ved sektorskifte. DSAM finder det godt, at der nu udtrykkeligt står, at den behandlingsansvarlige læge på sygehuset skal sørge for at videregive oplysninger om et evt. fravalg af behandling i forbindelse med sektorskift, der hvor det vurderes, at beslutningen om behandlingsfravalg skal opretholdes efter udskrivelse.

Vi så gerne en tilføjelse til afsnittet for at tydeliggøre problemstillingen: *"Hvis beslutningen om fravalg af genoplivning fortsat er tilstede, når patienten udskrives, skal behandlingsfravalget følge patienten ved overførsel til primærsektoren eller anden hospitalsafdeling, indtil behandlingsansvarlig læge dér har haft mulighed for at revurdere patienten og indhente oplysninger fra pårørende og personale."*

Vi mener, at den anførte tidsangivelse ("fx udskrivelse op til en weekend") er for kort: *"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."*

Dette skyldes, at egen læge kan være fraværende pga. kursus/ferie eller ikke har mulighed for straks at tage den nødvendige samtale med patient og evt. pårørende.

DSAM foreslår derfor, at der står, at beslutningen om fravalg er gældende også ved sektorovergange, men da en tilstand kan bedres efter en indlæggelse, kan det være nødvendigt med en revurdering ved den praktiserende læge indenfor en til to uger. I den periode skal sygehuslægens vurdering stadig være gældende. I situationer hvor borgeren bedres hurtigt, eller hvor der ikke er enighed med patient eller pårørende om fastholdelse af behandlingsfravalg, skal lægen altid kontaktes førstkommande hverdag.

Vedr. vejledning om fravalg af livsforlængende behandling udenfor sygehus

Punkt 4 og punkt 6: Disse punkter fremstår desværre meget uoverskuelige. Det skaber forvirring - ikke afklaring. På intet tidspunkt tager teksten fx stilling til, i hvilke situationer det er relevant, at personalet tager lægekontakt, udover de i forvejen angivne lægefaglige pligter.

Der er behov for, at de områder, hvor det sygeplejefaglige personale skal samarbejde med den behandlingsansvarlige læge, er skrevet meget kort og præcist, så ingen er i tvivl om, hvordan der skal samarbejdes.

DSAM foreslår derfor, at punkt 4 og 6 fuldstændig omformuleres i fællesskab med en arbejdsgruppe, hvor der inddrages klinisk arbejdende læger og personale fra såvel primær- som sekundærsektor.

Ad 4.2: *"Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?"* DSAM mener, at der bør tilføjes et punkt 4.d: Det umiddelbare lægefaglige fravalg.

Dette fravalg, hvor pt. fx findes livløs i hjemmet af hjemmeplejen, beskrives under 5.1.3.3., men bør også stå her: *"Hvis den praktiserende læge eller læge i præhospitale enhed ud fra det sygeplejefaglige personales telefoniske informationer om finde-sted og situation vurderer at genoplivningsforsøg er omsonst, kan dette straks fravælges."*

Ad 5.1.3.3: *"Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering. I situationer, hvor sygeplejefagligt personale finder en livsløs patient, der ikke skønnes at kunne genoplives, kan dette undlades, hvis det besluttet ved en umiddelbar lægelig vurdering. En sådan lægelig vurdering kan eksempelvis indhentes telefonisk ved opkald til patientens praktiserende læge eller plejecenters fast tilknyttede læge, som patienten måtte være tilmeldt, samt vagtlægen eller AMK-vagtcentral. "*

Her er det nødvendigt at være betydelig mere specifik. Helt konkret: I den akutte situation, hvor fx en sygeplejerske finder en livløs patient, skal der tages en hurtig beslutning: Skal tiden bruges til genoplivning/tilkald af 112, eller skal tiden bruges til at forsøge at få fat i en læge, der kan beslutte, at man kan afstå fra genoplivning? Det afgørende for at kunne foretage en hurtig lægelig vurdering vil være, at der organisatorisk er oprettet en mulighed for lægelig telefonkontakt *uden ventetid* via alarmcentralen/112.

Ad 6.1.1: Håndtering ved sektorskifte. Fristen er for kort – jf. vores bemærkninger ovenfor til vejledning på sygehus, § 2.6.

Ad 7.1, linje 14: *"Det vil sige, at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis patientens samlede situation ændrer sig væsentligt"* Der bør ikke stå *"ændres"*, men *"bedres"*. En forandring til det dårligere vil ikke have betydning.

Ad 7.3: Håndtering af sektorskift (vedr. habile patienter). Også her bør der fremgå, at en vurdering som oftest ikke kan foretages akut af den praktiserende læge, men skal foregå vha. en samtale med patient og evt. pårørende inden en evt. tidsfrist – fx 10 dage.

Ad 8.3: Vedr. behandlingstestamente: *"Alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente er bindende for sundhedspersonen"*. Som anbefalet ovenfor vedr. behandlingstestamente anbefales, at der udarbejdes en elektronisk løsning, så man i FMK kan se, at der foreligger et sådant.

Ad 10.2.2 b: Vedr. habile patienters afvisning af livsforlængende behandling mv. *"Den præcise angivelse af patientens beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf, og begrundelse herfor"*. Hos en habil patient mener vi ikke, at lægen behøver angive begrundelse for fravalg.

Ad 11: Instrukser. *"Ledelsen i den enkelte kommunale hjemmesygepleje, på det enkelte plejecenter og lignende, samt på den enkelte regions præhospitale område, skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om, hvordan personalet i tilstrækkeligt om-*

fang anmoder om en lægelig vurdering af patienterne, med hensyn til fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.” Her vil DSAM kraftigt anbefale, at der skal foreligge en fælles instruks for det kommunale, og ikke 98 forskellige kommunale instrukser udarbejdet af lokale ledelser. Det juridiske (og nogle gange svært tilgængelige) stof i de forskellige vejledninger skal tolkes ens i hele landet, så der er enslydende instrukser om, hvordan personalet skal forholde sig. Der findes allerede et foreliggende notat fra Dansk Selskab for Patient Sikkerhed, hvilket kunne justeres og implementeres.

Med venligheden



Anders Beich
Formand, DSAM

Fra: Hanne Irene Jensen <Hanne.Irene.Jensen@rsyd.dk>
Sendt: 31. oktober 2018 12:51
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Cc: Mie Hindborg Johansen
Emne: Høringssvar. Sagsnummer 3-3010-161/1
Vedhæftede filer: signaturbevis.TXT

Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4742014

Kære Styrelse for Patientsikkerhed

Jeg har med stor interesse læst de to vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling i tilknytning til bekendtgørelsen om behandlingstestamenter.

Jeg har et par enkelte kommentarer:

Vejledning for sygehuse.

2.3. (+ en række andre steder). Hvorfor skal oplysninger i et eventuelt behandlingstestamente ikke indgå i fastlæggelsen af behandlingen, hvis patienten er midlertidigt inhabil? (som f.eks. ofte er tilfældet for intensivpatienter)

2.4. En af de ting, der ofte diskuteres i praksis, er, hvad der menes med "aktuel" situation. Hvor ofte er "løbende" evaluering? Gælder også 3.2. Hvad skal der til, for at det kan betegnes som et aktuelt forløb. Er en alvorlig kronisk sygdom et aktuelt forløb?

2.6. Rigtig godt at der er kommet vejledning om informationskrav ved sektorskifte.

Vejledning udenfor sygehuse

5.1.2.5. Er et udfyldt behandlingstestamente nok til, at sygeplejefagligt personale kan afstå fra et genoplivningsforsøg? Der står ikke specifikt noget om genoplivningsforsøg i behandlingstestamentet, og der står i 4.3.2. (vejledning for sygehuse), at: "Det er en lægelig vurdering, om patienten behandlingsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af behandlingstestamentet."

Udfordringen ved behandlingstestamentet er – som med livstestamentet – at det bliver udfyldt uden nogen form for faglig vejledning om konsekvenser.

Og så viser vejledningerne, at behandlingstestamentet er en brugbar forbedring, når der er tid til beslutningstagning, men at det fortsat resterer udfordringer i forhold til akutte situationer.

I den offentlige information om behandlingstestamentet er det vigtigt at gøre klar, at et behandlingstestamente IKKE sikrer mod f.eks. uønsket genoplivningsforsøg. Det er mange overbevist om er tilfældet.

For de meget syge, gamle og alvorligt svækkede patienter er det fortsat nødvendigt, at der arbejdes på en model, hvor det juridisk er muligt at en sådan beslutning på forhånd er taget i samråd med en læge, så det er journalført. En mulig model til denne samtale/beslutning kan være et POLST dokument (www.polst.dk).

Med venlig hilsen

Hanne Irene Jensen
Lektor, ph.d., sygeplejerske
Bedøvelse og Intensiv
Kolding Sygehus
Sygehusvej 24
6000 Kolding

Til Styrelsen for Patientsikkerhed

Vedr. Høring over ændring af vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

ATT stpssjur@sst.dk med kopi til mjo@sst.dk

Takker for muligheden for at afgive høringssvar for denne komplekse, men relevante problemstilling, som ofte skaber usikkerhed og bekymring hos såvel læger, som andet sundhedspersonale og patienter.

Vi er to praktiserende læger i Vejle, som endvidere også er ansat som fasttilknyttede læger på plejehjem, og den ene af os er herudover lægekonsulent for Senior i Vejle Kommune, og har gennem de senere år arbejdet indgående med netop denne problemstilling.

Da vejledningen om fravalg af genoplivning uden for sygehuse stort set er adresseret til praktiserende læger og disses samarbejdspartnere, er det væsentligt, at vi som praktiserende læger tager et stort medansvar for vejledningen, og er konkrete i vores tilbagemeldinger.

Vi har noteret os, at der i høringsbrevet ikke kun ønskes kommentarer til indholdet af vejledningerne, men også til formen af disse.

Hermed punktvis kommentarer til vejledningen:

- Overordnet set, er budskabet godt gengivet og der er mange detaljer, som er relevante, der er taget med. Vi mener dog, at der er brug for en stram prioritering med indhold og detaljeringsgrad i forhold til budskab og forståelse af vejledningen. Vejledningen kunne således med fordel forkortes betydeligt.
- I den kliniske hverdag, er der væsentlig forskel på "genoplivning" og "livsforlængende behandling". Problemstillinger mellem disse er ikke ens, og tilgangen er ligeledes forskellig. Med ganske få ændringer, hvor vejledningen skelner mellem "genoplivning" og "livsforlængende behandling", vil vejledningen blive mere forståelig (vi vedlægger forslag til ændringer i selve teksten sidst i vores høringssvar).
- Begreberne sidst i vejledningen (punkt 12) bør specificeres, så der er overensstemmelse mellem disse og de begreber vi anvender i vores kliniske hverdag (f.eks. ligger begrebet "uafvendeligt døende" i vejledningen meget tæt op af vores angivelse af "terminal", og det vil ikke skade det store, at tidsperspektivet fra "dage til uger" ændres til "uger til få måneder", og herudover bør begrebet "aktuel situation" forklares, så det giver mening med f.eks. *"en aktuel situation er når en patient bliver alvorligt syg, eller at almen tilstanden forværres væsentlig, hvor risikoen for at patient bliver uafvendeligt døende er stor. Herudover dækker aktuel situation også svær vegetativ tilstand eller fremskreden alvorlig kronisk lidelse, f-eks, dissemineret cancer eller svær KOL"*).
- Nogle afsnit er gentagelser, og disse kunne med fordel slettes. (Se senere)
- Den sidste del af vejledningen er skrevet i kancellistil, som netop i vejledninger bør undgås da dette sprogbrug ikke er forståeligt for almindelige mennesker, herunder målgruppen for vejledningen.

- Eksempler på "livsforlængende behandling" er ikke korrekte. I vejledningen angives som eksempler forebyggende behandling og ikke livsforlængende. Dette bør rettes til med eksempler på livsforlængende behandlinger. (Se senere).
- Der er i vejledningen refereret afgørelser fra Styrelsen for Patientsikkerhed, og dette hører ikke hjemme i en vejledning, da det får vejledningen til at stå uden en konkret anbefaling, og virker mod hensigten.
- M.h.t. behandlingstestamente, er det afgørende, at det gøres fuldstændigt klart, at et sådant behandlingstestamente kun træder i kraft i de definerede situationer, og at der lægeligt skal tages stilling til, om der foreligger en situation hvor behandlingstestamentet træder i kraft. Ellers kan et sådant testamente let blive til fravalg af enhver form for akut behandling i enhver situation.

Vi anbefaler desuden, at der udarbejdes flowcharts og pixiudgaver til de enkelte faggrupper, som vil øge forståelsen af vejledningerne.

Vedhæftet har vi i mere detaljeret grad anført forslag til rettelser til vejledningen.

Mvh

Inger & Peder Ahnfeldt-Møllerup

Praktiserende læger

Gunhilds Plads 4A

7100 Vejle

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse (Til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.)

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse (Til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.)

1. Indledning
2. Personalegrupper omfattet af vejledningen
 - 2.1. Sygeplejefagligt personale
 - 2.2. Behandlingsansvarlig læge
 - 2.3. Præhospitalt personale
3. Hvordan genoplivningsforsøg ved hjertestop foretages uden for sygehus
4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg
 - 4.1. Beslutningskompetence
 - 4.2. Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?
 - 4.2.1. Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs
 - 4.2.2. Faglig uenighed
 - 4.2.3. Hvis patient eller patientrepræsentant for en varigt inhabil patient er uenig
 - 4.2.3.1. Uenighed om fravalg af behandling
 - 4.2.3.2. Uenighed om afbrydelse af behandling
 - 4.3. Eksempler på fravalg af livsforlængende behandling
5. Det sygeplejefaglige og præhospitale personales pligter
 - 5.1. Forsøg på genoplivning
 - 5.1.1. Udgangspunkt: Genoplivningsforsøg skal foretages
 - 5.1.2. Tilfælde hvor genoplivningsforsøg ikke skal foretages
 - 5.1.3. Nærmere om situationer hvor forsøg på genoplivning ikke skal foretages ud fra en sundhedsfaglig vurdering
 - 5.1.3.1. Forudgående lægeligt fravalg
 - 5.1.3.2. Fravalg af genoplivning på grund af bestyrket grundlag for at antage, at borgeren er død
 - 5.1.3.3. Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering
 - 5.2. Anden livsforlængende behandling
 - 5.3. Pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge for at afklare omfanget af livsforlængende behandling
 - 5.3.1. Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg
 - 5.3.2. Anden livsforlængende behandling
 - 5.4. Inddragelse af patienten
 - 5.5. Videregivelse af oplysninger
 - 5.6. Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling

- 5.7. Genvurdering af fravalg af genoplivningsforsøg eller anden begrænsning af livsforlængende behandling
6. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser
 - 6.1. Fravalg af livsforlængende behandling mv.
 - 6.1.1. Håndtering ved sektorskifte
 - 6.1.2. Særligt om behandling på hospice
 - 6.2. Aktuel beslutning
 - 6.3. Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder
 - 6.4. Patientens ret til ikke at få viden om sin helbredstilstand
 - 6.5. Kommunikation til det sygeplejefaglige personale om fravalg af livsforlængende behandling
7. Den habile patient
 - 7.1. Hvil patientens afvisning af livsforlængende behandling
 - 7.2. Hvil patient har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker
 - 7.3. Håndtering ved sektorskifte
8. Den varigt inhabile patient
 - 8.1. Patienten er uafvendeligt døende
 - 8.2. Patienten er ikke uafvendeligt døende
 - 8.3. Behandlingstestamente
 - 8.3.1. Begreb
 - 8.3.2. Pligter for sundhedspersoner
 - 8.4. Livstestamente
 - 8.4.1. Begreb
 - 8.4.2. Pligter for sundhedspersoner
 - 8.5. Anden forhåndstillkendelse
 - 8.6. Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fuldtidsfuldmægtige
 - 8.6.1. Uenighed blandt de nærmeste pårørende
 - 8.6.2. Uenighed blandt sideordnede fremtidsfuldmægtige
9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling
 - 9.1. Patienten ønsker forsat livsforlængende behandling
 - 9.1.1. Nærmeste pårørende ønsker forsat livsforlængende behandling
 - 9.2. Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt
 - 9.2.1. Patientens rettigheder
 - 9.2.2. Sundhedspersoners pligter
 - 9.2.3. Forudsigelig situation
10. Journalføring
 - 10.1. Det sygeplejefaglige- og præhospitale personales journalføring
 - 10.1.1. Forhold om livsforlængende behandling
 - 10.1.2. Konstatation af død
 - 10.1.3. Struktureringen af journalen
 - 10.2. Den behandlingsansvarlige læges journalføring
 - 10.2.1. Behandlingsansvarlig læges beslutning om fravalg af livsforlængende behandling
 - 10.2.2. Hvil patienters afvisning af livsforlængende behandling mv.
 - 10.2.3. Særlig om brug af forkortelser m.v.
11. Instrukser

12. Begreber

13. Ikrafttrædelse

1. Indledning

Alle borgere skal have den bedst mulige sundhedsfaglige service, og at genoplivning samt relevant behandling som udgangspunkt altid bør iværksættes. Imidlertid kan der være situationer, hvor genoplivning eller behandling ikke er hensigtsmæssigt eller ønsket. Denne vejledning er beregnet på at give et fingerpeg, om hvordan de enkelte situationer bør håndteres. Det er vigtigt, at der i den enkelte situation træffes en beslutning på et solidt fagligt grundlag og med patientens integritet taget i betragtning. Således kan denne vejledning ikke erstatte den sunde fornuft, der er fundamentet for sundhedsfagliges virke.

Uden for sygehusene i hjemmesygeplejen, på plejecentre og lignende, hvor der til daglig ikke er læger til stede, gives der af sygeplejefagligt og præhospitalt personale i stort omfang behandling og pleje til patienter. Mange af disse patienter er kronisk syge, helbredsmæssigt stærkt svækkede, alvorligt syge eller døende. For en stor del af disse er eller bliver det derfor på et tidspunkt nødvendigt at få en afklaring af i hvilket omfang, at livsforlængende behandling, jf. punkt 12 d), skal iværksættes, fravælges eller afbrydes.

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale vil desuden i større eller mindre omfang skulle håndtere situationer, hvor patienter får hjertestop eller bliver fundet livløse, og hvor det i sidstnævnte situation kan være usikkert, hvor længe tilstanden har varet.

Det er vigtigt, at de behandlingsansvarlige læger, samt sygeplejefagligt- og præhospitalt personale på dette område ikke er i tvivl om deres handlepligter og behandlingsmæssige ansvar.

Læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter og andre autoriserede sundhedspersoner har efter autorisationsloven § 17 pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved behandling af patienterne.

Ikke-autoriseret sygeplejefagligt og præhospitalt personale har pligt til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved udførelse af delegerede forbeholdte sundhedsfaglige opgaver. Ved anden udførelse af sundhedsfaglig behandling er der ikke i lovgivningen fastsat en sådan pligt for disse personalegrupper. Pleje og behandling i sundhedsvæsenet skal dog altid gives korrekt og forsvarligt af det involverede personale. Ledelsen for dette personale har det overordnede ansvar for at sikre, at det sker.

Denne vejledning præciserer autoriserede sundhedspersoners handlepligt og deres pligt til i øvrigt at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ved vurdering af, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Vejledningen præciserer samtidig den handlepligt og det behandlingsmæssige ansvar, som ikke-autoriseret sygeplejefagligt og præhospitalt personale har med hensyn til, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Vejledningen understreger vigtigheden af, at der for hver enkelt patient altid skal foretages en konkret sundhedsfaglig vurdering af helbredsstanden, helbredsudsigter og foreliggende behandlingsmuligheder, og at det i relevant omfang skal afklares på forhånd, om der ved hjertestop skal foretages genoplivningsforsøg. Dette nødvendiggør et tæt og koordineret samarbejde mellem det sygeplejefaglige personale og den behandlingsansvarlige læge.

Vejledningen understreger desuden, at der ved beslutninger om livsforlængende behandling, herunder evt. fravalg af dette, skal udvises respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse. Vejledningen hviler i denne sammenhæng på de gældende regler om patienters retsstilling i sundhedsloven.

2. Personalegrupper omfattet af vejledningen

2.1 Sygeplejefagligt personale

Ved sygeplejefagligt personale forstås i denne vejledning autoriserede sundhedspersoner som sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter og ergoterapeuter samt personale, som ikke er autoriseret i henhold til sundhedslovgivningen, og som uden for sygehusene, dvs. eksempelvis i private hjem, plejecentre, private institutioner m.v., foretager behandling rettet mod den enkelte patient. Det omfatter dermed også situationer, hvor en patient selv har ansat sygeplejefagligt personale.

Behandling efter denne vejledning omfatter sygdomsbehandling, genoptræning, forebyggelse og sundhedsfremme og sundhedsfaglig pleje, herunder observation, undersøgelse, lindring, information, forebyggelsestiltag og rehabilitering. Pleje og behandling består også i på delegation at udføre lægeordnede forbeholdte opgaver.

2.2 Behandlingsansvarlig læge

I denne vejledning er patientens praktiserende læge som udgangspunkt at anse som den behandlingsansvarlige læge med hensyn til, om der skal ske iværksættelse eller afbrydelse af livsforlængende behandling i eget hjem, på plejecenter m.v. Dette gælder dog ikke ved en akut lægelig vurdering, eller hvis en anden læge, som aktuelt har patienten i behandling, ud fra de konkrete omstændigheder, er nærmere til at foretage denne vurdering.

I tilfælde, hvor patienter enten følges i et (eller flere) ambulatorium(/-er) eller er tilknyttet et palliativt team, er der delt behandlingsansvar mellem den praktiserende læge og sygehusets/det palliative teams læger. I sådanne situationer skal det koordineres mellem sygehuset og den praktiserende læge, hvorledes

behandlingsansvaret fordeles. Det er den praktiserende behandlingsansvarlige læge, som har ansvaret for, at der bliver indgået en aftale.

2.3 Præhospitalt personale

Ved præhospitalt personale forstås i denne vejledning ambulanceassistenter, ambulancebehandlere og paramedicinere samt autoriserede sundhedspersoner med undtagelse af læger. Præhospitalt personale vil typisk som sundhedsfaglige visitatorer på AMK-centraer, som ambulancebehandlere eller under sygetransport skulle håndtere tilfælde af pludseligt hjertestop eller fund af en livløs patient.

3. Hvordan genoplivningsforsøg ved hjertestop foretages uden for sygehuse

Hjertestop er betegnelsen for den tilstand, hvor blodcirkulationen i kroppen er standset, fordi hjertets pumpefunktion er ophørt. De første tegn på hjertestop er manglende bevidsthed, vejtrækning og puls.

Behandling af hjertestop deles op i basal og avanceret genoplivning. Formålet med den basale genoplivning er at sikre et minimum af ilt til hjernen og hjertemusklen, indtil avanceret genoplivning kan igangsættes.

Hvis der ikke ydes et basalt genoplivningsforsøg i form af kunstigt åndedræt og hjertemassage (hjerte-lunge-redning, HLR) med det samme og herunder evt. stød med defibrillator/hjertestarter, vil der ofte ske varige skader efter relativt kort tid.

4. Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling, herunder og genoplivningsforsøg

4.1 Beslutningskompetence

Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling mv. er en lægelig beslutning. Lægen skal inddrage patienten i sine overvejelser jf. punkt 5.4.

En patient kan ikke stille krav om, at lægen skal påbegynde en bestemt behandling. Lægen vil derfor af lægelige grunde kunne modsætte sig en patients ønske om en bestemt behandling, fordi behandlingen vurderes at være udsigtsløs.

5.3 Sygeplejefagligt og præhospitalspersonales pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge for at afklare omfanget af livsforlængende behandling

5.3.1 Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg

I tilfælde af kritisk sygdom eller hvor patienten er stærkt helbredsmaessigt svækket, skal der som udgangspunkt via den behandlingsansvarlige læge så tidligt som muligt foretages en vurdering af, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop, uanset om der er umiddelbar væsentlig risiko for dette eller ej.

Kommenterede [B1]: Dette afsnit kan helt udelades, eller flyttes om til begreber. Afsnittet i sig selv har ingen afgørende betydning for de problemstillinger, der angives i vejledningen. Den skelnen, der er mellem basal og avanceret genoplivning er ikke relevant i denne forbindelse.

Kommenterede [B2]: Genoplivning er ikke det samme som livsforlængende behandling, men derimod livredende behandling.

Kommenterede [B3]: Er flyttet fra punkt 5 – så der skal nye numre

En forudgående vurdering sikrer klare rammer for, hvornår det sygeplejefaglige eller præhospitale personale på et sundhedsfagligt grundlag kan afstå fra at iværksætte forsøg på genoplivning, så det undgås, at der iværksættes genoplivningsforsøg, som ikke er fagligt indiceret og kan opleves som uværdigt over for patienten.

Lægeligt fravalg af genoplivningsforsøg bør så vidt muligt ikke træffes under akutte omstændigheder, hvor den ofte i øvrigt ville skulle træffes af en læge, som ikke har indgående kendskab til patienten.

Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg forudsætter, at den behandlingsansvarlige læge i fornødent omfang får information om væsentlige ændringer i patientens helbredstilstand. Det sygeplejefaglige personale skal derfor løbende observere den enkelte patient og ud fra de konkrete omstændigheder tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge, når det er fagligt relevant. Hvis patienten over for det sygeplejefaglige personale har tilkendegivet ønsker og værdier med hensyn til genoplivningsforsøg, er det vigtigt, at disse oplysninger bliver formidlet videre under lægekontakten.

Tidspunktet for en eventuel henvendelse til den behandlingsansvarlige læge vil være afhængig af konkret faglig vurdering af den samlede situation, hvorunder patienten også skal inddrages, hvis denne ønsker det.

Hvis det sygeplejefaglige personale vurderer, at en patient er uafvendeligt døende, skal de på baggrund af deres viden, medmindre patienten modsætter sig det, bede den behandlingsansvarlige læge vurdere helbredstilstanden og tage stilling til, hvordan det sygeplejefaglige personale skal forholde sig i tilfælde af hjertestop.

I nogle tilfælde kan det således være relevant at anmode om en lægelig vurdering ved indflytningen på et plejecenter allerede på grund af tilstedeværende alvorlig sygdom, mens det i andre tilfælde først vil kunne blive relevant på et senere tidspunkt på grund af en væsentlig forværring af helbredstilstanden.

5.3.2 Forudgående fravalg af livsforlængende behandling

Pligten til at orientere og anmode om en vurdering fra den behandlingsansvarlige læge gælder også ved behov for anden begrænsning/justering af livsforlængende behandling end genoplivningsforsøg.

4.2 Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder og genoplivningsforsøg?

Når der er tale om alvorligt syge eller døende patienter, kan den behandlingsansvarlige læge 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 12 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 det 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 nødvendige 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/eller 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.

4.2.1 Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs.

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.

Den behandlingsansvarlige læge kan i den konkrete situation i stedet for at fravælge behandling, indledningsvist beslutte at påbegynde livsforlængende behandling, eksempelvis 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 6.

4.2.2 Faglig uenighed

Eventuelle forskellige faglige opfattelser af behandlingsbehovet eller tvivl herom bør drøftes åbent med det øvrige sundhedspersonale, som behandler patienten. 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, de nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 12 g), bør grundlaget for uenigheden tydeligt klarlægges og drøftes.

Hvis der lægeligt er tvivl eller væsentlig uenighed om behandlingsniveauet, bør der søges råd hos f.eks. andre specialister, før endelig vurdering foretages.

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 lægelig side anses behov for det.

4.2.3 Hvis patienten eller patientrepræsentant for en varigt inhabil patient er uenig

4.2.3.1 Uenighed om fravalg af påbegyndelse af behandling

En patient, eller i tilfælde af, at patienten er ude af stand til selv at tage stilling, da nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), værge eller fremtidsfuldmægtig, jf. punkt 12 g), kan ikke stille krav om, at der skal påbegyndes en bestemt behandling. Den behandlingsansvarlige læge vil derfor af lægefaglige grunde modsætte sig ønsker om en bestemt behandling, f.eks. fordi behandlingen vurderes at være udsigtsløs.

I de tilfælde, hvor en patient, 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 fremtidsfuldmægtige 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 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.

4.2.3.2 Uenighed om afbrydelse af allerede påbegyndt behandling

9.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling Den habile patients selvbestemmelsesret indebærer, at en læge som hovedregel ikke kan afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling imod patientens ønske. En læge kan derfor ikke uden videre og i strid med patientens ønske eksempelvis afbryde respiratorbehandling eller ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed kan fastslås, at patienten under alle omstændigheder har kort levetid tilbage.

Kommenterede [B4]: Denne paragraf skal kun angives én gang. Afsnit 9.1 samt 9.1.1 kan således flyttes hertil.

9.1.1 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, værges eller fremtidsfuldmægtigs accept og forståelse for og dermed forberedelse på, at afslutningen er nært forestående og yderligere behandling 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, hvis det vurderes at kunne give mulighed for at løse op for uenigheden eller give mere tid for pårørende til at acceptere og forson 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.

Se afsnit 9.1, hvor habil patient er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

Se afsnit 9.1.1, hvor nærmeste pårørende eller anden repræsentant for patienten er uenig i afbrydelse af en allerede påbegyndt livsforlængende behandling.

4.3 Eksempler på fravalg af livsforlængende behandling eller genoplivning

Der kan eksempelvis ske seponering af lægemidler til en patient med terminal sygdom, hvor medicinen ikke er direkte livsnødvendig, men kan give en vis livsforlængelse, forudsat, at dette ikke giver patienten lidelser, eksempelvis nedtræpning af demensmedicin eller kolesterolsænkende medicin, sonde mad, insulin ved diabetes, hjertesvigtmedicin eller antibiotika.

Desuden, kan det være relevant, at træffe Et andet eksempel kan være beslutning om, at den iværksatte behandling fortsættes, men genoplivningsforsøg ved hjertestop ikke skal ske.

I en aktuel situation kan lægen beslutte behandlingsniveau, også selvom patienten ikke er uafvendelig døende, men hvor en forværring af tilstanden ville munde ud i et sådant forløb. Lægen kan således vurdere at yderligere behandling, herunder videre udredning eller indlæggelse, vil være udsigtsløs. Dette gælder også for genoplivning.

Kommenterede [B5]: Eksemplerne angivet er ikke livsforlængende behandlinger, men forebyggende behandlinger.

5. Det sygeplejefaglige og præhospitale personales pligter i forbindelse med hjertestop

5.1 Forsøg på genoplivning

5.1.1 Udgangspunkt: Genoplivningsforsøg skal foretages

Uden for sygehusene er patienternes helbredsforhold og omfanget af kontakten med det sygeplejefaglige personale meget forskelligt. Der kan være tale om kritisk syge med daglig tæt kontakt med sygeplejefagligt personale eller patienter med et midlertidigt behandlings- og plejebenhov, som eksempelvis kun skal tilses ugentligt eller i en kortere periode. Der er endvidere typisk ikke en læge til stede.

Kommenterede [B6]: Denne paragraf handler om hjertestop og genoplivning. Derfor præcisering af dette i overskriften.

Stillingtagen til genoplivningsforsøg kan forekomme ~~derfor~~ i to situationer:

- a) En patient får pludseligt hjertestop, når det sygeplejefaglige eller det præhospitale personale er til stede eller kommer til stede umiddelbart derefter.
- b) Patient bliver fundet livløs med usikkerhed om, hvor længe tilstanden har været.

Det sygeplejefaglige- og præhospitale personale skal i alle begge tilfælde som udgangspunkt foretage forsøg på genoplivning, herunder tilkalde hjælp, medmindre der er tale om situationer omfattet af punkt 5.1.2.

5.1.2 Tilfælde hvor genoplivningsforsøg ikke skal foretages

- 1) En læge har forudgående ordineret fravalg af forsøg på genoplivning, se punkt 5.1.3.1.
- 2) Det sygeplejefaglige eller præhospitale personale kan konstatere, at patienten er afdøet ved døden. Dette omfatter kun bestemte situationer, se punkt 5.1.3.2.
- 3) Forsøg på genoplivning bliver fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering, se punkt 5.1.3.3.
- 4) Der er tale om en habil patient, som i det aktuelle behandlingsforløb har afvist forsøg på genoplivning, se punkt 7.
- 5) Der er oprettet et livstestamente eller et behandlingstestamente om, at genoplivningsforsøg ikke skal foretages og at patienten er lægeligt vurderet til at være i en aktuel situation, hvor behandlingstestet er gældende, se punkt 8.3 og 8.4.

Hvis det sygeplejefaglige eller præhospitale personale er i tvivl om en eller flere af disse undtagelsestilfælde gør sig gældende i den konkrete situation, er han eller hun forpligtet til at handle. Dette betyder blandt andet, at vedkommende har pligt til efter evne at tilkalde hjælp og iværksætte genoplivningsforsøg.

5.1.3 Nærmere om situationer hvor forsøg på genoplivning ikke skal foretages ud fra en sundhedsfaglig vurdering

5.1.3.1 Forudgående lægeligt fravalg

Fravalg kan kun ske i situationer, hvor det fra lægelig side er anset for udsigtsløst eller skadeligt at foretage forsøg på genoplivning m.v., jf. punkt 4.1.

5.1.3.2 Fravalg af genoplivning på grund af bestyrket grundlag for at antage, at patienten er død

En patients død konstateres ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertervirksomhed (hjertedød eller ved uopretteligt ophør af hjernefunktion (hjernedød)), jf. sundhedsloven 5-176. Det sidste kriterium kan ikke benyttes i præhospital indsats.

Kommenterede [B7]: Hjernedødkriteriet benyttes ikke udenfor sygehuse

Det er som udgangspunkt kun en læge, der kan konstatere dødens indtræden.

I særlige situationer kan dog også andre end læger konstatere dødens indtræden ved uopretteligt ophør af åndedræt og hjertervirksomhed (hjertedødkriteriet) (og som følge heraf afstå fra genoplivningsforsøg):

a) Dødens indtræden er åbenbar: Hvis det er åbenbart, at en patient er død, hvilket er tilfældet, når der hos denne er omfattende forrådnelse eller åbenlyst dødelige skader eller kvæstelser, som ikke er forenelige med fortsat liv, f.eks. forkulning eller knusning af kraniet, kan sygeplejefagligt eller præhospitalt personale konstatere, at en patient er død. I sådanne tilfælde er der, selv hos en ikke-sagkyndig, ikke tvivl om, at døden er indtrådt.

Det skal særligt fremhæves, at dødens indtræden ikke kan anses for åbenbar i de tilfælde, hvor patienter bliver fundet livløse i kraftigt nedkølet tilstand (hypotermi) uden følelig puls, og hvor der ikke er tydelige dødstejn. Det kan være tilfældet, hvis et ældre menneske falder om i hjemmet og bliver liggende på gulvet i mange timer, eventuelt dage.

b) Andre situationer: Hvis en patient dør, mens der er andre til stede på bopælen, plejecentret eller lignende, og dødens indtræden vurderes som forventet af lægelige grunde på baggrund af viden om patientens aktuelle tilstand forud for dødens indtræden, kan sygeplejefagligt personale, der har været involveret i behandling og pleje af afdøde, konstatere, at patienten er død.

Hvis en patient dør alene i sit hjem, og han eller hun har været patient i hjemmesygeplejen som led i terminalpleje, kan det sygeplejefaglige personale, der har været involveret i pleje og behandling af den pågældende, også konstatere, at patienten er død.

I begge situationer skal der i patientjournalen være tilstrækkelige oplysninger, herunder om den behandlingsansvarlige læges vurdering af patientens situation, som kan indgå i grundlaget for det sygeplejefaglige personale til at konstatere, at døden er indtrådt.

Hvis døden bliver konstateret af sygeplejefagligt eller præhospitalt personale, skal der efterfølgende foretages ligsyn. Det sygeplejefaglige personale skal derfor underrette den behandlingsansvarlige læge eller anden tilkaldt læge om dødens konstatering, dødstidspunktet og omstændighederne i øvrigt.

For nærmere om dødens konstatering, ligsyn, udstedelse af dødsattest m.v. henvises til vejledning nr. 10101 af 19. december 2006 om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v.

5.1.3.3 Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering

Genoplivning kan undlades i situationer, hvor sygeplejefagligt personale finder en livløs patient og der er usikkerhed om, hvor længe tilstanden har varet og at dette skønnes udsigtsløst ved en umiddelbar lægelig vurdering. En sådan lægelig vurdering kan eksempelvis indhentes telefonisk ved opkald til patientens praktiserende læge eller plejecenters fast tilknyttede læge, som patienten måtte være tilmeldt, samt vagtlægen eller AMK-vagtcentral. Den lægefaglige beslutning træffes ud fra oplysninger om patientens helbred, findesituationen og andre relevante oplysninger.

Hvis præhospitalt personale ved tilkald står over for en livløs patient, som ikke skønnes at kunne genoplives, kan en tilknyttet præhospital læge beslutte at afstå fra videre behandling. Lægen træffer beslutningen efter umiddelbar drøftelse med det præhospitale personale, og dette kan ske telefonisk ud fra oplysninger om findesituationen og andre relevante oplysninger.

Kommenterede [B8]: Dette punkt er allerede angivet under punkt 4, og herudover angives det i punkt 5.3

5.4 Inddragelse af patienten

Det sygeplejefaglige personale skal som led i plejen og behandlingen løbende informere og inddrage patienten heri, medmindre patienten ikke ønsker dette («Retten til ikke at vide»).

Kommenterede [B9]: Dette er et nyt overrønsnit – kan få sit eget nummer

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. Det sundhedsfaglige personale skal desuden afklare,

om patienten ønsker, at de nærmeste pårørende, jf. punkt 12 f), bliver informeret om patientens helbredsmæssige situation og behandling.

Med hensyn til begrænsning af livsforlængende behandling skal det sygeplejefaglige personale være opmærksomt på, at inddragelse og information samt tidspunktet herfor bliver tilpasset den enkelte patient, da patienterne har forskellige behov for dette, ligesom disse behov kan skifte over tid. Det sundhedsfaglige personale skal derfor løbende på en hensynsfuld måde sørge for, at den enkelte patient, hvis denne ønsker det, gives mulighed for at tilkendegive sine ønsker og værdier med hensyn til livets afslutning. I den sammenhæng kan det afklares med patienten, hvor meget information og hvor mange detaljer, som denne ønsker at få, samt om patienten ønsker at deltage i beslutningsprocesserne og i så fald hvor meget.

Hvis sygeplejefagligt personale i en konkret situation vurderer, at der umiddelbart er behov for en lægelig vurdering af, om der skal ske begrænsning af livsforlængende behandling, skal de gennem dialog med patienten, i det omfang denne måtte ønske dette, afklare, om patienten også mener, at det er relevant. Det sygeplejefaglige personale skal tage patientens tilkendegivelser med i vurderingen af, om der er behov for at rette henvendelse til lægen.

Modsat patienten sig henvendelse til lægen, skal dette respekteres.

I situationer, hvor en patient utvetydigt tilkendegiver, at han eller hun ikke ønsker at blive informeret om sin sygdomssituation og behandlingsmuligheder, skal det sygeplejefaglige personale spørge, om patienten ønsker, at de nærmeste pårørende bliver informeret om patientens helbredssituation.

5.5 Videregivelse af oplysninger

En patient kan til enhver tid frabede sig videregivelse af oplysninger til den behandlingsansvarlige læge.

Det sygeplejefaglige personale skal informere patienten om de konsekvenser, som det kan få for deres muligheder for at varetage behandlingen og plejen.

5.6 Håndtering af lægelige beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling

Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning til hjemmesygeplejen, plejecentret m.v., hvor ledelsen har ansvaret for, at det personale, som møder patienten i dagligdagen, samt eventuelt tilkaldt præhospitalt personale, får kendskab til lægens beslutning, blandt andet ved tydelig angivelse i patientens patientjournal.

Det ledelsesmæssige ansvar indebærer således en pligt til at sikre, at både fast personale, autoriseret og ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale, herunder afløsningspersonale, som eventuelt ikke er uddannet, har kendskab til og ikke er i tvivl om lægens beslutning.

5.7 Genvurdering af fravalg af genoplivningsforsøg eller anden begrænsning af livsforlængende behandling

Det sygeplejefaglige personale skal tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge, hvis helbredstilstanden væsentligt forbedres i forhold til det grundlag, som lægen foretog sin beslutning ud fra.

6. Den behandlingsansvarlige læges forpligtelser

6.1 Fravalg af livsforlængende behandling mv.

Som udgangspunkt kan lægen kun træffe en beslutning om fravalg af livsforlængende behandling på baggrund af en aktuel og dækkende undersøgelse af patienten. Hvis lægen i forvejen har et aktuelt kendskab til patientens helbredsmæssige situation, er det ikke påkrævet, at lægen foretager en ny undersøgelse.

Lægen skal medinddrage patienten i behandlingsovervejelserne, jf. punkt 6.3. Der er ikke tale om, at patienten skal give et informeret samtykke, jf. punkt 12 c).

Lægen skal også inddrage det sygeplejefaglige personale, som er involveret i patientens behandling og pleje, i overvejelserne om det behandlingsniveau, der fastlægges.

Hvis patienten er varigt inhabil, skal oplysninger i et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente, jf. punkt 8.3 og 8.4, indgå i fastlæggelsen af behandling af patienten.

Også nærmeste pårørendes viden og vurderinger kan være et vigtigt element i beslutningsgrundlaget.

Kommenterede [B10]: Dette afsnit kan inkorporeres i afsnit 4.1.2

6.1.1 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.

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 den behandlingsansvarlige sygehuslæge pligt til også at orientere plejepersonale i hjemmesygepleje, plejecenter mv. og det præhospitale personale om den lægelige vurdering. Plejepersonalet skal følge dette, indtil den praktiserende læge efterfølgende eventuelt måtte ændre denne vurdering og give besked herom.

Ligeledes skal patientens praktiserende læge, hvis denne har ordineret begrænsninger med hensyn til livsforlængende behandling, informere om dette til relevant sygehus ved eksempelvis henvisninger og indlæggelser.

6.1.2 Særligt om behandling på hospice

Hvis patienten kommer på hospice via den praktiserende læge, skal der foretages en ~~forny~~et vurdering af eventuelt fravalg af livsforlængende behandling.

Ved udskrivelse fra sygehus til hospice er der derimod almindeligvis ikke indikation for, at den behandlingsansvarlige læge foretager en fornyet vurdering og derfor heller ikke behov for gentagelse af information over for patienten. En anden ansvarsfordeling kan aftales mellem den behandlingsansvarlige læge og sygehuset, herunder om information af patienten. Det vil dog under alle omstændigheder være hensigtsmæssigt, at den behandlingsansvarlige læge taler med patienten og sikrer sig en fælles forståelse af, hvad forløbet på hospice skal indeholde.

6.2 Aktuell beslutningssituation

Lægens beslutning skal til enhver tid være aktuell. Lægen skal løbende evaluere en beslutning om fravalg af behandling. Omfanget og frekvensen af evalueringen er en konkret vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling.

Det er således lægen, som konkret vurderer, hvornår en beslutning om eksempelvis at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop skal revurderes. Er der tale om en kronisk tilstand, der blot forværres uden nogen udsigt til bedring, vil beslutningen også medicinsk være aktuell, selvom der er gået en vis tid fra lægens journalføring af beslutningen.

Hvis patienten modtager behandling eller pleje af sygeplejefagligt personale, skal lægen informere om, hvornår det sygeplejefaglige personale skal kontakte lægen med henblik på genvurdering af en beslutning

Kommenterede [B11]: Beslutning om begrænsning af livsforlængende behandling er relateret til den lægelige vurdering af patientens aktuelle situation, og der skal kun laves ny vurdering, hvis der opstår en ny situation. Det giver ikke mening at den praktiserende læge skal ud og genvurdere hospitalskollegers vurdering, medmindre patientens tilstand ændres.

om fravalg af behandling. Dette vil som minimum altid være påkrævet, hvis patientens helbredsmæssige tilstand forbedres væsentligt.

6.3 Patienten skal informeres om fravalg af behandlingsmuligheder

Lægen skal ved personlig samtale hensynsfuldt informere patienten om den lægelige indikation og begrundelse for ikke at påbegynde livsforlængende behandling.

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, jf. punkt 4.2. 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.

Styrelsen for Patientsikkerhed anser det for manglende omhu og samvittighedsfuldhed, hvis lægen ikke lever op til sin forpligtelse til Det er lægens pligt at informere patienten om dennes helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder. Det gælder også information om lægeligt fravalg af genoplivning, når der efter en lægefaglig vurdering ikke er sundhedsfagligt grundlag for dette.

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

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

6.4. Patientens ret til ikke at få viden om sin helbredstilstand

Det er vigtigt, at patientens ønsker med hensyn til information bliver afklaret, og at patienten bliver vejledt om muligheden for at frabede sig information.

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 få~~ har også ret til at frabede sig information om sin helbredstilstand m.v. (»Retten til ikke at vide«).

Det er vigtigt, at patientens ønsker med hensyn til information bliver afklaret, og at patienten bliver vejledt om muligheden for at frabede sig information.

Hvis patienten frabeder sig information, skal patienten informeres om konsekvenserne af valget, herunder begrænsningerne i lægens mulighed for at inddrage patienten i beslutninger om behandling.

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

6.5. Kommunikation til det sygeplejefaglige personale om fravalg af livsforlængende behandling

Den behandlingsansvarlige læge skal videregive sin beslutning til hjemmesygeplejen, plejecentret m.v.

Lægens orientering om beslutningen skal ~~bør~~ ske skriftligt, så der er fuldstændig klarhed om beslutningen og dens omfang. I akutte situationer kan det dog ske mundtligt, men skal hurtigst muligt følges op skriftligt.

7. Den habile patient

7.1. Habil patients afvisning af livsforlængende behandling

En habil patient kan altid afvise en behandling. Dette gælder også en ~~og uafvendeligt døende patient, jf. punkt 4.2 a) og e),~~ kan som kan afvise en behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Det er en lægelig vurdering, hvorvidt en patient er uafvendeligt døende, jf. punkt 4.1.

Den habile patient kan i kraft af sin selvbestemmelsesret i en aktuel situation, på et informeret grundlag, afvise påbegyndelse af behandling, herunder genoplivningsforsøg ved hjertestop, respiratorbehandling m.v. Informationen til patienten skal blandt andet indeholde orientering om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og konsekvenserne af patientens beslutning.

Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om patienten kan anses for habil og kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Lægen skal i øvrigt afklare, om patientens ønske om ikke at få behandling, skyldes forhold, som kan afhjælpes.

De nødvendige oplysninger om patientens ønsker og samlede situation skal videregives til det relevante sygeplejefaglige personale, så patientens beslutning kan respekteres, og personalet har kendskab til baggrunden for den. Dette skal ske skriftligt.

Patienten skal informeres om, at han eller hun til enhver tid kan trække sin beslutning tilbage. Patienten skal samtidig gøres opmærksom på muligheden for at oprette et behandlingstestamente.

Det sygeplejefaglige og præhospitale personale er forpligtet til at følge patientens beslutning om afvisning af behandling. Det gælder også, hvis patienten efterfølgende bliver ukontaktbar på grund af akut sygdom, for eksempel bliver bevidstløs.

Patientens tilkendegivelse gælder kun i den aktuelle situation. Det vil sige, at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis patientens samlede situation ændrer sig væsentligt. At patientens tilkendegivelse alene gælder i aktuel situation indebærer således ikke, at der altid vil være tale om, at den alene vil være gældende i en kortere tidsperiode. Det afgørende er, at situationen ikke har ændret sig væsentligt, og patienten dermed i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal patienten kontaktes.

Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre patient på plejecenter m.v. med tydelig fremskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation.

Bedrer patientens samlede situation sig væsentligt, skal den behandlingsansvarlige læge, hvis patienten fortsat er habil, afklare med patienten, om denne for eksempel fortsat ikke ønsker forsøg på genoplivning i tilfælde af hjertestop.

Hvis patienten bliver varigt inhabil, se punkt 8.

7.2 Habil patient har ikke tilkendegivet sine behandlingsønsker. Hvis der ikke er en aktuel tilkendegivelse fra patienten, skal genoplivningsforsøg m.v. foretages.

Kommenterede [812]: Dette afsnit er en selvfølge

Dette gælder dog ikke i de situationer, som er beskrevet under punkt 5.1.2.

7.3 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. Aktuelt fravalg foretaget på sygehus og som fastholdes ved udskrivelsen, skal derfor oplyses til det præhospitale personale, der varetager patienten i forbindelse med udskrivelsen, og til patientens praktiserende læge via epikrise samt evt. relevant plejepersonale i hjemmesygepleje, plejecenter m.v., som patienten måtte være tilknyttet til. Den praktiserende læge er efterfølgende ansvarlig for løbende at vurdere, om fravalget ikke længere kan anses for aktuelt og dermed gældende. I så fald skal lægen orientere patienten og relevant plejepersonale om dette.

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

8. Den varigt inhabile patient

8.1 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.

~~8.2 Patienten er ikke uafvendeligt døende~~ Den behandlingsansvarlige læge kan i den aktuelle situation beslutte, at der ikke skal påbegyndes livsforlængende behandling, jf. punkt 4.1.

8.3 Behandlingstestamenter

8.3.1 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) borgeren er uafvendeligt døende, og/eller
- 2) sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at borgeren 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 borgeren derudover bestemme, at borgeren 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.

Kommenterede [B13]: Der skal være klarhed om at behandlingstestamente kun gælder i visse situationer, og at man f.eks. ikke ved udførelse af et sådant kan afvise hjertestopsbehandling i enhver ukendt situation i fremtiden – ofte misforstås det nemlig sådan

Borgeren har dog mulighed for at gøre sine beslutninger i behandlingstestet betinget af sine nærmeste pårørendes, værges 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 borgerens beslutning. Det betyder, at dennes tilkendegivelser i behandlingstestet 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 borgerens beslutning. Det betyder, at borgerens tilkendegivelser i behandlingstestet 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.

Kommenterede [B14]: Det står i 8.6

Et behandlingstestamente får først virkning fra det tidspunkt, hvor en borger ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Sundhedsloven § 26 indeholder regler om behandlingstestamente. Behandlingstestamenteordningen erstatter livstestamenteordningen. Livstestamente oprettet før 1. januar 2019 vil dog fortsat være gældende. Se nærmere i punkt 8.4 om livstestamente.

8.3.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et behandlingstestamente skal følges, hvor patienten ikke selv 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 behandlingstestet.

Er det tilfældet skal sundhedspersonen undersøge, om der er oprettet et behandlingstestamente, inden der iværksættes eller fortsættes livsforlængende behandling. Tilkendegivelser i 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 eventuelt behandlingstestamente skal respekteres.

8.4 Livstestamenter

8.4.1 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 borgeren selv.

Tilkendegivelsen kan gå ud på:

- 1) at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor borgeren 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 borgeren 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 borger 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.

8.4.2 Pligter for sundhedspersoner

Tilkendegivelser i et livstestamente skal indgå i fastlæggelsen af behandlingen, hvor patienten ikke selv 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. Bindende tilkendegivelse i et livstestamente skal respekteres. Den vejledende tilkendegivelse skal indgå i overvejelserne om den videre behandling af patienten.

8.5 Anden forhåndstilkendegivelse

En patient kan som udgangspunkt ikke udøve sin selvbestemmelsesret ved på forhånd og for en i fremtiden tænkt situation at fravælge en bestemt behandling, medmindre der er tale om et livstestamente eller et behandlingstestamente.

Hvis en patient eksempelvis tidligere har fravalgt livsforlængende behandling, men ikke længere kan overskue konsekvenserne af sin beslutning eksempelvis på grund af svær demens, skal det sygeplejefaglige eller præhospitale personale iværksætte behandling, medmindre den behandlingsansvarlige læge ikke har fundet indikation for dette.

8.6 Uenighed blandt de nærmeste pårørende eller sideordnede fremtidsfuldmægtige

8.6.1 Når patienten er inhabil og der er 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.

8.6.2 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.

9. Afbrydelse af påbegyndt livsforlængende behandling

9.1 Patienten ønsker fortsat livsforlængende behandling

Den habile patients selvbestemmelsesret indebærer, at en læge som hovedregel ikke kan afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling imod patientens ønske. En læge kan derfor ikke uden videre og i strid med patientens ønske eksempelvis afbryde respiratorbehandling eller ilt- eller væsketilførsel, selv om det med sikkerhed kan fastslås, at patienten under alle omstændigheder har kort levetid tilbage.

9.1.1 Nærmeste pårørende ønsker fortsat livsforlængende behandling af den inhabile patient

Det er Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse, at En læge bør som hovedregel ikke bør afbryde en allerede påbegyndt livsforlængende behandling, før man fra lægelig side har opnået de nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtigs accept og forståelse for og dermed forberedelse på, at

Kommenterede [B15]: Strider faktisk mod teksten i 4.2. Skal rettes så, der er overensstemmelse (formentlig skal punkt 4.2 rettes til, så det bliver mere klart at der er forskel på påbegyndelse og afbrydelse af livsforlængende behandling).

afslutningen er nært forestående og yderligere behandling 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, hvis det vurderes at kunne give mulighed for at løsne 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 fastlåsnings af situationen. For at forebygge dette bør der ved forlængelse af behandlingen informeres meget tydeligt om baggrunden for den lægelige vurdering.

9.2 Patienten ønsker påbegyndt behandling afbrudt

9.2.1 Patientens rettigheder

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

Dette gælder også for en habil ikke uafvendeligt døende.

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

9.2.2 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 denne 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 betænkningstid, inddrage de nærmeste pårørende, hvis patienten samtykker hertil eller foretage 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.

9.2.3 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, det vil sige, 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.«

Kommenterede [816]: Det virker fortsat akavet at anvende sagsafgørelser på denne måde i en vejledning. Det er naturligt at man har skelet til sådanne afgørelser under udarbejdelsen, men det hører, efter vores mening ikke hjemme i den endelige tekst.

10. Journalføring

10.1. Det sygeplejefaglige- og præhospital personale journalføring

Den relevante dokumentation skal fremgå fyldestgørende, entydigt og præcist af de sygeplejefaglige optegnelser og det præhospital personale journaler.

10.1.1 Forhold om livsforlængende behandling

Journalen skal som minimum indeholde:

a) Henvendelser til læge med henblik på vurdering/genvurdering af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., herunder begrundelse for henvendelsen, oplysninger om patientens helbredsmæssige tilstand, pleje og behandling og effekten heraf samt eventuelle tilkendegivelser fra patienten.

b) Svar fra lægelig side på anmodninger om vurdering/genvurdering af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v.

10.1.2 Konstatering af død

Journalen skal som minimum indeholde dødstidspunktet og omstændighederne for konstatering af dødens indtræden, samt orientering af behandlingsansvarlig læge.

10.1.3 Struktureringen af journalen

Beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og om afbrydelse af behandling, skal placeres tydeligt og lettilgængeligt i patientjournalen, så oplysningerne hurtigt kan fremfindes og efterleves i en akut situation.

10.2 Den behandlingsansvarlige læges journalføring

10.2.1 Behandlingsansvarlig læges beslutning om fravalg af livsforlængende behandling

Beslutning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg m.v., og afbrydelse af behandling skal af den behandlingsansvarlige læge indføres i patientjournalen, der som minimum skal indeholde:

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

10.2.2 Habile patienters afvisning af livsforlængende behandling mv.

Den behandlingsansvarlige læges patientjournal skal som minimum indeholde:

- a) Den aktuelle vurdering af patientens tilstand og habilitet,
- b) Den præcise angivelse af patientens beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf, og begrundelse herfor,

c) Samtale med patienten, herunder den information, der er givet om sygdom, prognose, mulighederne for behandling og patientens tilkendegivelser i den forbindelse, samt vurdering af om patienten kan overskue konsekvenserne af sin beslutning,

d) Oplysninger om et eventuelt livstestamente eller behandlingstestamente,

e) Oplysninger om eventuelt senere behov for revurdering af patientens beslutning, og

f) Orientering af det relevante sygeplejefaglige personale om samtalen med patienten og lægens vurdering.

10.2.3 Særligt om brug af forkortelser m.v.

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

11. Instrukser

Ledelsen i den enkelte kommunale hjemmesygepleje, på det enkelte plejecenter og lignende, samt på den enkelte regions præhospitale område, skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om, hvordan personalet i tilstrækkeligt omfang anmoder om en lægelig vurdering af patienterne, med hensyn til 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 i konkrete sammenhænge anses for den behandlingsansvarlige læge,

c) Ansvar for det involverede sygeplejefaglige personale, der har kendskab til patienten, og dertil hørende nødvendige procedurer til overholdelse af pligten til at kontakte den behandlingsansvarlige læge i relevant omfang,

d) Inddragelse af patienten og de nærmeste pårørende forud for kontakt med den behandlingsansvarlige læge og

e) Journalføring, herunder for placering i patientens patientjournal af oplysninger fra den behandlingsansvarlige læges om dennes beslutning af fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling.

12. 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, sygdomsprogner, 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.

Kommenterede [B17]: Som nævnt i indledning – brug evt i stedet terminal

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) Fremtidsfuldmægtig: I 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 borger 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 borgerens 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) Aktuell situation. en aktuell situation er når en patient bliver alvorligt syg, eller at almen tilstanden forværres væsentlig, hvor risikoen for at patient bliver uafvendeligt døende er stor. Herudover dækker aktuell situation også svær vegetativ tilstand eller fremskreden alvorlig kronisk lidelse, f.eks. dissemineret cancer eller svær KOL

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.

13. Ikrafttrædelse m.v. Denne vejledning har virkning fra den 1. januar 2019, hvor vejledning nr. 9375 af 29. maj 2018 om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse (til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.) samtidig bortfalder.

Styrelsen for Patientsikkerhed, den

Høringssvar vedrørende udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Hermed mit høringsvar, idet jeg som praktiserende læge har arbejdet med vejledningen gennem de sidste 4 år. Jeg foretager dagligt fravalg af behandling, i samråd med den ældre borger og hos den demente inhabile borger. Udover mit daglige fuldtidsarbejde i klinikken, er jeg fasttilknyttet læge på plejecenter og har erfaring med samarbejde med det sygeplejefaglige personale dér. I forlængelse af et samarbejdsprojekt med Frederiksberg kommune, har jeg skrevet et notat der specificere samarbejdet mellem læge og det sygeplejefaglige personale. Jeg har undervist både læger og sygeplejefagligt personale i emnet, og skrevet artikler i både ugeskrift for læger og månedsskrift for praktisk lægegerning.

Med den baggrund er min oplevelse at jeres vejledninger vedrørende behandlingsfravalg, generelt har været meget vanskeligt at tolke entydigt, hvilket har givet anledning til mange misforståelser. Rettelserne i de seneste 2 udkast, som dette høringsvar handler om) giver nu mulighed for at fravælge behandling hos den kronisk syge borger og man har i det mindste forsøgt at sikre sektorovergangene, men desværre er der fortsat langt fra den klarhed der skal til, for at lægen sammen med patienter og pårørende kan tage de nødvendige og relevante beslutninger om behandlingsfravalg og sikre at disse også følger patienten ved sektorskift.

Vedr. behandlingstestamente:

I forbindelse med den elektroniske oprettelse af behandlingstestamente, bør det sikres at det fremgår af FMK at der foreligger et behandlingstestamente. Den behandlende læge er forpligtet til at orientere sig om at der foreligger et behandlingstestamente (jfr. vejledningen), men i en akut situation eller travl hverdag vil det være hensigtsmæssigt, hvis det straks af FMK fremgår at der foreligger et sådant.

Lidt uddybende: med indførelsen af behandlingstestamentet gives i højere grad mulighed for at følge borgerens ønsker om behandlingsfravalg, men antallet af specifikke ønsker kan man forestille sig vil tiltage, som fx ønsker om ikke at blive pencillinbehandlet, sondeernæret i en given situation, eller at fravælge hospitalsindlæggelse og tvangsbehandling af den inhabile borger.

Inhabilitet hos Borgeren i det nære sundhedsvæsen sker ikke fra det ene øjeblik til det andet – det er ofte en glidende overgang og kan veksle over tid (fx i forbindelse med demenssygdom) og derfor vil det i den kliniske hverdag for den praktiserende læge i mange situationer være et behov for at skulle orientere sig i STPS register. Derfor vil der, hvis et hurtigt overblik i form af en markering i FMK ikke er muligt, være risiko for at borgerens ønsker overses.

I forbindelse med ønske om "fravalg af genoplivning" jfr. vejledningernes afsnit om håndtering ved sektorskift, vil det på samme måde sikre synligheden for alle læger og sygeplejefagligt personale hvis fravalg af genoplivningsforsøg fremgår af FMK. En elektronisk løsning bør indeholde begge disse funktioner.

Jeg har et konkret spørgsmål i relation til § 5. *"Et behandlingstestamente kan dog uanset § 3 tilbagekaldes eller ændres ved, at testator i forbindelse med en aktuel sygdomssituation utvetydigt tilkendegiver over for en sundhedsperson, at behandlingstestamentet ikke længere skal være gældende eller opretholdes i dets oprindelige form. Tilkendegivelsen har virkning fra det tidspunkt, den er fremsat, og har alene virkning for det aktuelle behandlingsforløb."*

Hvorledes forestiller man sig i STPS rent praktisk, at en Sundhedspersonen skal ændre eller annullere et behandlingstestamente? Og hvad skal der ske hvis patientens tilkendegivelse sker overfor paramedicinsk personale eller en sygeplejerske i akutmodtagelsen? hvorledes tænker man at sikre at oplysningen følger med under indlæggelse på fx intensiv afdeling eller stamafdeling i den efterfølgende tid?

Dette bør beskrives nærmere.

Et forslag kunne være, såfremt man finder løsning med en markering i FMK, vil lægen kunne markere "pause" af testamentet.

Generelt for begge vejledninger, skelner man ikke mellem en beslutningen om behandlingsfravalg og bekræftelse af et behandlingsfravalg.

Når lægen har vurderet borgeren og skal tage beslutning om behandlingsfravalg, er samtalen med borgeren (og dennes pårørende) et meget vigtigt og centralt omdrejningspunkt. Hos den kronisk syge og ældre borger bedres helbredet sjældent. Når først væsentlige beslutninger som behandlingsfravalg er taget, forventer patienten at disse respekteres, også ved sektorovergang.

Hvis man i stedet kunne nøjes med en "bekræftelse" af behandlingsfravalgt, ville det meget lettere kunne implementeres:

Der er stor forskel på at tage en lægefaglig beslutning om behandlingsfravalg og at bekræfte et behandlingsfravalg der allerede er taget. Ved den lægefaglige beslutningen foretages en klinisk vurdering og samtale med patient og eventuelt pårørende som munder ud i en beslutning, medens ved en bekræftelse af et behandlingsfravalg hos den kronisk syge borger, vil informationen om fastholdelse af behandlingsfravalg kunne uddelegeres til det sygeplejefaglige personale.

Et eksempel er den demente plejehjemspatient, der indlægges pga. sepsis, men hvor egen læge tidligere har talt med de pårørende om beslutningen af fravalg af genoplivningsforsøg, således at sygeplejersken allerede ved modtagelsen kan informere pårørende om at denne beslutning foreligger og fastholdes (ved spørgsmål eller tvivl må naturligvis henvises til lægen).

Et andet eksempel er KOL patienten der genindlægges i svær eksacerbation, hvor der ved tidligere samtale sammen med lægen, er ønsket/lægefagligt er besluttet, ikke at respiratorbehandle ved forværring. Beslutningen skal ikke træffes igen, med bekræftes over for evt. pårørende, når der blot er tale om en forværring af den eksisterende kroniske tilstand.

Denne forskel fremgår ikke i nogen af vejledningerne, hvis beslutningen skal tages hver gang en borger skifter sektor vil sektorovergangen i sig selv betyde at relevante beslutninger om behandlingsfravalg ikke følges.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling på sygehus

Ad 2 Overordnet mener jeg, at der indledningsvis bør anføres, at den modtagende læge på sygehuset er forpligtet til at orientere sig om hvorvidt der allerede foreligger fravalg af livsforlængende behandling.

Hvis samtalen med patient evt. pårørende allerede har fundet sted, med den praktiserende læge, og beslutningen journalført samt fremgår af henvisningsnotatet ved indlæggelsen alternativt sygeplejerapport ved akutte indlæggelser.

Da skal sygehuslægen orientere sig at der foreligger tidligere fravalg og dette skal stå i vejledningen.

Som tidligere nævnt, for at sikre at oplysningerne følger patienten, mener jeg det er oplagt at udvikle en funktion i FMK hvor det fremgår at genoplivning ved hjertestop er fravalgt og en markering såfremt der foreligger et behandlingstestamente i STPS's register.

Ad 2.4 Teksten om den lægelige beslutning i en aktuel situation er meget spinkel i forhold til § 2.4 "udenfor sygehuse", hvor den aktuelle situation også dækker tilfælde hvor fravalget tages med baggrund i patientens samlede helbred, præget af kronisk sygdom og svækkelse. Det samme bør stå i vejledningen for sygehuslægen, fordi det er særligt hos den kronisk syge borger, det vil være relevant at fastholde et behandlingsfravalg i forbindelse med udskrivelsen.

Ad 2.6 Håndtering ved sektorskifte.

Det er positivt at der nu udtrykkeligt står at den behandlingsansvarlige læge på sygehuset skal sørge for at videregive oplysninger om et evt. fravalg af behandling i forbindelse med sektorskift, der hvor det vurderes det er relevant at beslutningen om behandlingsfravalg opretholdes efter udskrivelse.

Men som tidligere nævnt mener jeg der er behov for at skelne mellem beslutning og bekræftelse. Teksten skal stå mere klart.

Desuden mener jeg at den anførte tidsangivelse ("fx udskrivelse op til en weekend") er for kort: *"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".*

Egen læge kan være fraværende pga. kursus/ferie eller ikke har mulighed for straks at tage den nødvendige samtale med patient og evt. pårørende. For det første er det ikke et område som helt let kan overdrages til en læge der ikke i forvejen kender patienten, for det andet må disse "fortsatte fravalg" særligt være hos den kronisk syge og svækkede patient; det er lægefagligt svært at forstå, at det haster med en revurdering. Derfor vil jeg foreslå at en revurdering kan ske inden for et par uger, men mindre der er tale om situationer hvor borgeren bedres hurtigt eller hvor der ikke er enighed med patient eller pårørende, om fastholdelse af behandlingsfravalg, da skal lægen altid kontaktes førstkommande hverdag mhp. Stillingtagen.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling udenfor sygehus

Punkt 2.2 Behandlingsansvarlige læge. Der står at der hvor der er delt behandlingsansvar, er det den praktiserende læge der skal stå for koordineringen af hvem der har behandlingsansvaret og at det er den praktiserende læge der har ansvar for at der bliver indgået en aftale.

Jeg mener der bør tilføjes at hvis der er lægefaglig tvivl om grundlaget for behandlingsfravalg kan lægen henvise til anden speciallæge, hospitalslæge mhp. afklaring.

Punkt 4 .

Dette punkt er meget upræcist. Punktet starter med at det er en lægefaglig beslutning at foretage behandlingsfravalg og informerer, men referere til punkt 5.4 der omhandler sygeplejefaglige tiltag. Derefter opremser man punkterne hvor lægen kan fravælge behandling - punkter der for så vidt burde stå under punkt 6) lægens pligter. Det skaber forvirring - ikke afklaring.

På intet tidspunkt tager teksten stilling til i hvilke situationer det er relevant at personalet tager lægekontakt, der henvises alene til begreber der forudsætter lægefaglig vurdering.

Der er behov for at de områder, hvor det sygeplejefaglige personale skal samarbejde med den behandlingsansvarlige læge, er skrevet meget kort og præcist så ingen er i tvivl om hvordan der skal samarbejdes.

Derfor foreslår jeg at punkt 4 omformuleres som følger:

4.1 Beslutningskompetence og samarbejdet.

Sundhedsfagligt fravalg af livsforlængende behandling mv. er en lægelig beslutning og lægen skal inddrage patienten i sine overvejelser jf punkt 6. Det sygeplejefaglige personale, der som led i plejen og behandlingen løbende skal observere, informere og inddrage patienten jf punkt 5.

Et godt samarbejdet mellem læge og sygeplejefagligt personalet er væsentligt for at borgens ønsker bliver imødekommet og der tages relevante lægefaglige behandlingsfravalg.

4.2 Hvornår kan der ske fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg?

Når der er tale om alvorligt syge eller døende patienter, kan den behandlingsansvarlige læge 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.

Hvis det sygeplejefaglige personale vurderer at borgerens helbredstilstand svækkes, eller skønner at borgeren er døende, eller både fysisk og psykisk svært invalideret, skal den behandlingsansvarlige læge kontaktes mhp. vurdering af behandlingsniveau og eventuelle fravalg af behandling. jf pkt 6.

4.2.1 Selvbestemmelsesret og inddragelse af pårørende

Borgerens ønsker skal respekteres så længe borgeren er habil (lægens vurdering) og pårørende skal medinddrages når lægen tager beslutning om behandlingsfravalg (jvf punkt 6).

Hvis borger eller pårørende giver udtryk for ønsker om at fravælge livsforlængende behandling eller genoplivningsforsøg, skal det sygeplejefaglige personale, efter aftale med borgeren, kontakte den behandlingsansvarlige læge.

4.2.2 Faglig uenighed

Hvis plejepersonalet omkring patienten udtrykker manglende forståelse for lægens beslutning af

behandlingsniveauet, bør der tages en drøftelse hvor den lægelige vurdering uddybes og forklares nærmere til behandlingsteamet. Hvis der efter fornyede drøftelser fra lægelig side anses behov for det, kan behandlingsniveauet justeres.

4.2.3 Borger, pårørende, værgemagt er uenig i lægens beslutning om behandlingsfravalg jf pkt 12.

Den behandlingsansvarlige kan af lægefaglige grunde modsætte sig ønsker om en bestemt behandling hvis behandlingen vurderes at være udsigtsløs.

Hvis det sygeplejefaglige personale oplever at patient eller pårørende er utilfredshed med behandlingsniveauet eller har ønsker om en konkret behandling, bør den behandlingsansvarlige læge kontaktes, da det er lægens vurdering.

4.2.4 Fravalg forud for et behandlingstiltag

Den behandlingsansvarlige læge kan i den konkrete situation i stedet for at fravælge behandling, indledningsvist beslutte at påbegynde en 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. Det sygeplejefaglige personale skal kontakte behandlingsansvarlige læge med deres observationer af tilstanden.

4.2.5 Fravalg taget under indlæggelse

Hvis der i forlængelse af en indlæggelse er taget beslutning om fortsat behandlingsfravalg, skal det sygeplejefaglige personale kontakte egen læge, mhp. Fremadrettede behandlingfravalg og evt. revurdering.

4.3 Eksempler på fravalg af livsforlængende behandling

Der kan eksempelvis ske seponering af lægemidler til en patient med terminal sygdom, hvor medicinen ikke er direkte livsnødvendig, men kan give en vis livsforlængelse, forudsat, at dette ikke giver patienten lidelser, eksempelvis nedtrapning af demensmedicin eller kolesterolsænkende medicin.

Et andet eksempel kan være beslutning om, at den iværksatte behandling fortsættes, men genoplivningsforsøg ved hjertestop ikke skal ske.

Lægen kan beslutte at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop, mens al øvrig behandling fortsat opretholdes.

Hvis en patient er uafvendelig 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 6.

Ad 4.2 skal stå under punkt 6

Som bør føjes til "lægen kan fravælge livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg i følgende situationer":

a) En patient er uafvendeligt døende, jf. punkt 12 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 det 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 nødvendige 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.

Punkt 6xxx Vurderingen af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs.

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.

Punkt 6xxx Ved manglende forståelse eller tillid til lægens vurdering, bør det overvejes, om det er nødvendigt med yderligere forklaringer eller en ny vurdering af tilstanden, eksempelvis ved at foretage flere undersøgelser. I nogle tilfælde kan lægen vælge at udsætte beslutningen, hvis dette findes rimeligt, således at patienten kan modne sine overvejelser.

Punkt 6.xxx Hvis der lægeligt er tvivl eller væsentlig uenighed om behandlingsniveauet, bør der søges råd hos f.eks. andre specialister, før endelig vurdering foretages.

Punkt 6xxx Særligt i tilfælde, hvor patient, pårørende eller værge fortsat ønsker behandling, hvor lægen ikke finder dette fagligt forsvarligt, bør lægen forklarer baggrunden for sin vurdering for at afklare eventuelle misforståelser 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.

Jeg mener der skal tilføjes yderligere et punkt 6d:

Det umiddelbare lægefaglige fravalg.

Det umiddelbare fravalg er der hvor patienten findes livløs i hjemmet af hjemmeplejen, punktet beskrives under 5.1.3.3., men bør også stå her: "Hvis den praktiserende læge eller læge i præhospitale enhed ud fra det sygeplejefaglige personales telefoniske informationer om findested og situation vurderer at genoplivningsforsøg er omsonst, kan dette straks fravælges".

Ad 5.1.3.3 "Forsøg på genoplivning fravalgt ved umiddelbar lægelig vurdering.

I situationer, hvor sygeplejefagligt personale finder en livløs patient, der ikke skønnes at kunne genoplives, kan dette undlades, hvis det besluttet ved en umiddelbar lægelig vurdering. En sådan lægelig vurdering kan eksempelvis indhentes telefonisk ved opkald til patientens praktiserende læge eller plejecenters fast tilknyttede læge, som patienten måtte være tilmeldt, samt vagtlægen eller AMK-vagtcentral. "

Her er det nødvendig at være betydelig mere specifik. Helt konkret: I den akutte situation, hvor fx en sygeplejerske finder en livløs patient, skal der tages en hurtig beslutning og oftest kommer det

sygeplejefaglige personale alene: Skal tiden bruges til genoplivning? tilkald af 112? eller skal tiden bruges til at forsøge at få fat i en læge, der kan beslutte at man kan afstå fra genoplivning? Det afgørende for at kunne foretage en hurtig lægelig vurdering, vil være, at der organisatorisk er oprettet en mulighed for lægelig telefonkontakt *uden ventetid* via alarmcentralen/112.

Ad 6.1.1 Håndtering ved sektorskifte. Fristen er for kort jfr tidligere bemærkninger til vejledning på sygehus, § 2.6.

Ad 7.1, linje 14: *"Det vil sige, at tilkendegivelsen ikke skal følges, hvis patientens samlede situation ændrer sig væsentligt"* Der bør ikke stå "ændres", men "bedres". En forandring til det dårligere, vil ikke have betydning.

7.3. Håndtering af sektorskift (vedr. habile patienter). Også her bør der fremgå at en vurdering som oftest ikke kan foretages akut af den praktiserende læge, men skal foregå vha. en samtale med patient og evt. pårørende inden en evt tidsfrist – fx 10 dage.

8.3. Vedrørende behandlingstestamente: *"Alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente er bindende for sundhedspersonen"*. Som anbefalet ovenfor vedr. behandlingstestamente, anbefales at der udarbejdes en elektronisk løsning, så man i FMK kan se at der foreligger et sådant.

10.2.2 b vedr. habile patienters afvisning af livsforlængende behandling mv.

"Den præcise angivelse af patientens beslutning om fravalg af behandling og omfanget heraf, og begrundelse herfor"

Hos en habil patient mener vi ikke at lægen behøver angive begrundelse for fravalg.

Ad 11. Instrukser

"Ledelsen i den enkelte kommunale hjemmesygepleje, på det enkelte plejecenter og lignende, samt på den enkelte regions præhospitale område, skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om, hvordan personalet i tilstrækkeligt omfang anmoder om en lægelig vurdering af patienterne, med hensyn til fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling."

Her vil jeg anbefale at der skal foreligge en fælles instruks for det kommunale, og ikke 98 forskellige kommunale instrukser udarbejdet af lokale ledelser. Det juridiske (og nogle gange svært tilgængelige) stof i de forskellige vejledninger skal tolkes ens i hele landet, så der er enslydende instrukser om hvordan personalet skal forholde sig. Man kan forestille sig at det arbejde der allerede er i gang i Dansk Selskab for Patient Sikkerhed ved Ove Gaardboe justeres og implementeres.

Ligeledes vil jeg anbefale at STPS indgår i en dialog med lægeforeningen og delforeninger mhp. at teksterne i begge vejledninger udarbejdes, således at man opnår en mere entydig og forståelig vejledning, hvor mulighederne for at fravælge behandling, står klart og forståeligt for de læger og sygeplejefaglige personale der arbejder med behandlingsfravalg i den hverdagen.

Venlig hilsen

Anita Mink

Speciallæge i almen medicin.
Praktiserende læge Frederiksberg.

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

Høringssvar til høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling

FOA takker for muligheden for at komme med bemærkninger til denne høring. FOA hilser ændringerne vedr. behandlingstestamenter samt vejledninger om fravalg af behandling velkommen.

FOA finder det særligt positivt, at der er kommet klarere retningslinjer for, hvordan man skal forholde sig, når det drejer sig om behandlingsniveau ved overgangen mellem hospital og primær sektor.

FOA vil dog benytte lejligheden til at fremhæve vigtigheden af, at alle relevante faggrupper får læseadgang til de oplysninger vedr. behandlingsniveau som registre indeholder. Det fremgår ikke tydeligt af høringsmaterialet, i hvilket omfang ikke-lægefaglige personalegrupper har adgang til registre. Det er problematisk hvis det kun er læger, der kan tilgå oplysninger vedr. behandlingsniveau i de nævnte registre, da det, særligt i den primære sundhedssektor, kan være en udfordring at få kontakt til en læge.

FOA ønsker derfor, at det bliver præciseret i ændringerne til bekendtgørelsen og vejledninger, at alle relevante faggrupper skal have læseadgang til registre.

FOA ser frem til, at ændringerne træder i kraft.

Dato:
06-11-2018

Dokument nr.:
18/544711-4

Ref.:
TOKH

FOA

Staunings Plads 1-3
1790 København V

Telefon:
+45 46 97 26 26

Mail:
foa@foa.dk

www.foa.dk

Med venlig hilsen



Torben Klitmøller Hollmann
Sektorformand
FOA



Styrelsen for Patientsikkerhed
Fremsendt pr. mail til:

stpssjur@sst.dk
cc: mjo@sst.dk

Jeres sagsnr. 3-3010-161/1

Høringssvar over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

30-10-2018
Sags nr. 2018 - 20799
Akt nr. 9130524

Postboks 1160
Tlf: 34 50 00
Fax: 34 55 05
3900 Nuuk
Email: pn@nanog.gl
www.naalakkersuisut.gl

Grønlands Selvstyre ved Departementet for Sundhed takker for muligheden for at fremkomme med bemærkninger til ovenstående.

Sundhedsområdet er for Grønlands vedkommende hjemtaget, hvorfor forslaget som sendt i høring som udgangspunkt vurderes ikke at få betydning for borgere i Grønland. Departementet for Sundhed har dog fundet anledning til at knytte enkelte bemærkninger til høringsmaterialet.

Livstestamenter er for grønlandske borgere reguleret ved Landstingsforordning nr. 6 af 31. maj 2001 om patienters retsstilling¹, hvortil er anført:

"§ 17 Enhver, der er over 18 år og ikke er umyndiggjort i personlig henseende, kan oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv."

"§ 18. Personer med bopæl i Grønland kan benytte det livstestamenteregister, som sundhedsministeren har oprettet, på de vilkår, som sundhedsministeren fastsætter efter forhandling med Landsstyret."

Ved det fremsendte forslag til bekendtgørelse om behandlingstestamenter anføres det, at livstestamenter ikke længere kan oprettes efter 1. januar 2019.

¹ <http://lovgivning.gl/lov?rid={8C9355D7-E4DA-4A94-8DA9-B4F5B76A5D36}>

Da vores ordning med livstestamenter er knyttet op på den danske lovgivning jf. § 18 ovenfor, er departementet bekymret for om den foreslåede ordning vil afskære grønlandske borgere muligheden for oprettelse af livstestamenter i fremtiden.

Det er vores ønske, at grønlandske borgere fortsat skal kunne oprette livstestamenter som hidtil. Samtidig er vi bekendt med at rigtig mange grønlandske borgere grundet bosætningsmønstre og landets geografi, mangler adgang til it og internet. På den baggrund ønskes tillige om muligt en analog ordning opretholdt, så personer bosiddende i fjerne bygder ikke afskæres muligheden.

Grønlands Selvstyre indgår naturligvis gerne i dialog om disse problemstillinger, så vores borgere ikke mister muligheden for at lade den sidste vilje komme til udtryk i et behandlingsforløb.

Inussiarnersumik inuulluaqqusillunga

Med venlig hilsen



Mikael Emanuel

fuldmægtig,

miem@nanoq.gl



Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

Sendt til: stpssjur@sst.dk
Cc: mjo@sst.dk

5. november 2018

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-mail dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2018-12-0195
Dok.nr. 42388
Sagsbehandler
Kenni Elm Olsen

Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling, Styrelsen for Patient-sikkerheds sagsnr. 3-3010-161/1

Ved brev af 9. oktober 2018 har Styrelsen for Patientsikkerhed anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til ovennævnte udkast til bekendtgørelse og vejledninger.

Datatilsynet forudsætter, at reglerne i databeskyttelsesforordningen¹ og databeskyttelsesloven² vil blive iagttaget i forbindelse med de behandlinger af personoplysninger, der er beskrevet i bekendtgørelsen og vejledningerne.

Udkastene giver i øvrigt ikke umiddelbart Datatilsynet anledning til bemærkninger.

Med venlig hilsen

Kenni Elm Olsen

¹ Europa-Parlamentets og Rådets forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF.

² Lov nr. 502 af 23. maj 2018 om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven).

From: Sigrun Gyrtrup
Sent: 7. november 2018 14:31 (UTC +01)
To: hra@sum.dk;Henrik Kristensen;Mie Hindborg Johansen
Cc: Kim Taasby
Subject: Overset frist vedr bekg om behandlingstestamenter

Kære I

Vi har ved en fejl overset høring om behandlingstestamenter.

Sundhedsdatastyrelsen har alene en redaktion kommentar til udkastet til bekendtgørelsen:
I § 5 henvises der til § 3. Henvisningen bør rettelig være til bekendtgørelsens § 4 – da den omhandler ændring og tilbagekaldelse.

Jeg skal beklage den sene fremsendelse.

Med venlig hilsen

Sigrun Gyrtrup
Teamleder
Specialkonsulent, cand.jur.
Databeskyttelsesagent (DPA)
Direktionssekretariatet

E: sigy@sundhedsdata.dk
T: +45 32689152
M: +45 20946720

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5, 2300 København S

www.sundhedsdata.dk



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

2. november 2018
18/07914-5
mec-dep

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Erhvervsstyrelsens Team Effektiv Regulering (TER) har modtaget udkastene i høring. Vurderingen af [udkastenes/forslagenes] administrative konsekvenser fremgår individuelt nedenfor.

Bekendtgørelse om behandlingstestamenter

TER vurderer, at udkastet ikke umiddelbart er erhvervsrelevant og skal derfor ikke forelægges TER, jf. Vejledning om lov kvalitet.
TER har på den baggrund ingen bemærkninger.

Såfremt Styrelsen for Patientsikkerhed ikke er enig i denne vurdering, bedes I vende tilbage med henblik på, at TER dels vurderer de administrative konsekvenser af udkastet og dels afgiver bemærkninger til jeres vurdering af efterlevelsen af principperne for agil erhvervsrettet regulering.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse (Til landets praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v.)

TER vurderer, at udkastet ikke umiddelbart er erhvervsrelevant og skal derfor ikke forelægges TER, jf. Vejledning om lov kvalitet.
TER har på den baggrund ingen bemærkninger.

Såfremt Styrelsen for Patientsikkerhed ikke er enig i denne vurdering, bedes I vende tilbage med henblik på, at TER dels vurderer de administrative konsekvenser af udkastet og dels afgiver bemærkninger til jeres vurdering af efterlevelsen af principperne for agil erhvervsrettet regulering.

Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling (Til landets sygehuse m.v.)

TER vurderer, at udkastet ikke umiddelbart er erhvervsrelevant og skal derfor ikke forelægges TER, jf. Vejledning om lov kvalitet.
TER har på den baggrund ingen bemærkninger.

ERHVERVSMINISTERIET

Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Tlf. 33 92 33 50
Fax. 33 12 37 78
CVR-nr. 10092485
EAN nr. 5798000026001
em@em.dk
www.em.dk

Såfremt Styrelsen for Patientsikkerhed ikke er enig i denne vurdering, bedes I vende tilbage med henblik på, at TER dels vurderer de administrative konsekvenser af udkastet og dels afgiver bemærkninger til jeres vurdering af efterlevelsen af principperne for agil erhvervsrettet regulering.

Med venlig hilsen

Anne-Sofie Secher
Stud.jur.

ERHVERVSSTYRELSEN
Team Jura

Dahlerups Pakhus
Langelinie Allé 17
2100 København Ø
Telefon: +45 35291000
Direkte: +45 35291289
E-mail: AnnSec@erst.dk
www.erhvervsstyrelsen.dk

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

6. november 2018
Dokumentnummer:
18PEBL-29047

Patienterstatningen har 9. oktober 2018 modtaget høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Vi har ikke bemærkninger til det fremsendte udkast.

Med venlig hilsen

Karen-Inger Bast
direktør

Marie Vibe Jørgensen

Fra: Kirkegaard, Thomas <Thomas.Kirkegaard@jrklunik.dk>
Sendt: 15. oktober 2018 14:46
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Cc: Mie Hindborg Johansen
Emne: sagsnummer 3-3010-161/1
Vedhæftede filer: signaturbevis.TXT

Opfølgningsflag: Opfølgning
Flagstatus: Afmærket

Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4712810

Til rette vedkommende!

Tak for høringsbrevet angående: *sagsnr.: 3-3010-161/1*

Dansk psykiatris selskab har ingen bemærkninger til ovenstående høring.

MV

Thomas Kirkegaard
overlæge

Justitsministeriet
Retspsykiatrisk Klinik
Blegdamsvej 6 B, 2.
2200 København N

3536 0366
thomas.kirkegaard@jrklunik.dk



Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

**Svar på høring over udkast til bekendtgørelse om
behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april
2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af
livsforlængende behandling mv.**

Psykolognævnet har ingen bemærkninger til udkast til bekendtgørelse og
vejledninger.

Der henvises til sagsnr. 3-3010-161/1

Venlig hilsen

Erling Brandstrup
Afdelingschef
Psykolognævnets Sekretariat

17. oktober 2018

J.nr. 18-61297

Psykolognævnet
Ankestyrelsen
7998 Statsservice

Tel +45 3341 1200

ast@ast.dk
sikkermail@ast.dk
www.ast.dk

EAN-nr:
57 98 000 35 48 21

Åbningstid:
man-fre kl. 9.00-15.00

Pernille Ann Kjersgaard

Fra: kos-Direktionssekretariatet@politi.dk
Sendt: 10. oktober 2018 11:41
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Emne: SV: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4703169

Til Styrelsen for patientsikkerhed

Rigspolitiet har modtaget nedenstående høring og skal i den forbindelse anmode om, at styrelsen præciserer, hvad styrelsen ønsker vores stillingtagen til, da vi ikke umiddelbart kan fastslå Rigspolitiets mulige interesse i høringen.

Rigspolitiet skal også fremadrettet anmode om, at høringer alene sendes til Rigspolitiet, hvis høringen vurderes at kunne have relevans for Rigspolitiet.

Med venlig hilsen

Tanwir Ahmad
specialkonsulent

POLITI

Rigspolitiet
Direktionssekretariatet

Polititorvet 14
1780 København V

Telefon 3089 1454
E-mail tah007@politi.dk

Web www.politi.dk
Facebook facebook.com/politi

Twitter twitter.com/rigspoliti

Fra: stpssjur@sst.dk [mailto:stpssjur@sst.dk]

Sendt: 9. oktober 2018 15:44

Til: regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; regionh@regionh.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; 3f@3f.dk; info@ato.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; dkf@danskkiropraktorforening.dk; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dsr@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; info@fodterapeut.dk; fysio@fysio.dk; info@deoffentligetandlaeger.dk; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; kliiformand@gmail.com; info@lkt.dk; dadl@dadl.dk; lvs@dadl.dk; plo@dadl.dk; pto@pto.dk; ast@ast.dk; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; dsr@dsr.dk; info@tandlaegeforeningen.dk; yl@dadl.dk; post@alzheimer.dk; info@bedrepsykiatri.dk; dhf@danskhandicapforbund.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk; dch@dch.dk; info@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk;

admin@hjernesagen.dk; post@hjertereforeningen.dk; mail@hoereforeningen.dk; post@kost.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk; landsforeningen@sind.dk; info@muskelsvindfinden.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjældnediagnoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum Institutionspostkasse; aeldresagen@aeldresagen.dk; samfund@advokatsamfundet.dk; info@ato.dk; info@privatehospitaler.dk; info@danskerhverv.dk; di@di.dk; dit@dit.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; dsam@dsam.dk; info@patientsikkerhed.dk; formanden@dskf.org; retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk; fo-rems@au.dk; RI@health.sdu.dk; info@danske-seniorer.dk; hoeringer@fbr.dk; fsd@socialchefforeningen.dk; fp@forsikringogpension.dk; formand@retspolitik.dk; web@tf-tandskade.dk; dt@datatilsynet.dk; himr@himr.dk; govsec@nanoq.gl; info@humanrights.dk; info@humanrights.dk; pebl@patienterstatningen.dk; rigsadvokaten@ankl.dk; ro@fo.stm.dk; ro@gl.stm.dk; KOS FP Rigspolitichefens forkontor; info@digitalsikkerhed.dk; serum@ssi.dk; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse; kontakt@sundhedsdata.dk; ast@ast.dk; Det Etske Råd kontakt; NVK Kontakt; post@udsatte.dk; law@law.aau.dk; ekspedition.law@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; office@sam.sdu.dk; bm@bm.dk; sim@sim.dk; fm@fm.dk; evm@evm.dk; jm@jm.dk; stps@stps.dk

Cc: DEP Sundheds- og Ældreministeriet

Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Til parterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard

Fuldmægtig, cand.jur.

Styrelsen for Patientsikkerhed / Danish Patient Safety Authority

Sundhedsjura

Islands Brygge 67

T +45 72 28 66 00

F +45 72 22 74 20

stps@stps.dk



**STYRELSEN FOR
PATIENTSIKKERHED**

Pernille Ann Kjersgaard

Fra: Birgitte Gram Blenstrup <bgb@danskkiropraktorforening.dk>
Sendt: 10. oktober 2018 11:22
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Cc: Mie Hindborg Johansen
Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.
Vedhæftede filer: Høringsbrev - bekg. om behandlingstestamenter og revision af vejledninger....PDF; Høringsliste til bekendtgørelse.PDF; Udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter.PDF; Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling - uden for sygehuse.PDF; Vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivni....PDF
Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4700771

Dansk Kiropraktor Forening har ikke bemærkninger til bekendtgørelse om behandlingstestamenter m.v.

Der henvises til sagsnr. 3-3010-161/1.

Med venlig hilsen

Birgitte Gram Blenstrup
Chefjurist
Dansk Kiropraktor Forening
Peter Bangsvej 30
2000 Frederiksberg

Tlf.: +45 33 93 04 00
Direkte: +45 33 37 60 91
Mobil: +45 61787391

E-mail bgb@danskkiropraktorforening.dk
www.danskkiropraktorforening.dk

Fra: Pia Ravn På vegne af DKF
Sendt: 9. oktober 2018 15:59
Til: Birgitte Gram Blenstrup <bgb@danskkiropraktorforening.dk>
Emne: VS: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Med venlig hilsen
Pia Ravn

Dansk Kiropraktor Forening
Peter Bangs Vej 30
2000 Frederiksberg
Tel: +45 33930400
Direkte: +45 33376097
www.danskkiropraktorforening.dk

Fra: stpssjur@sst.dk [<mailto:stpssjur@sst.dk>]

Sendt: 9. oktober 2018 15:44

Til: regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; regionh@regionh.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; 3f@3f.dk; info@ato.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; DKF <dkf@danskkiropraktorforening.dk>; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dsr@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; info@fodterapeut.dk; fysio@fysio.dk; info@deoffentligetandlaeger.dk; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; klfformand@gmail.com; info@lkt.dk; dadl@dadl.dk; lvs@dadl.dk; plo@dadl.dk; pto@pto.dk; ast@ast.dk; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; dsr@dsr.dk; info@tandlaegeforeningen.dk; yl@dadl.dk; post@alzheimer.dk; info@bedrepsykiatri.dk; dhf@danskhandicapforbund.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk; dch@dch.dk; info@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk; admin@hjernesagen.dk; post@hjertereforeningen.dk; mail@hoeforeningen.dk; post@kost.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk; landsforeningen@sind.dk; info@muskelsvindfinden.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjældnediagnoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum Institutionspostkasse <aef@aeldreforum.dk>; aeldresagen@aeldresagen.dk; samfund@advokatsamfundet.dk; info@ato.dk; info@privatehospitaler.dk; info@danskerhverv.dk; di@di.dk; dit@dit.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; dsam@dsam.dk; info@patientsikkerhed.dk; formanden@dskf.org; retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk; fo-rems@au.dk; RI@health.sdu.dk; info@danske-seniorer.dk; hoeringer@fbr.dk; fsd@socialchefforeningen.dk; fo@forsikringogpension.dk; formand@retspolitik.dk; web@tf-tandskade.dk; dt@datatilsynet.dk; himr@himr.dk; govsec@nanoq.gl; info@humanrights.dk; info@humanrights.dk; pebl@patienterstatningen.dk; righadvokaten@ankl.dk; ro@fo.stm.dk; ro@gl.stm.dk; politi@politi.dk; info@digitalsikkerhed.dk; serum@ssi.dk; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <SST@SST.DK>; kontakt@sundhedsdata.dk; ast@ast.dk; Det Etske Råd kontakt <kontakt@etiskraad.dk>; NVK Kontakt <kontakt@nvk.dk>; post@udsatte.dk; law@law.aau.dk; ekspedition.law@au.dk; jurfak@jur.ku.dk; office@sam.sdu.dk; bm@bm.dk; sim@sim.dk; fm@fm.dk; evm@evm.dk; jm@jm.dk; stps@stps.dk
Cc: DEP Sundheds- og Ældreministeriet <sum@sum.dk>

Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Til parterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard

Fuldmægtig, cand.jur.

Styrelsen for Patientsikkerhed / Danish Patient Safety Authority
Sundhedsjura
Islands Brygge 67
T +45 72 28 66 00
F +45 72 22 74 20
stps@stps.dk



**STYRELSEN FOR
PATIENTSIKKERHED**

Fra: Rigsombudsmanden i Grønland <ro@gl.stm.dk>
Sendt: 10. oktober 2018 15:35
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Emne: Sv: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv. (RIGS-GL Sagsnr.: 2018 - 583)

10. oktober, 2018

Rigsombudsmanden i Grønland har modtaget høringsmaterialet og skal for vort vedkommende meddele, at vi ikke herfra har kommentarer og/elle bemærkninger til de to bekendtgørelser.

Idet vi kan konstatere, at Grønlands Selvstyre direkte har modtaget materialet foretages herfra ikke yderligere i sagen.

Hvilket meddeles.

Med venlig hilsen
Inussiarnersumik Inuulluarit

Jan Bønæs

Souschef



Rigsombudsmanden i Grønland
Postboks 1030
3900 Nuuk
Telefon: (+299) 32 10 01
Fax: (+299) 32 41 71
Officiel e-mail: ro@gl.stm.dk
Officiel hjemmeside: www.rigsombudsmanden.gl

Denne e-mail og eventuelle vedhæftede filer kan indeholde fortrolig information, der alene er til brug for den tiltænkte modtager. Har du ved en fejl modtaget denne e-mail, beder vi dig venligst returnere denne e-mail og eventuelle vedhæftede filer - og herefter slette e-mailen og eventuelle vedhæftede filer i dit it-system uden at kopiere eller videresende denne. På forhånd tak.

Tænk venligst på miljøet før du printer denne e-mail

Til: info@danske-seniorer.dk (info@danske-seniorer.dk), fsd@socialchefforeningen.dk (fsd@socialchefforeningen.dk), web@tf-tandskade.dk (web@tf-tandskade.dk), RI@health.sdu.dk (RI@health.sdu.dk), formanden@dskf.org (formanden@dskf.org), retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk (retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk), fo-rens@au.dk (fo-rens@au.dk), rigsadvokaten@ankl.dk (rigsadvokaten@ankl.dk), info@digitalsikkerhed.dk (info@digitalsikkerhed.dk), serum@ssi.dk (serum@ssi.dk), pebl@patienterstatningen.dk (pebl@patienterstatningen.dk), himr@himr.fo (himr@himr.fo), info@humanrights.dk (info@humanrights.dk), info@humanrights.dk (info@humanrights.dk), Ældreforum Institutionspostkasse (aef@aeldreforum.dk), aeldresagen@aeldresagen.dk (aeldresagen@aeldresagen.dk), info@ato.dk (info@ato.dk), ulf@ulf.dk (ulf@ulf.dk), pfs@pfsdk.dk (pfs@pfsdk.dk), info@scleroseforeningen.dk (info@scleroseforeningen.dk), mail@sjældnedignoser.dk (mail@sjældnedignoser.dk), Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk (Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk), dsam@dsam.dk (dsam@dsam.dk), info@patientsikkerhed.dk (info@patientsikkerhed.dk), dit@dit.dk (dit@dit.dk), info@privatehospitaler.dk (info@privatehospitaler.dk), info@danskerhverv.dk (info@danskerhverv.dk), di@di.dk (di@di.dk), kontakt@sundhedsdata.dk (kontakt@sundhedsdata.dk),

fm@fm.dk (fm@fm.dk), Ankestyrelsen Familieretsafdelingen (ast@ast.dk (ast@ast.dk), Ankestyrelsen Familieretsafdelingen (ast@ast.dk (ast@ast.dk), 3f@3f.dk (3f@3f.dk), Rigsombudsmanden på Færøerne (ro@fo.stm.dk), foa@foa.dk (foa@foa.dk), kl@kl.dk (kl@kl.dk), fp@forsikringogpension.dk (fp@forsikringogpension.dk), hoeringer@fbr.dk (hoeringer@fbr.dk), formand@retspolitik.dk (formand@retspolitik.dk), samfund@advokatsamfundet.dk (samfund@advokatsamfundet.dk), sst@sst.dk (sst@sst.dk), Politiet (politi@politi.dk), dt@datatilsynet.dk (dt@datatilsynet.dk), ekspedition.law@au.dk (ekspedition.law@au.dk), jurfak@jur.ku.dk (jurfak@jur.ku.dk), office@sam.sdu.dk (office@sam.sdu.dk), law@law.aau.dk (law@law.aau.dk), Det Etske Råd kontakt (kontakt@etiskraad.dk), NVK Kontakt (kontakt@nvk.dk), Rådet for Socialt Udsatte (post@udsatte.dk), Justitsministeriet (jm@jm.dk), Rigsombudsmanden i Grønland (riomgr@gl.stm.dk), Beskæftigelsesmin. (bm@bm.dk), Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold (sm@sm.dk), 1-DEP Erhvervsministeriets officielle postkasse (em@em.dk), stps@stps.dk (stps@stps.dk), Departementet for Sociale Anliggender, Familie, Ligestilling og Justitsvæsen (iniian@nanoq.gl), fysio@fysio.dk (fysio@fysio.dk), info@deoffentligetandlaeger.dk (info@deoffentligetandlaeger.dk), etf@etf.dk (etf@etf.dk), info@fodterapeut.dk (info@fodterapeut.dk), info@dansktp.dk (info@dansktp.dk), danske.bandagister@mail.dk (danske.bandagister@mail.dk), dbio@dbio.dk (dbio@dbio.dk), klfformand@gmail.com (klfformand@gmail.com), info@lkt.dk (info@lkt.dk), dadl@dadl.dk (dadl@dadl.dk), sek@jordemoderforeningen.dk (sek@jordemoderforeningen.dk), ff@farmakonom.dk (ff@farmakonom.dk), post@diaetist.dk (post@diaetist.dk), fas@dadl.dk (fas@dadl.dk), kontakt@regionmidtjylland.dk (kontakt@regionmidtjylland.dk), region@rn.dk (region@rn.dk), info@ato.dk (info@ato.dk), kontakt@rsyd.dk (kontakt@rsyd.dk), regioner@regioner.dk (regioner@regioner.dk), regionsjaelland@regionsjaelland.dk (regionsjaelland@regionsjaelland.dk), regionh@regionh.dk (regionh@regionh.dk), kontakt@dpfo.dk (kontakt@dpfo.dk), ds@socialraadgiverne.dk (ds@socialraadgiverne.dk), dsr@dsr.dk (dsr@dsr.dk), dp@dp.dk (dp@dp.dk), apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk (apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk), do@optikerforeningen.dk (do@optikerforeningen.dk), dkf@danskkiropraktorforening.dk (dkf@danskkiropraktorforening.dk), lvs@dadl.dk (lvs@dadl.dk), mail@hoeforeningen.dk (mail@hoeforeningen.dk), post@kost.dk (post@kost.dk), info@cancer.dk (info@cancer.dk), post@hjerteforeningen.dk (post@hjerteforeningen.dk), info@diabetes.dk (info@diabetes.dk), info@gigtforeningen.dk (info@gigtforeningen.dk), admin@hjernesagen.dk (admin@hjernesagen.dk), info@muskelsvindfinden.dk (info@muskelsvindfinden.dk), medlem@patientforeningen.dk (medlem@patientforeningen.dk), info@patientforeningen-danmark.dk (info@patientforeningen-danmark.dk), landsforeningen@sind.dk (landsforeningen@sind.dk), lap@lap.dk (lap@lap.dk), lev@lev.dk (lev@lev.dk), sa@spiseforstyrrelser.dk (sa@spiseforstyrrelser.dk), dsr@dsr.dk (dsr@dsr.dk), info@tandlaegeforeningen.dk (info@tandlaegeforeningen.dk), yl@dadl.dk (yl@dadl.dk), sl@sl.dk (sl@sl.dk), plo@dadl.dk (plo@dadl.dk), pto@pto.dk (pto@pto.dk), kontakt@radiograf.dk (kontakt@radiograf.dk), info@danskepatienter.dk (info@danskepatienter.dk), info@danske-aeldreraad.dk (info@danske-aeldreraad.dk), dch@dch.dk (dch@dch.dk), dh@handicap.dk (dh@handicap.dk), post@alzheimer.dk (post@alzheimer.dk), info@bedrepsykiatri.dk (info@bedrepsykiatri.dk), dhf@danskhandicapforbund.dk (dhf@danskhandicapforbund.dk)

Cc: Sundheds- og Ældreministeriet (sum@sum.dk)

Fra: stpsjur@sst.dk (stpsjur@sst.dk)

Titel: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Sendt: 09-10-2018 15:43:57

Til parterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard

Fuldmægtig, cand.jur.

Styrelsen for Patientsikkerhed / Danish Patient Safety Authority

Sundhedsjura

Islands Brygge 67

T +45 72 28 66 00

F +45 72 22 74 20

stps@stps.dk

Pernille Ann Kjersgaard

Fra: Ann Sofie Orth <aso@fysio.dk>
Sendt: 10. oktober 2018 08:20
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Emne: VS: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling mv.
Vedhæftede filer: signaturbevis.TXT

Sag: 3-3010-161/1
Sagsdokument: 4702428

Danske Fysioterapeuter har ikke kommentarer til høringen.

Med venlig hilsen

Ann Sofie Orth
Afdelingschef Politik & Kommunikation, cand.jur.

Danske Fysioterapeuter
Holmbladsgade 70 · 2300 København S
Tlf: +45 3341 4635
Mobil: +45 2075 1219
aso@fysio.dk · fysio.dk



Fra: stpssjur@sst.dk [<mailto:stpssjur@sst.dk>]
Sendt: 9. oktober 2018 15:44
Til: regioner@regioner.dk; kl@kl.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; regionh@regionh.dk; kontakt@rsyd.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; region@rn.dk; 3f@3f.dk; info@ato.dk; apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk; do@optikerforeningen.dk; dkf@danskkiropraktorforening.dk; dp@dp.dk; kontakt@dpfo.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dsr@dsr.dk; info@dansktp.dk; danske.bandagister@mail.dk; dbio@dbio.dk; info@fodterapeut.dk; Fysio <fysio@fysio.dk>; info@deoffentligetandlaeger.dk; etf@etf.dk; ff@farmakonom.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; fas@dadl.dk; sek@jordemoderforeningen.dk; klfformand@gmail.com; info@lkt.dk; dadl@dadl.dk; lvs@dadl.dk; plo@dadl.dk; pto@pto.dk; ast@ast.dk; kontakt@radiograf.dk; sl@sl.dk; dsr@dsr.dk;

info@tandlaegeforeningen.dk; yl@dadl.dk; post@alzheimer.dk; info@bedrepsykiatri.dk;
dhf@danskhandicapforbund.dk; dh@handicap.dk; info@danskepatienter.dk; info@danske-aeldreraad.dk;
dch@dch.dk; info@diabetes.dk; info@gigtforeningen.dk; admin@hjernesagen.dk; post@hjertereforeningen.dk;
mail@hoereforeningen.dk; post@kost.dk; info@cancer.dk; lap@lap.dk; lev@lev.dk; sa@spiseforstyrrelser.dk;
landsforeningen@sind.dk; info@muskelsvindfinden.dk; medlem@patientforeningen.dk; info@patientforeningen-danmark.dk; pfs@pfsdk.dk; info@scleroseforeningen.dk; mail@sjældnediagnoser.dk; ulf@ulf.dk; Ældreforum
Institutionspostkasse <aef@aeldreforum.dk>; aeldresagen@aeldresagen.dk; samfund@advokatsamfundet.dk;
info@ato.dk; info@privatehospitaler.dk; info@danskerhverv.dk; di@di.dk; dit@dit.dk;
Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; dsam@dsam.dk; info@patientsikkerhed.dk; formanden@dskf.org;
retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk; fo-rems@au.dk; RI@health.sdu.dk; info@danske-seniorer.dk;
hoeringer@fbr.dk; fsd@socialchefforeningen.dk; fo@forsikringogpension.dk; formand@retspolitik.dk; web@tf-tandskade.dk; dt@datatilsynet.dk; himr@himr.dk; govsec@nanoq.gl; info@humanrights.dk; info@humanrights.dk;
pebl@patienterstatningen.dk; rigsadvokaten@ankl.dk; ro@fo.stm.dk; ro@gl.stm.dk; politi@politi.dk;
info@digitalsikkerhed.dk; serum@ssi.dk; Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse <SST@SST.DK>;
kontakt@sundhedsdata.dk; ast@ast.dk; Det Etiske Råd kontakt <kontakt@etiskraad.dk>; NVK Kontakt
<kontakt@nvk.dk>; post@udsatte.dk; law@law.aau.dk; ekspedition.law@au.dk; jurfak@jur.ku.dk;
office@sam.sdu.dk; bm@bm.dk; sim@sim.dk; fm@fm.dk; evm@evm.dk; jm@jm.dk; stps@stps.dk
Cc: DEP Sundheds- og Ældreministeriet <sum@sum.dk>

Emne: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling mv.

Til parterne på vedlagte høringsliste

Se venligst vedhæftede høringsbrev og udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter – udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 om ændring af sundhedsloven samt ændring af vejledningen om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling inden for sygehuse og uden for sygehuse.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard
Fuldmægtig, cand.jur.

Styrelsen for Patientsikkerhed / Danish Patient Safety Authority
Sundhedsjura
Islands Brygge 67
T +45 72 28 66 00
F +45 72 22 74 20
stps@stps.dk



**STYRELSEN FOR
PATIENTSIKKERHED**

Pernille Ann Kjersgaard

Fra: STPS
Sendt: 30. oktober 2018 12:05
Til: STPS Sundhedsjura enhedspostkasse
Emne: VS: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv. (RIGS-FO Sagsnr.: 2016 - 398)

Opfølgningsflag: Opfølgning
Flagstatus: Afmærket

Fra: Birita Ludvíksdóttir [mailto:Birita.Ludviksdottir@himr.fo]
Sendt: 30. oktober 2018 10:53
Til: Rigsombuddet; STPS
Emne: SV: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv. (RIGS-FO Sagsnr.: 2016 - 398)

Til Styrelsen for Patientsikkerhed,

Heilsu- og Innlendismálaráðið har fået ovenfornævnte bekendtgørelse sendt i høring. Eftersom lovreglerne om behandlingstestamenter ikke endnu er sat i kraft for Færøerne, kan ovenfornævnte bekendtgørelse på nuværende tidspunkt ikke sættes i kraft for Færøerne.

Vinaliga/Sincerely

Birita Ludvíksdóttir
Løgfrøðiligur ráðgevi/Legal adviser



Heilsu- og Innlendismálaráðið/
Ministry of Health and the Interior
Eirargarður 2 • 100 Tórshavn • Faroe Islands
Tel. +298 304050 • Mobile +298 734066
birita.ludviksdottir@himr.fo • www.himr.fo

Fra: Rigsombuddet [mailto:ro@fo.stm.dk]
Sendt: 25. oktober 2018 10:21
Til: Heilsu- og innlendismálaráðið <himr@himr.fo>
Emne: Vs: Høring over udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledningerne om fravalg af livsforlængende behandling mv. (RIGS-FO Sagsnr.: 2016 - 398)

Til Heilsu- og Innlendismálaráðið

Sí hjálagda.

Med venlig hilsen



Rigsombudsmanden
på Færøerne

John Johannessen
Administrativ kontorleder
Postboks 12
FO-110 Tórshavn
Tel: +298 201200
Fax: +298 201220
E-mail (journal): ro@fo.stm.dk
www.rigsombudsmanden.fo

Til: Justitsministeriet (jm@jm.dk), law@law.aau.dk (law@law.aau.dk), ekspedition.law@au.dk (ekspedition.law@au.dk), jurfak@jur.ku.dk (jurfak@jur.ku.dk), NVK Kontakt (kontakt@nvk.dk), Sundhedsstyrelsen Institutionspostkasse (SST@SST.DK), kontakt@sundhedsdata.dk (kontakt@sundhedsdata.dk), Det Etske Råd kontakt (kontakt@etiskraad.dk), 'info@cancer.dk' (info@cancer.dk), 'post@udsatte.dk' (post@udsatte.dk), Rigsombudsmanden på Færøerne (ro@fo.stm.dk), office@sam.sdu.dk (office@sam.sdu.dk), 1-DEP Erhvervsministeriets officielle postkasse (em@em.dk), stps@stps.dk (stps@stps.dk), info@danske-seniorer.dk (info@danske-seniorer.dk), hoeringer@fbr.dk (hoeringer@fbr.dk), fsd@socialchefforeningen.dk (fsd@socialchefforeningen.dk), RI@health.sdu.dk (RI@health.sdu.dk), formanden@dskf.org (formanden@dskf.org), retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk (retsmedicinsk.institut@forensic.ku.dk), fo-rens@au.dk (fo-rens@au.dk), politi@politi.dk (politi@politi.dk), info@digitalsikkerhed.dk (info@digitalsikkerhed.dk), serum@ssi.dk (serum@ssi.dk), pebl@patienterstatningen.dk (pebl@patienterstatningen.dk), formand@retspolitik.dk (formand@retspolitik.dk), web@tf-tandskade.dk (web@tf-tandskade.dk), govsec@nanog.qi (govsec@nanog.qi), 'Forsikring og pension' (fo@forsikringogpension.dk), 'Region Nordjylland' (region@rn.dk), 'Region Midtjylland' (kontakt@regionmidtjylland.dk), 'Region Hovedstaden' (regionh@regionh.dk), Beskæftigelsesministeriet (+ henvendelser til Henrik Dam Kristensen MF (bm@bm.dk), Finansministeriet (fm@fm.dk), Fælles Fagligt Forbund (3F (3f@3f.dk), info@danskerhverv.dk (info@danskerhverv.dk), lap@lap.dk (lap@lap.dk), dadl@dadl.dk (dadl@dadl.dk), rigsadvokaten@ankl.dk (rigsadvokaten@ankl.dk), plo@dadl.dk (plo@dadl.dk), Heilsu- og innlendismálaráðið (himr@himr.fo), info@humanrights.dk (info@humanrights.dk), info@humanrights.dk (info@humanrights.dk), Ankestyrelsen (ast@ast.dk), 'Aeldresagen' (aeldresagen@aeldresagen.dk), 'ds@socialraadgiverne.dk' (ds@socialraadgiverne.dk), Ankestyrelsen (ast@ast.dk), 'FOA' (foa@foa.dk), 'Kommunernes Landsforening' (kl@kl.dk), 'sm@sm.dk' (sm@sm.dk), 'Datatilsynet' (dt@datatilsynet.dk), 'regioner' (regioner@regioner.dk), riomgr@ql.stm.dk (riomgr@ql.stm.dk), 'dh@handicap.dk' (dh@handicap.dk), 'Advokatrådet' (samfund@advokatsamfundet.dk), 'dch@dch.dk' (dch@dch.dk), 'DI' (di@di.dk), fas@dadl.dk (fas@dadl.dk), sek@jordemoderforeningen.dk (sek@jordemoderforeningen.dk), klfformand@gmail.com (klfformand@gmail.com), post@diaetist.dk (post@diaetist.dk), info@deoffentligetandlaeger.dk (info@deoffentligetandlaeger.dk), etf@etf.dk (etf@etf.dk), ff@farmakonom.dk (ff@farmakonom.dk), sl@sl.dk (sl@sl.dk), dsr@dsr.dk (dsr@dsr.dk), info@tandlaegeforeningen.dk (info@tandlaegeforeningen.dk), kontakt@radiograf.dk (kontakt@radiograf.dk), info@lkt.dk (info@lkt.dk), lvs@dadl.dk (lvs@dadl.dk), pto@pto.dk (pto@pto.dk), do@optikerforeningen.dk (do@optikerforeningen.dk), dkf@danskkiropraktorforening.dk (dkf@danskkiropraktorforening.dk), dp@dp.dk (dp@dp.dk), apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk (apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk), regionsjaelland@regionsjaelland.dk (regionsjaelland@regionsjaelland.dk), kontakt@rsyd.dk (kontakt@rsyd.dk), info@ato.dk (info@ato.dk), dbio@dbio.dk (dbio@dbio.dk), info@fodterapeut.dk (info@fodterapeut.dk), fysio@fysio.dk (fysio@fysio.dk), danske.bandagister@mail.dk (danske.bandagister@mail.dk), kontakt@dpfo.dk (kontakt@dpfo.dk), dsr@dsr.dk (dsr@dsr.dk), info@dansktp.dk (info@dansktp.dk), yl@dadl.dk (yl@dadl.dk), info@scleroseforeningen.dk (info@scleroseforeningen.dk), mail@sjældnediagnoser.dk (mail@sjældnediagnoser.dk), ulf@ulf.dk (ulf@ulf.dk), pfs@pfsdk.dk (pfs@pfsdk.dk), info@muskelsvindfinden.dk (info@muskelsvindfinden.dk), medlem@patientforeningen.dk (medlem@patientforeningen.dk), info@patientforeningen-danmark.dk (info@patientforeningen-danmark.dk), Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk (Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk), dsam@dsam.dk (dsam@dsam.dk), info@patientsikkerhed.dk (info@patientsikkerhed.dk), dit@dit.dk (dit@dit.dk), Ældreforum Institutionspostkasse (aef@aeldreforum.dk), info@ato.dk (info@ato.dk), info@privatehospitaler.dk (info@privatehospitaler.dk), info@danske-aeldreraad.dk (info@danske-aeldreraad.dk), info@diabetes.dk (info@diabetes.dk), info@gigtforeningen.dk (info@gigtforeningen.dk), post@alzheimer.dk (post@alzheimer.dk), info@bedrepsykiatri.dk (info@bedrepsykiatri.dk), dhf@danskhandicapforbund.dk (dhf@danskhandicapforbund.dk), lev@lev.dk (lev@lev.dk), sa@spiseforstyrrelser.dk (sa@spiseforstyrrelser.dk), landsforeningen@sind.dk (landsforeningen@sind.dk), post@kost.dk (post@kost.dk), admin@hiernesagen.dk (admin@hiernesagen.dk), post@hjerterforeningen.dk (post@hjerterforeningen.dk), mail@hoereforeningen.dk (mail@hoereforeningen.dk), sum@sum.dk (sum@sum.dk), stpsjur@sst.dk (stpsjur@sst.dk)

Cc: sum@sum.dk (sum@sum.dk)
Fra: stpsjur@sst.dk (stpsjur@sst.dk)

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

stpssjur@sst.dk
mjo@sst.dk

WILDERS PLADS 8K
1403 KØBENHAVN K
TELEFON 3269 8888
DIREKTE
MOBIL 9132 5673
MABR@HUMANRIGHTS.DK
MENNESKERET.DK

DOK. NR. 18/02375-2

**HØRING OVER UDKAST TIL BEKENDTGØRELSE OM
BEHANDLINGSTESTAMENTER SAMT HØRING OVER
ÆNDRING AF VEJLEDNINGER OM FRAVALG AF
LIVSFORLÆNGENDE BEHANDLING**

6. NOVEMBER 2018

Styrelsen for Patientsikkerhed har ved e-mail af 8. oktober 2018 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til bekendtgørelse om behandlingstestamenter udstedt i medfør af lov nr. 254 af 6. april 2018 samt høring over ændring af vejledninger om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg og afbrydelse af behandling.

Instituttet har ikke bemærkninger til udkastene.

Der henvises til sagsnr.: 3-3010-161/1.

Med venlig hilsen

Matias Røjle Bruun
JURIDISK RÅDGIVER

