

HØRINGSNOTAT

Høringsnotat vedr. udkast til vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivning samt vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

22. september 2020

Sagsnr. 31-1410-22
Reference MIHJ/PAKJ
T +457228 6600
E pakj@stps.dk

Styrelsen for Patientsikkerhed har revideret de nuværende vejledninger, 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.) og vejledning nr. 9374 af 29. maj 2018 om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling (til landets sygehuse m.v.).

Baggrunden for revideringen af vejledningerne har været et ønske fra flere organisationer om, at Styrelsen for Patientsikkerhed nedsatte en arbejdsgruppe med deltagelse af læger, udvalgte foreninger og organisationer. Formålet med revideringen er at gøre vejledningerne mere overskuelige, tydelige og operationelle.

Styrelsen har modtaget høringssvar fra Dansk Sygeplejeråd, Lægeforeningen, Danske Seniorer, Danske Handikaporganisationer, Sygeplejeetisk Råd, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, KL, Danske Patienter, ÆldreSagen, Dansk Selskab for Almen Medicin, Forbrugerrådet Tænk, Dansk Præhospital Selskab, Dansk Erhverv, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Neurokirurgisk Selskab, Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Rigshospitalet og speciallæge i almen medicin Anita Mink.

Justitsministeriet, Dansk Industri, Advokatsamfundet, Danske Fysioterapeuter, Patienterstatningen, Ankestyrelsen, Det Ethiske Råd, Social og Indenrigsministeriet, FOA, Danske Kiropraktorer Forening og Institut for Menneskerettighed har oplyst ikke at have bemærkninger til udkastene.

Dette notat sammenfatter de indkomne høringssvar og Styrelsen for Patientsikkerheds kommentarer hertil. Flere af høringssvarerne har indsendt bemærkninger omhandlende samme temaer. De behandles samlet nedenfor under ”generelle bemærkninger”. Derudover er indsendt tekstmære bemærkninger, som behandles

Styrelsen for Patientsikkerhed

Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. +45 7228 6600
Email stps@stps.dk

www.stps.dk

under overskriften ”tekstnære bemærkninger”. Bemærkninger, der ikke er omfattet af disse to kategorier, behandles til sidst under overskriften ”Øvrige bemærkninger”.

Generelle bemærkninger

Mange af høringsparterne har generelt været positive overfor, at vejledningerne er opdelt på en ny måde, hvor der ikke skelnes mellem inden for og uden for sygehuse, men derimod mellem, om der er tale om genoplivning eller fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling. Flere har også bemærket, at vejledningerne er mere overskuelige og letlæselige, samt at det er positivt, at der tages stilling til sektorskifte.

Aktuel sygdomssituation, almen alderdomssvækkelse og forudsigelig situation

Det fremgår af vejledningerne, at det er muligt at fravælge genoplivningsforsøg og anden livsforlængende behandling i en aktuel sygdomssituation. Det fremgår også, at almen alderdomssvækkelse ikke i sig selv medfører, at der er tale om en aktuel sygdomssituation.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed, KL, Dansk Sygeplejeråd, Danske Seniorer, speciallæge i almen medicin Anita Mink, Danske Patienter, ÆldreSagen, DSAM, Danske Regioner og Lægeforeningen har givet udtryk for, at det udgør en forringelse af de ældre borgeres patientsikkerhed, at det ikke er muligt at fravælge livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, når borgeren ikke lider af sygdomme, men alene af almen alderdomssvækkelse. Det anføres blandt andet, at der er tale om en for snæver definition af en aktuel sygdomssituation. Flere af høringsparterne har samtidig givet udtryk for forståelse for, at der er tale om lovgivningsmæssige rammer, der ikke umiddelbart giver mulighed for dette på nuværende tidspunkt og opfordrer til en efterfølgende proces herom. Danske Regioner har opfordret til, at der indsættes en definition på almen alderdomssvækkelse.

Forholdet ligger uden for rammerne af vejledningerne. Styrelsen vil derfor videregive hørings svarene til Sundheds- og Ældreministeriet.

Dansk Sygeplejeråd har til vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning anført, at det er uklart, hvornår et hjertestop er forudsigeligt.

Styrelsen skal hertil bemærke, at patienten kan fravælge genoplivning i den aktuelle sygdomssituation i relation til en aktuel eller nært forestående behandling.

Det kræver ikke, at hjertestop er forudsigeligt. Begrebet ”aktuel sygdomssituation” kan i særlige situationer strække sig til også at gælde, selvom patienten bliver bevidstløs eller varigt inhabil inden hjertestoppet. Det er de situationer, der omtales i ”forudsigelige situationer”, dvs. når det vurderes, at patienten er i en sygdomssituation, hvor hjertestop er så klart forventet, at der er tale om en forudsigelig situation, og patienten udtrykker, at vedkommende ikke ønsker at blive forsøgt genoplivet ved hjertestop.

Tidsmæssig udstrækning af aktuel sygdomssituation

Lægeforeningen har anført, at der er en uklar, tidsmæssig afgrænsning af beslutningens varighed i de situationer, hvor borgeren har fravalgt genoplivningsforsøg. Det er vanskeligt at skulle håndtere i praksis, samt at det kan give anledning til tvivl, om man befinder sig i det samme behandlingsforløb, når patienten skifter mellem sektorer, behandlere og behandlingsmetoder.

DSR har anført, at det i praksis er svært at håndtere den tidsmæssige afgrænsning af ”den aktuelle sygdomssituation”. Det anføres blandt andet, at et afsnit i vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning under undtagelse 4 og ”sundhedspersoners ansvar, når patienten har fravalgt genoplivning” bidrager til uklarheden. Det fremgik af udkastet, at hvis patientens tilstand forbedres væsentligt, skal det afklares om patienten ønsker at trække sin beslutning tilbage.

Styrelsen har derfor tilrettet dette afsnit i vejledningen og det tilsvarende afsnit i vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, afsnit 3.3. I forhold til sektorskifte, fremgår det af vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning under undtagelse 4, at patientens aktuelle fravalg også gælder ved sektorskifte.

Behov for kommunikation

Dansk Sygeplejeråd har anført, at der i praksis er usikkerhed i forhold til, hvornår livs- og behandlingstestamentet træder i kraft og har derfor opfordret til oplysning herom.

Forbrugerrådet Tænk har anført, at der forestår en formidlingsindsats – både i forhold til sundhedsprofessionelle og til borgerne. Forbrugerrådet Tænk håber, at styrelsen vil påtage sig denne vigtige opgave og deltager gerne i arbejdsgrupper eller andre indsatser vedr. genoplivning og livsforlængende behandling.

Dansk Selskab for Almen Medicin har opfordret til, at der udarbejdes et faktaark, hvor teksten og meningen komprimeres og bliver mere håndterbar for de praktiserende læger.

Styrelsen kan oplyse, at vi vil have fokus på formidling af vejledningernes budskaber i en kommunikationsindsats.

Understøttelse af kommunikationen, herunder med IT-løsninger

KL, Dansk Sygeplejeråd og Danske Regioner har bemærket, at der er behov for en fælles IT-understøttelse i forhold til videregivelsen af den nødvendige dokumentation mellem sektorerne. Dansk Præhospital Selskab har anført, at det bør standardiseres, at den lægelige dokumentation for fravalg af genoplivning altid er tilgængelig for alt personale, der har berøring med den givne patient.

Dansk Præhospitalt Selskab har videre anført, at det er et stort ønske, at autoriseret præhospitalt personale i praksis kan tilgå patientens journal, så det kan undersøges, om der foreligger en beslutning om fravalg af genoplivning. Dansk Erhverv har tilsvarende anført, at det ikke er muligt for nogen i det præhospitale setup at slå op i FMK-Online.

Disse forhold ligger uden for rammerne af vejledningerne. Styrelsen videregiver opfordringen til Sundheds- og Ældreministeriet.

Danske Regioner har anført, at der ikke er taget højde for, at der i akutte situationer ikke altid er muligt at få oplyst CPR-nummer på patienten og det derfor ikke altid er muligt for præhospitalt sundhedspersonale at søge oplysninger i FMK.

I forhold til identifikation af patienten er dette efter styrelsens opfattelse en naturlig forudsætning for at kunne slå op i journaler og FMK-Online. Styrelsen har ikke fundet grundlag for at præcisere dette nærmere. At handle på oplysningerne på FMK online forudsætter i øvrigt en forudgående lægelig vurdering af, at patienten er i en tilstand omfattet liv- eller behandlingstestamentet, og at lægen vurderer, at der fortsat er grundlag for at fortsætte behandlingen.

Dansk Præhospitalt Selskab har anført, at det opleves, at præhospitalt personale tilkaldes for indbringelse af en patient på baggrund af et ønske om indlæggelse fra praktiserende læge eller vagtlæge, hvor den pågældende læge har givet udtryk for at der er taget stilling til fravalg af genoplivning, men hvor der ikke fo-

religger dokumentation herfor. Der spørges i den forbindelse til, hvordan en mundtlig overlevering i en akut situation stiller det præhospitale personale juridisk, hvis der fejlagtigt overleveres en sådan beslutning om fravalg fra fx plejepersonale. Dansk Erhverv har tilsvarende bemærket, at der ønskes uddybning af, hvad alternativet til ”så vidt muligt skriftligt” er, samt at det præhospitale personale har krav på, at det er entydigt forståeligt for ikke at starte genoplivning.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det fremgår af udkastet til vejledningen om genoplivning, punkt 3, at alle beslutninger om fravalg af genoplivning, herunder revurdering, skal overleveres skriftligt mellem de forskellige behandlingssteder. I akutte situationer kan beslutningen meddeles mundtligt, men dette skal hurtigst muligt følges op skriftligt.

I akutte situationer, hvor beslutningen overleveres mundtligt, er det styrelsens opfattelse, at det præhospitale personale skal journalføre oplysningen og kan handle ud fra de oplysninger, de modtager.

Forslag om evaluering

Dansk Selskab for Patientsikkerhed opfordrer til, at der indkaldes i arbejdsgruppen eller tilsvarende forum efter fx 18 eller 24 måneder med henblik på evaluering.

Bemærkninger til vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivning

Til indledningen og generelt

Sygeplejeetisk Råd har anført, at ”pårørende” også bør fremgå af sætningen om et godt samarbejde.

Styrelsen er enig i, at pårørende i relevant omfang skal inddrages. Ændringen vil dog medføre, at der også i de følgende afsnit jævnligt bør fremhæves et samarbejde med de pårørende og har af hensyn til omfanget af vejledningen derfor ikke tilføjet dette.

Dansk Neurokirurgisk Selskab og Rigshospitalet har opfordret til, at vejledningen gør op med begrebet ”genoplivning” og omskriver det til ”hjerter-lungeredning”, idet det anføres, at patienter ikke bliver genoplivet, fordi de ikke har været døde. Døden er irreversibel. En forkert terminologi kan være med til at skabe uklarhed om dødens indtræden.

Styrelsen for Patientsikkerhed har vurderet, at der vil være tale om væsentlige og gennemgående sproglige ændringer af vejledningen, hvis dette skulle indføres, og har derfor valgt ikke at indføre dette, henset til der alene er tale om bemærkning herom fra to høringsparter.

Sundhedsstyrelsen har anført, at det bør stå, hvilken lov og bekendtgørelser, vejledningerne knytter sig til.

Styrelsen skal hertil bemærke, at dette fremgår af fodnoterne i vejledningen. Styrelsen har derudover indsat en fodnote, så det klart fremgår, at kravet om omhu og samvittighedsfuldhed fremgår af autorisationslovens § 17.

Sundhedsstyrelsen har videre anført, at det bør tydeliggøres, at vejledningerne ikke kun omhandler ”patienter og patientgrupper”, men også borgere (i eget hjem) og beboere (fx på plejecentre og bosteder) og tilsvarende, samt hvilke aldersgrupper. Sundhedsstyrelsen har også anført, at det under titlen bør anføres, at vejledningerne både gælder uden for sygehuse og på landets sygehuse.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ikke fundet grundlag for yderligere præcisering, da det af indledningen fremgår, at vejledningen er relevant for alle patientgrupper med eksempler på både private hjem, hjemmepleje og botilbud. Det fremgår ligeledes, at vejledningen gælder for alle sundhedspersoner.

Danske Regioner har anført, at der i stedet for genoplivning konsekvent bør skrives genoplivningsforsøg.

Styrelsen for Patientsikkerhed har tilrettet vejledningen, så der står henholdsvis forsøg på genoplivning og genoplivningsforsøg.

Dansk Neurokirurgisk Selskab og Rigshospitalet har anført: ”Hvis en patients tilstand betragtes som udsigtsløs, og patienten er varigt inhabil, kan akut behandling iværksættes eller igangværende behandling vedligeholdes indtil spørgsmålet om egnethed af og ønske om eventuel organdonation er afklaret. Dette gælder også hvis patienten har skrevet livstestamente/behandlingstestamente.”.

Styrelsen skal hertil bemærke, at der med det anførte i vejledningerne ikke er en intention om, at der skal opstå uoverensstemmelser mellem vejledningerne om genoplivning og fravalg af genoplivningsforsøg og om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, og reglerne om og mulighederne for organdonatio-

ner. Det er styrelsens opfattelse, at det anførte i vejledningerne ikke er til hinder for organdonation.

Til punkt 2

Sundhedsstyrelsen har anført, at det bør fremgå, hvilken bestemmelse, der angiver, at genoplivning som udgangspunkt skal forsøges.

Styrelsen for Patientsikkerhed kan hertil oplyse, at det ikke fremgår direkte af en lovbestemmelse, men at angivelsen i vejledningen er udtryk for, hvad styrelsen vurderer er i overensstemmelse med omhu og samvittighedsfuldhed, jf. autorisationslovens § 17.

Til undtagelse 1

Dansk Sygeplejeråd har anført, at titlen på undtagelse 1 og placeringen af undtagelsen er misvisende i forhold til indholdet. De har i stedet foreslået, at titlen bliver "Særlige situationer, hvor andre end læger kan konstatere, at patienter er afgået ved døden", samt at undtagelsen flyttes ned som den sidste undtagelse for klart at signalere, at det er en snæver undtagelsesbestemmelse.

Styrelsen har tilrettet titlen for at signalere, at der er tale om særlige situationer. Ændringen af rækkefølgen på undtagelserne vil medføre afledte effekter i andre afsnit i vejledningen. Da der ikke er flere, der har haft bemærkninger til dette, har styrelsen valgt at fastholde rækkefølgen af undtagelser.

Dansk Præhospital Selskab har anført, at der er behov for konkretisering af, i hvilke situationer ikke-lægeligt sundhedsfagligt personale kan undlade at iværksætte genoplivning, herunder undlade at tilkalde præhospitale ressourcer.

Styrelsen skal bemærke, at dette ligger uden for rammerne af denne vejledning, da det hører under vejledningen om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v. Punktet er taget med i vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning, da det er en undtagelse til udgangspunktet om, at der skal forsøges genoplivning, men der er ikke ændret på det indholdsmæssige, som stammer fra den nævnte vejledning om ligsyn mv.

Danske Regioner har anført, at angivelsen i vejledningen åbner for en problemstilling, da de to punkter b og c giver mulighed for at overse en evt. kriminel handling præhospitalt, når hjemmeplejen eller andre kontakter egen læge/vagtlæge i stedet for at ringe 112.

Dette forhold ligger efter styrelsens opfattelse ud over vejledningens rammer, idet styrelsen skal henvise til reglerne i sundhedslovens kapitel 55 om ligsyn m.v. og vejledning nr. 10101 af 19. december 2006 om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v.

Sygeplejeetisk Råd har anført, at lægen også skal inddrage de pårørende i sine overvejelser, hvis patienten har samtykket til dette.

Styrelsen er enig i, at pårørende i relevant omfang skal inddrages. Ændringen vil dog medføre, at der også i de følgende afsnit jævnligt bør fremhæves et samarbejde med de pårørende, og har af hensyn til omfanget af vejledningen derfor ikke tilføjet dette.

Til undtagelse 2

Dansk Sygeplejeråd har ønsket, at det klart fremgår af undtagelse 2, at der er tale om en ”umiddelbar lægelig vurdering”, da det er et kendt og anvendt begreb.

Styrelsen har tilføjet dette i begyndelsen af afsnittet ”Lægens ansvar, når øvrige sundhedspersoner kontakter lægen ved fund af livløs patient”.

Dansk Præhospital Selskab har foreslået en tilføjelse om, at autoriseret præhospitalt personale, der finder en livløs ikke-nedkølet patient med ligpletter og dødsstivhed kan afstå fra opstart af genoplivning og umiddelbart efter fundet kontakte læge, der dokumenterer fravalget.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det er beskrevet i vejledning om ligsyn mv., hvornår og hvem, der kan konstatere, at døden er indtrådt. Præhospitalt personale kan efter undtagelse 1, punkt a, i udkastet til vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivning undlade genoplivning, når dødens indtræden er åbenbar.

Til undtagelse 3

Danske Handicaporganisationer har anført, at der er behov for præcisering af punkt b, da det fremstår som om stærkt invalideret og permanent vegetativ tilstand er sidestillet. Det er videre anført, at den efterfølgende sætning er uklar og der spørges til, om det også omfatter non-verbale ytringer. Det anføres, at det bør fremgå, at der kun er tale om de tilfælde, hvor der er tale om en vegetativ tilstand, og at det derfor ikke omfatter mennesker, som har en medfødt eller erhvervet kognitiv eller fysisk funktionsnedsættelse.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har også problematiseret brugen af ordet ”vegetativ” i vejledningerne, under henvisning til, at det reducerer patienten til et objekt. Det foreslås i stedet at skrive svært permanent invalideret / permanent uden evne til at afgive informeret samtykke.

Styrelsen har tilrettet punktet i begge vejledninger, så det fremgår, at der er tale om patienter, der er svært invalideret i en sådan grad, at patienten er varigt ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt og er afskåret fra enhver form for meningsfuld menneskelig kontakt. Styrelsen skal hertil bemærke, at non-verbale ytringer også kan udgøre meningsfuld menneskelig kontakt. Det forhold, at man har en medfødt eller erhvervet kognitiv eller fysisk funktionsnedsættelse gør ikke i sig selv, at man er omfattet af punkt b.

Til afsnittet ”Information af øvrige sundhedspersoner” har Sygeplejeetisk Råd og Dansk Erhverv anført, at det ønskes præciseret, hvad der menes med, at øvrige sundhedspersoner, herunder ved præhospitale enheder og på plejecentre, orienteres særskilt om beslutninger om fravalg.

Styrelsen har uddybet dette ved at indsætte sætningen ”Det indebærer, at de skal informeres direkte og så vidt muligt skriftligt, jf. også pkt. 3.”. Tilsvarende er tilføjet under afsnit 5.1. i vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling.

Danske Regioner har anført til angivelsen under ”Information af øvrige sundhedspersoner” om, at det fx kan overleveres i henvisningen, at det i visse tilfælde kan være utilstrækkeligt, da henvisningen ved indlæggelse ikke altid kan forventes at være aktuel/opdateret.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det fremgår af det følgende afsnit, at hvis den behandlingsansvarlige læge vurderer, at beslutningen skal ændres, skal lægen informere de relevante øvrige sundhedspersoner og behandlingssteder.

Danske Regioner har anført, at der i forhold til sektorskifte alene er taget stilling til skifte mellem primær og sekundær sektor, men ikke skift inden for primær eller sekundær sektor, fx når en patient flyttes fra en afdeling til en anden. Se svaret hertil under vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, punkt 5.1.

Til undtagelse 4:

Danske Regioner har anført til sætningen ”den behandlingsansvarlige læge skal informere relevante øvrige sundhedspersoner om patientens beslutning, for at sikre at patienten ikke forsøges genoplivet i tilfælde af hjertestop”, at tydelig tilkendegivelse af evt. fravalg af genoplivning i patientens journal er tilstrækkelig.

Styrelsen skal hertil bemærke, at idet vejledningen gælder både inden for og uden for sygehuse, vil der være tilfælde, hvor alt relevant personale ikke har adgang til de journaler, som den behandlingsansvarlige læge journalfører i.

Danske Regioner har anført, at der i forhold til sektorskifte alene er taget stilling til skifte mellem primær og sekundær sektor, men ikke skift inden for primær eller sekundær sektor, fx når en patient flyttes fra en afdeling til en anden. Se svaret hertil under vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, punkt 5.1.

Til undtagelse 5:

Danske Patienter har anført at undre sig over, at en beskrivelse fra tidligere udkast af, hvordan sundhedspersonalet skal håndtere uenighed blandt de pårørende i tilfælde, hvor patienten i sit behandlingstestamente har gjort sine beslutninger betinget af sine nærmeste pårørendes accept, er udgået. Eftersom patientens ønsker skal være afgørende, bør det beskrives klart i vejledningen, at en eventuel uenighed blandt pårørende sidestilles med, at vedkommende ikke modsætter sig patientens ønske.

Styrelsen skal bemærke, at ved tidligere høringer og indkomne bemærkninger har der været meget fokus på, at vejledningerne skæres så meget til som muligt. Det er umiddelbart styrelsens opfattelse, at den beskrevne situation vil opstå relativt sjældent. Styrelsen har derfor ikke indsat den ønskede tilføjelse.

Sundhedsstyrelsen har anført, at ”betinget af tilslutning fra andre” bør omformuleres, så det fremgår, at der er tale om accept fra patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ændret det, så der står ”nærmeste pårørende m.fl.”.

Til punkt 3

Danske Regioner har anført, at det bør kvalificeres, om der er indholdsmæssige krav til den skriftlige overlevering.

Styrelsen har tilføjet, at det skal fremgå tydeligt og i øvrigt henvist til afsnittet om journalføring.

Til punkt 4

Sundhedsstyrelsen har anført, at benævnelsen ”autoriseret og ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale” bør erstattes af ”autoriserede og ikke-autoriserede sundhedspersoner” i overensstemmelse med vejledningens sprogbrug i øvrigt. Danske Regioner har anført, at det skaber uklarhed om, hvorvidt der er personalegrupper, der ikke er omfattet.

Styrelsen for Patientsikkerhed har indført rettelsen og tydeliggjort, at det er alle *sundhedspersoner*, der er omfattet.

Danske Regioner har anført, at der i oplistningen mangler angivelse af kommunikation til andre grupper af sundhedspersonale.

Styrelsen har tilføjet dette under litra c.

Til punkt 6 (Begreber)

Lægeforeningen har anført, at begrebslisten bør ensrettes, så hvert begreb ordnes efter samme bogstav i de to vejledninger.

Styrelsen har tilrettet vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, så den svarer til rækkefølgen i vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning.

Habil patient: Sundhedsstyrelsen har anført, at der ikke er fuldstændig overensstemmelse mellem begrebet i denne vejledning og vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling.

Styrelsen for Patientsikkerhed har nu ensrettet de to vejledninger.

Dansk Psykiatrisk Selskab har anført, at der er uoverensstemmelse mellem begrebet habilitet i vejledningerne og i lov om anvendelse af tvang i psykiatrien (psykiatriloven).

Styrelsen skal hertil bemærke, at vejledningerne tager udgangspunkt i sundhedslovens angivelser i forhold til habilitet, samt at det ligger uden for rammerne af

disse vejledninger at forholde sig nærmere til forholdet mellem sundhedsloven og psykiatriloven.

Frivillige sundhedspersoner: ÆldreSagen har udtrykt bekymring for beskrivelsen af øvrige sundhedspersoner, herunder at det også omfatter frivilligt personale, hvis disse er autoriserede sundhedspersoner. ÆldreSagen har anført, at præciseringen kan medføre, at man som frivillig, autoriseret sundhedsperson kan komme i dilemmaer, fx i vågetjenesten. Hvis ikke det fremgår af patientens journal, at vedkommende ikke ønsker genoplivning, kan den frivillige, hvis denne er autoriseret sundhedsperson, potentielt stå i en situation, hvor den frivillige har pligt til at genoplive den døende ved hjertestop. Det bemærkes hertil, at andre sundhedspersoner vil kunne afstå fra genoplivning efter undtagelse 1, men at det frivillige vågepersonale ikke er omfattet heraf. ÆldreSagen opfordrer i den forbindelse til, at Styrelsen for Patientsikkerhed inviterer relevante organisationer ind til dialog for at finde konkrete løsninger, der fungerer i virkeligheden.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det gælder alle autoriserede sundhedspersoner, at de har pligt til at forsøge at genoplive en patient, der har fået hjertestop, hvis der er tvivl om, hvorvidt en af undtagelserne finder anvendelse. Det forhold, at frivilligt personale ikke er omfattet af undtagelse 1, punkt b og c, ligger uden for rammerne af denne vejledning, da det hører under vejledningen om ligsyn, indberetning af dødsfald til politiet og dødsattester m.v. Punktet er taget med i vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning, da det er en undtagelse til udgangspunktet om, at der skal forsøges genoplivning, men der er ikke ændret på det indholdsmæssige, som stammer fra den nævnte vejledning om ligsyn mv.

Behandlings- og livstestamenter: Dansk Erhverv har anført, at ambulancetjeneste ikke kan anvende dette, da det er en lægelig vurdering, om patienten helbredsmæssigt befinder sig i en situation, som er omfattet af behandlingstestamentet. En præhospital AMK-læge eller ALB-læge har fortsat mulighed for at afstå fra videre behandling ved umiddelbar lægelig vurdering. Der skal altså være tale om en aktuel forudgående lægelig beslutning før ambulancepersonale må anvende behandlingstestamentet som dokumentation for fravalg af genoplivning.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det er korrekt, at behandlingstestamentet først træder i kraft, når en læge har vurderet at patienten er varigt inhabil og i en situation omfattet af behandlingstestamentet.

Fremtidsfuldmagt: Sundhedsstyrelsen har foreslået, at der også indføres en definition af fremtidsfuldmægtig.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ikke indsat en definition i begrebslisten, da begrebet ligger uden for sundhedslovgivningen. Styrelsen har i stedet indsat en fodnote ved første angivelse af ”fremtidsfuldmægtig”, der henviser til Justitsministeriets vejledning herom.

Nærmeste pårørende: Sundhedsstyrelsen har opfordret til uddybning af begrebet i forhold til søskende, idet Sundhedsstyrelsen angiver, at søskende er slægtninge i lige linje.

Styrelsen for Patientsikkerhed skal hertil bemærke, at opdelingen mellem slægtninge i lige linje og søskende er i overensstemmelse med definitionen i bemærkningerne til § 9 i lov om patienters retsstilling, der efterfølgende er overført til sundhedslovens § 18. Styrelsen har derfor ikke indført den foreslåede rettelse.

Behandlingsansvarlig læge: Danske Regioner har anført, at regionerne har givet udtryk for at begrebet kan forstås på forskellige måder i vejledningerne, og at det som udgangspunkt forstås som en speciallæge.

Styrelsen skal hertil bemærke, at behandlingsansvarlig læge er defineret ens i begge vejledninger, og at der ikke er stillet krav i vejledningen til, om der er tale om en speciallæge.

Bemærkninger til vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

Til indledningen

Sundhedsstyrelsen har anført, at det bør stå, hvilken lov og bekendtgørelser, vejledningerne knytter sig til.

Styrelsen skal hertil bemærke, at dette fremgår af fodnoterne i vejledningen. Styrelsen har derudover indsat en fodnote, så det klart fremgår, at kravet om omhu og samvittighedsfuldhed fremgår af autorisationslovens § 17.

Til punkt 2.1:

Dansk Sygeplejeråd har anført, at det under pkt. 2.1 bør fremgå, at der ved udfyldelse af terminalerklæring også skal tages stilling til fravalg af genoplivning.

Styrelsen er enige i, at der skal tages stilling til fravalg af genoplivning i den situation, hvilket også – som Dansk Sygeplejeråd også selv bemærker - fremgår af vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning. Af hensyn til stringens i opdelingen i to vejledninger har styrelsen valgt ikke at tilføje forholdet om fravalg af genoplivning i vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling.

Sundhedsstyrelsen har anbefalet, at lægens ansvar og forpligtelser efter vurderingen af det lægefaglige grundlag ift. inddragelse og information af patienten og nærmeste pårørende m.fl. allerede tydeliggøres her.

Det er Styrelsen for Patientsikkerheds opfattelse, at det er tilstrækkeligt beskrevet i de efterfølgende afsnit, hvorfor afsnittet ikke er udbygget yderligere herom.

Til punkt 2.2.

Danske Regioner har til afsnittet *"Ønsker nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig¹ (herefter nærmeste pårørende m.fl.) at fravælge eller afbryde livsforlængende behandling på vegne af en varigt inhabil patient, skal de øvrige sundhedspersoner bede dem kontakte den behandlingsansvarlige læge. Kun en læge kan træffe beslutning om fravalg af livsforlængende behandling i forhold til en varigt inhabil patient, medmindre patienten har oprettet et behandlings- eller livstestamente og er i en tilstand, hvor testamentet finder anvendelse."*, anført, at det nuværende sundhedspersonale sikrer, at den behandlingsansvarlige læge bliver kontaktet ift. patienters fravalg af behandling, og at regionerne ikke ser grund til at ændre praksis for dette.

Styrelsen har ikke fundet grundlag for at ændre formuleringen i vejledningen, da denne ikke vurderes at være til hinder for den beskrevne praksis.

Til punkt 3.1:

Sygeplejeetisk Råd har til sætningen *"Hvis patienten gør det, kan livsforlængende behandling dog først iværksættes igen, hvis en læge ordinerer den."*, spurgt, om det betyder, at lægen kan undlade at ordinere behandling.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det er en lægelig vurdering, om livsforlængende behandling kan tilbydes. Som det fremgår af udkastets punkt. 3.2, kan den behandlingsansvarlige læge beslutte, at der ikke skal iværksættes livsforlængende

¹ Læs nærmere om fremtidsfuldmagter og fremtidsfuldmægtige på www.familieretshuset.dk

behandling, hvis patienten er alvorligt syg eller døende, og videre behandling vurderes udsigtsløs.

Sundhedsstyrelsen har anført, at det bør fremgå, hvilke krav der stilles, når patienten ønsker at trække sin beslutning tilbage og om det kan gøres mundtligt.

Styrelsen for Patientsikkerhed har på den baggrund tilføjet, at patienten kan trække sin beslutning tilbage ved at oplyse sundhedspersonerne om det.

Danske Regioner har anført, at der har været diskussion om, hvorvidt en patient via en fremtidsfuldmagt kan give de fuldmægtige mandat til fx at fravælge livsforlængende behandling.

Styrelsen skal hertil oplyse, at det anførte i vejledningen er udtryk for, at styrelsen ikke vurderer, at en fremtidsfuldmægtig kan tage stilling på patientens vegne, med mindre der er tale om et behandlingstestamente, der er gjort betinget af tilslutning fra fremtidsfuldmægtig.

Til punkt 3.2:

Sygeplejeetisk Råd har anført i tilknytning til et afsnit under ”information af patienten, nærmeste pårørende m.fl. om lægens valg” forespurgt, om der skal foreligge skriftligt samtykke og om forældre til under 15-årige patienter skal informeres, hvis man har vurderet, at det kan skade patienten at modtage informationen.

Styrelsen kan oplyse, det følger af pkt. 2.4 i vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og videregivning af helbredsoplysninger mv., at et samtykke til behandling kan foreligge udtrykkeligt, mundtligt eller skriftligt eller efter omstændighederne stiltiende. Et skriftligt samtykke vil sjældent være nødvendigt og patienten har ikke pligt til at underskrive et sådant. Det kan dog i særlige situationer være hensigtsmæssigt, at sundhedspersonen anmoder om et skriftligt samtykke. Det kan fx være, når der er tale om større indgreb og komplicerede behandlinger med risiko for omfattende komplikationer, og hvor sundhedspersonen vil være sikker på, at der ikke efterfølgende kan blive rejst tvivl om samtykkets indhold.

I forhold til, om forældremyndighedsindehaverne skal informeres, hvis det vurderes, at information kan skade patienten, skal styrelsen bemærke, at det fremgår af sundhedslovens § 17, stk. 1, at forældremyndighedens indehaver tillige

skal have information. I forhold til den situation, hvor man vurderer at informationen kan skade patienten, skal styrelsen bemærke, at det knytter sig op på sundhedslovens § 20 om patientens inddragelse i behandlingen, og derfor ikke har indflydelse på, om forældremyndighedsindehaverne informeres.

Lægeforeningen har anført, at der i vejledningen skelnes mellem behandlingstilbud og lindrende behandling, samt at der bør laves en sproglig præcisering. Rigshospitalet har anført, at der savnes en tydeliggørelse af håndteringen af lindring i tilfælde af, at en patient ønsker en længerevarende livsforlængende behandling afbrudt. Danske Regioner har ligeledes opfordret til præcisering heraf.

Styrelsen har tilrettet sætningen *"Det kan være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder, men at der fortsat kan ydes lindrende behandling"* til: *"Det kan være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er mulighed for yderligere livsforlængende behandling, men at der fortsat kan ydes lindrende behandling."*

Danske Regioner har anført, at der bør være en præcisering i forhold til kroniske tilstande, der enten forværres eller ikke har udsigt til bedring og spurgt til, om beslutningen skal gælde permanent eller løbende skal revurderes.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det fremgår af vejledningsudkastet, at beslutningen skal revurderes, hvis der sker væsentlig forbedring i patientens tilstand, og ændringerne har betydning for lægens beslutningsgrundlag.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har anført, at sproget er upræcist. Det er et menneskeligt grundvilkår, at alle skal dø, hvorfor alle er uafvendeligt døende. Selskabet mener, at det er korrekt at skrive "snarligt døende", samt at tidsperspektivet mere meningsfuldt kan angives til timer til dage.

Styrelsen skal bemærke, at der er anvendt samme sprogbrug som i vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom i forhold til "uafvendeligt døende", ligesom der er anvendt den samme tidshorisont. Styrelsen finder det hensigtsmæssigt, at der er overensstemmelse mellem terminologi og definition i vejledningerne om genoplivning og fravalg af genoplivning, vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling og vejledningen om medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom.

Danske Handicaporganisationer og Dansk Selskab for Palliativ Medicin har desuden anført bemærkninger til dette punkt, som er behandlet ovenfor i relation til vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning under ”Til undtagelse 3”, da de vedrører begge vejledninger.

Dansk Neurokirurgisk Selskab har foreslået, at der efter sætningen *”Den behandlingsansvarlige læge kan også beslutte at påbegynde livsforlængende behandling for en afgrænset periode for at afklare, om behandlingen har effekt.”* indsættes: *”herunder forsøg på akut livsredende behandling”*.

Styrelsen har ikke fundet grundlag for at indføre denne tilføjelse, da det allerede fremgår af indledningen til vejledningen, at genoplivning også er livsforlængende behandling, men dog ikke er omfattet af denne vejledning.

Til punkt 3.3

Sundhedsstyrelsen har anført, at det kan tydeliggøres, hvilke beføjelser den behandlingsansvarlige læge har, når det anføres, at denne kan vurdere, om behandlingen kan ordineres og iværksættes, hvis patienten trækker beslutningen om fravalg tilbage.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har anført, at sætningen ”Hvis patienten trækker sin beslutning tilbage, skal de involverede sundhedspersoner hurtigst muligt kontakte den behandlingsansvarlige læge, således at den behandlingsansvarlige læge kan vurdere, om behandlingen **kan** ordineres og iværksættes.” bør ændres til: ”Hvis patienten trækker sin beslutning tilbage, skal de involverede sundhedspersoner hurtigst muligt kontakte den behandlingsansvarlige læge, således at den behandlingsansvarlige læge kan vurdere, om behandlingen **bør** ordineres og iværksættes.”

Styrelsen skal hertil bemærke, at det er lægens beslutning om der er grundlag for at tilbyde behandling, og at patienten på den baggrund kan tage stilling til, om vedkommende vil samtykke til behandlingen. Derfor er valgt ”kan”. Styrelsen har ikke fundet grundlag for yderligere præcisering.

Til punkt 4.2

Sygeplejeetisk Råd har anført til underafsnittet ”Den behandlingsansvarlige læges ansvar for at informere patienten og nærmeste pårørende m.fl., når lægen har besluttet, at behandlingen skal afbrydes”, at der er behov for at præcisere, at hvis

patienten ønsker inddragelse af pårørende, skal lægen informere såvel patient som pårørende.

Det er styrelsens opfattelse, at dette fremgår implicit af vejledningen og har undladt at tilføje dette af hensyn til at holde vejledningen på et mindre omfang end de tidligere vejledninger.

Danske Regioner har anført, at der mangler en henvisning til, at hverken patient eller pårørende kan kræve en bestemt behandling iværksat.

Styrelsen har ikke indført dette, da afsnittet ikke handler om iværksættelse af behandling, men derimod afbrydelse af allerede iværksat behandling.

Danske Regioner har anført, at afsnittet bryder med princippet om, at det er lægen, der ud fra en lægefaglig vurdering beslutter, hvilken behandling patienten skal have. Der kan opstå situationer, hvor lægen vurderer, at det er hensigtsmæssigt at stoppe en behandling uden at patienten er enig.

Styrelsen skal hertil bemærke, som Danske Regioner også selv angiver, at det fremgår af vejledningsudkastet, at der ikke foreligger en ubetinget lægelig pligt til at fortsætte en udsigtsløs livsforlængende behandling. Lægen kan derfor undertagelsesvist vælge at afbryde den livsforlængende behandling, hvis videre behandling vurderes udsigtsløs. Styrelsen har således ikke fundet grundlag for ændringer på baggrund af bemærkningen fra Danske Regioner herom.

Til punkt 5.1

Danske Regioner har anført, at der i forhold til sektorskifte alene er taget stilling til skifte mellem primær og sekundær sektor, men ikke skift inden for primær eller sekundær sektor, fx når en patient flyttes fra en afdeling til en anden.

Styrelsen skal hertil bemærke, at det fremgår, at lægen skal informere de relevante øvrige sundhedspersoner, samt at dette ikke er begrænset til situationer, der går på tværs af primær og sekundær sektor.

Til punkt 5.2

Danske Regioner har anført, at kommunen bør tilføjes som behandlingssted.

Styrelsen skal hertil bemærke, at kommunale behandlingssteder er omfattet af angivelsen ”andre behandlingssteder”. Styrelsen har derfor ikke fundet grundlag for uddybning heraf.

Til punkt 5.3

Danske Regioner har anført, at det bør kvalificeres, om der er indholdsmæssige krav til den skriftlige overlevering.

Styrelsen har tilføjet, at det skal fremgå tydeligt og i øvrigt henvist til afsnittet om journalføring.

Danske Regioner har ligeledes anført, at der er tvivl om, hvem der kan give meddelelse i akutte situationer og om det er underforstået, at det kun er den behandlingsansvarlige læge og øvrige sundhedspersoner.

Styrelsen skal hertil bemærke, at vejledningerne gælder for sundhedspersoner og det derfor ligger heri, at afsnittet omhandler sundhedspersonernes ansvar for overlevering og ikke de pårørendes.

Til punkt 6:

Danske Patienter har anført at undre sig over, at en beskrivelse fra tidligere udkast af, hvordan sundhedspersonalet skal håndtere uenighed blandt de pårørende i tilfælde, hvor patienten i sit behandlingstestamente har gjort sine beslutninger betinget af sine nærmeste pårørendes accept, er udgået. Eftersom patientens ønsker skal være afgørende bør det beskrives klart i vejledningen, at en eventuel uenighed blandt pårørende sidestilles med, at vedkommende ikke modsætter sig patientens ønske.

Se ovenfor under vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning under bemærkninger til undtagelse 5.

Til punkt 7:

Dansk Sygeplejeråd har anført, at instrukserne skal omhandle fravalg af livsforlængende behandling, hvor der i høringsudkastet alene stod livsforlængende behandling.

Styrelsen har tilrettet dette i vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling.

Sundhedsstyrelsen har anført, at benævnelsen ”autoriseret og ikke-autoriseret sundhedsfagligt personale” bør erstattes af ”autoriserede og ikke-autoriserede sundhedspersoner” i overensstemmelse med vejledningens sprogbrug i øvrigt. Sundhedsstyrelsen har også anført, at det kan specificeres, hvem der kan falde ind under betegnelsen ”ikke er uddannet”, herunder om der menes elever eller ufaglært personale. Danske Regioner har anført, at det skaber uklarhed om, hvorvidt der er personalegrupper, der ikke er omfattet.

Styrelsen for Patientsikkerhed har indført den førstnævnte rettelse. Styrelsen har ikke fundet grundlag for at præcisere, hvem der falder under betegnelsen ”ikke er uddannet”. Styrelsen har tydeliggjort, at det er alle sundhedspersoner, der er omfattet.

Danske Regioner har anført, at der i oplistningen mangler angivelse af kommunikation til andre grupper af sundhedspersonale.

Styrelsen har tilføjet dette under litra c.

Til punkt 8

Danske Regioner har anført, at ”lettilgængeligt sted” bør ændres til ”letfremsegeligt sted”.

Styrelsen har ikke fundet grundlag for at ændre ordlyden heraf.

Til punkt 9 (Begreber)

Lægeforeningen har anført, at begrebslisten bør ensrettes, så hvert begreb ordnes efter samme bogstav i de to vejledninger.

Styrelsen har tilrettet vejledningen om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling, så den svarer til rækkefølgen i vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning.

Habil patient: Sundhedsstyrelsen har anført, at der ikke er fuldstændig overensstemmelse mellem begrebet i denne vejledning og vejledningen om genoplivning og fravalg af genoplivning.

Styrelsen for Patientsikkerhed har nu ensrettet de to vejledninger.

Dansk Psykiatrisk Selskab har anført, at der er uoverensstemmelse mellem begrebet habilitet i vejledningerne og i lov om anvendelse af tvang i psykiatrien (psykiatriloven).

Styrelsen skal hertil bemærke, at vejledningerne tager udgangspunkt i sundhedslovens angivelser i forhold til habilitet, samt at det ligger uden for rammerne af disse vejledninger at forholde sig nærmere til forholdet mellem sundhedsloven og psykiatriloven.

Fremtidsfuldmagt: Sundhedsstyrelsen har foreslået, at der også indføres en definition af fremtidsfuldmægtig.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ikke indsat en definition i begrebslisten, da begrebet ligger uden for sundhedslovgivningen. Styrelsen har i stedet indsat en fodnote ved første angivelse af ”fremtidsfuldmægtig”, der henviser til Justitsministeriets vejledning herom.

Nærmeste pårørende: Sundhedsstyrelsen har opfordret til uddybning af begrebet i forhold til søskende, idet Sundhedsstyrelsen angiver, at søskende er slægtninge i lige linje.

Styrelsen for Patientsikkerhed skal hertil bemærke, at opdelingen mellem slægtninge i lige linje og søskende er i overensstemmelse med definitionen i bemærkningerne til § 9 i lov om patienters retsstilling, der efterfølgende er overført til sundhedslovens § 18. Styrelsen har derfor ikke indført den foreslåede rettelse.

Uafvendeligt døende: Sundhedsstyrelsen har anført, at begrebet er beskrevet uens i de to vejledninger og at det bør være i overensstemmelse med vejledning om medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdomme.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ensrettet de to formuleringer i vejledningerne om henholdsvis genoplivning og fravalg af genoplivning samt fravalg og afbrydelse af livsforlægende behandling. Styrelsen har videre tilpasset ordlyden, så den er mere overensstemmende med angivelsen i vejledningen om medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdomme.

Livs- og behandlingstestamenter: Sundhedsstyrelsen har opfordret til, at det udbydes, hvad der forstås ved henholdsvis bindende og vejledende tilkendegivelse.

Styrelsen for Patientsikkerhed har ikke modtaget bemærkninger fra andre hø-
ringsparter om forståelsen heraf og vurderer ikke umiddelbart, at der er behov
for yderligere uddybning på nuværende tidspunkt.

Behandlingsansvarlig læge: Danske Regioner har anført, at regionerne har givet
udtryk for at begrebet kan forstås på forskellige måder i vejledningerne, og at det
som udgangspunkt forstås som en speciallæge.

Styrelsen skal hertil bemærke, at behandlingsansvarlig læge er defineret ens i
begge vejledninger, og at der ikke er stillet krav i vejledningen til, om der er tale
om en speciallæge.

Øvrige bemærkninger

Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

Lægeforeningen har bemærket, at underoverskrifterne ikke fremstår tilstrække-
ligt tydeligt, når de er markeret med kursiv. Styrelsen har nu ændret underover-
skrifterne, så de både er med fed og kursiv.

Med venlig hilsen

Pernille Kjersgaard
Fuldmægtig, cand.jur.