

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](http://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 tilbagekaldes 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 behandlingstestamenter.

#### *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 behandlingstestamentet 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.

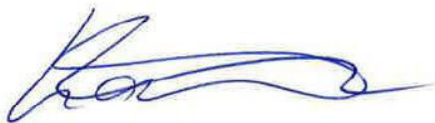
Kommentarerne ovenfor vedrørende sundhedspersoners pligter, uenighed blandt pårørende samt beslutningskompetencen og patienters medinddragelse gør sig ligeledes gældende i forhold til vejledningen, der gælder uden for sygehuse.

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.

### Evalueringsvejledning om fravalg af livsforlængende behandling

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

Med venlig hilsen



Laila Walther  
Afdelingschef