

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 høringsvar 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:

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.

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 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