

Dato: 9. august 2024
Sagsnr.: 2402292
Dok.nr.: 2965160
Sagsbeh.: FBL.DKETIK



**DET
ETISKE
RÅD**

M: kontakt@etiskraad.dk
W: www.etiskraad.dk

Høringssvar

Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Det Ethiske Råd takker for modtagelsen af ovennævnte i høring.

Det Ethiske Råd har tidligere afgivet høringssvar i forbindelse med "Udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (Mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop)". Rådets høringssvar er at finde her: [Det Ethiske Råds høringssvar30062023.pdf \(etiskraad.dk\)](#)

Rådet har ikke yderligere kommentarer til udkastet til en bekendtgørelse og henviser til de tidligere fremførte hensyn og afvejninger. Rådet vil dog gerne fremhæve følgende fra rådets tidligere overvejelser, som vi anser for relevant for implementeringen af lov og bekendtgørelse:

Muligheden for at afgive samtykke til et fravalg af genoplivning i forbindelse med hjertestop er baseret på et objektive alderskriterium. Det Ethiske Råd har tidligere fremhævet vigtigheden af at et sådant samtykke også er informeret. En aldersgrænse på 60 udvider selvbestemmelsesretten markant og dette på en enkel, overskuelig og forvaltelig måde. Det medfører dog ikke, at det er let at forstå de mulige konsekvenser af et fravalg af genoplivning ved hjertestop. Med en aldersbetinget adgang er rettigheden nemmere at forstå, men fordele og ulemper for den enkelte person er stadig komplicerede at overveje. Det er derfor vigtigt, at muligheden for at registrere sit fravalg ledsages af grundig information om, hvad et fravalg kan have af betydning og at det anbefales at søge vejledning fra egen læge således at den enkelte persons beslutning i højest mulig grad hviler på et sundhedsfagligt grundlag.

På vegne af Det Ethiske Råd

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Leif Pedersen', with a long horizontal flourish extending to the right.

Leif Vestergaard Pedersen
Formand for Det Ethiske Råd

København, den 12. august 2024

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Høringsvar vedrørende udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

DSAM takker for invitationen til nærværende høring om udkast til bekendtgørelse. Udkastet til bekendtgørelsen udmønter lovforslag (L 47) om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. I forbindelse med lovbehandlingen af L 47 afgav DSAM et høringssvar¹.

DSAM bemærker, at de væsentlige aspekter fra L 47 er indarbejdet i udkastet til bekendtgørelsen, herunder etableringen og vedligeholdelsen af fravalgsregisteret, registreringsproceduren, krav til borgerens habilitet og alder, sundhedspersonalets pligter, tilbagekaldelse af fravalg, årlige påmindelser og håndteringen af klager og ugyldige registreringer.

- **DSAM støtter ordningen om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.**

DSAM vurderer dog, at bekendtgørelsen § 5 og § 3 stk. 4 bør præciseres for at gøre bekendtgørelsen mere tydelig og praktisk anvendelig. Dette vil samtidig sikre, at bekendtgørelsen er i overensstemmelse med principperne for patientsikkerhed og rettidig behandling i sundhedsvæsenet.

To konkrete forslag til forbedring af udkast til Bekendtgørelse

1) Hjertestop kan ske mange steder i sundhedsvæsenet, hvorfor § 5 bør præciseres

Hjertestop kan opstå hvor som helst i sundhedsvæsenet, herunder steder hvor opslag i fravalgsregisteret ikke skal være standard, hver gang man møder patienter over 60 år. Dette kan f.eks. være i en læges venteværelse, hos en fysioterapeut eller i et hospitalsambulatorium. I sådanne situationer vil et ultimativt krav om opslag i fravalgsregisteret inden genoplivningsforsøg i visse tilfælde kunne forsinke livreddende behandling uforvarsligt længe.

DSAM anbefaler derfor, at det præciseres, at sundhedspersonalet kun skal undersøge fravalgsregisteret, når det er praktisk muligt, og når adgang til registret er hurtig og smidig.

§ 5 lyder i udkast til bekendtgørelse:

§ 5. Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg.

¹ https://content.dsam.dk/guides/basissider/høringer/h37_2023_hoeringssvar.pdf

Forslag til præcisering

§ 5. Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg. I akutte situationer, hvor tid er afgørende for livreddende behandling, skal sundhedspersonalet dog prioritere øjeblikkelig indsats uden unødigt forsinkelse.

Præcisering vil sikre, at sundhedspersonalet kan handle hurtigt og effektivt i nødsituationer og samtidig beskytte dem mod uhensigtsmæssige juridiske konsekvenser.

2) Mulig uklarhed omkring § 3 stk. 4

Vi har i DSAM gennemlæst § 3 stk. 4 flere gange og er i tvivl om, om afsnittet er klart formuleret.

§ 3 stk. 4 lyder i udkast til bekendtgørelse således:

§ 3 stk. 4. Borgeren skal kunne varetage sine helbredsforhold på tidspunktet for registreringen. Hvis borgeren efterfølgende bliver omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3, vil fravalget fortsat være gældende, indtil borgeren eventuelt ønsker at tilbagekalde fravalget jf. § 7.

Forslag til præcisering

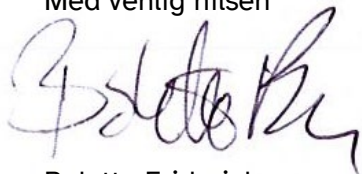
§ 3 stk. 4. Borgeren skal kunne varetage sine helbredsforhold på tidspunktet for registreringen. Hvis borgeren efterfølgende bliver omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3, vil fravalget fortsat være gældende. Dette fravalg kan kun tilbagekaldes, jf. § 7, mens borgeren stadig er i stand til at varetage egne helbredsforhold.

En tydeliggørelse vil forhindre misforståelser og sikre, at borgerens ønsker bliver respekteret korrekt, også hvis borgerens evne til at varetage egne helbredsforhold ændrer sig.

Opsummering

DSAM støtter ordningen om muligheden for fravalg af genoplivningsforsøg. DSAM vurderer, at de foreslåede præciseringer af bekendtgørelsen fremmer patientsikkerhed og rettidig behandling i sundhedsvæsenet.

Med venlig hilsen



Bolette Friderichsen
Formand for DSAM



Høring over udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

12. august 2024

Sagsnr: 2024-4801

Et forslag til en bekendtgørelse, der afspejler et komplekst område

Lægeforeningen, sammen med PLO, FAS og YL, takker for muligheden for at komme med høringssvar til bekendtgørelsen, som skal regulere borgerens udvidede selvbestemmelsesret og registret vedrørende fravalg af genoplivningsforsøg. Som Lægeforeningen tidligere har tilkendegivet, er det nødvendigt, at der, for at borgerens udvidede selvbestemmelsesret kan realiseres, udarbejdes et register, som kan sikre, at informationen om borgerens fravalg når frem til alle relevante sundhedspersoner uden forsinkelse, hvis borgeren får hjertestop. Det er vigtigt, fordi der er tale om en situation, hvor minutter og endda sekunder gør en afgørende forskel.

Lægeforeningen ser dog fortsat udfordringer.

Forsøg på genoplivning ved hjertestop skal være det klare udgangspunkt

I bekendtgørelsens § 5, stk. 1, fremgår det, at ”sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg.” Det er væsentligt, at det klare udgangspunkt om, at patienter med hjertestop skal forsøges genoplivet, fortsat fremgår tydeligt. Det skal præciseres, at en sådan undersøgelse af, om der er registreret et fravalg, kun kan blive aktuel, hvis der er flere sundhedspersoner til stede, således at forsøg på genoplivning iværksættes som det første, mens andre undersøger, om patienten har registreret et fravalg. Det sikrer en klarhed ifht. sundhedslovens bestemmelse om øjeblikkeligt behandlingsbehov, og fjerner enhver tvivl om relevant behandling af patienter med hjertestop, hvor det er afgørende, at behandlingen iværksættes straks. Lægeforeningen har tidligere tilkendegivet og vil kraftigt understrege, at ingen læge eller sundhedsperson i øvrigt, skal stå til ansvar for at forsøge genoplivning af en patient med hjertestop, som har registreret sit fravalg, men hvor registreringen ikke har været kendt på tidspunktet for hjertestoppet. Det er helt essentielt for en sikker patientbehandling og for sundhedspersoners retssikkerhed, at der ikke opstår tvivl i situationen.

Tekniske fejl eller forsinkelser må ikke ligges sundhedspersoner til last ved tilbagekaldelse af fravalget

Ifølge bekendtgørelsens § 7, kan en borger til enhver tid tilbagekalde sit registrerede fravalg ved at slette registreringen i registret. Henset til bekendtgørelsens §

Formanden

Domus Medica
Kristianiagade 12
DK-2100 København Ø

Tlf.: +45 3544 8500

Tlf.: +45 3544 8201 (direkte)

E-post: dadl@dadl.dk

E-post: cnr@dadl.dk

www.laeger.dk



7, stk. 3, hvorefter en tilbagekaldelse af et registreret fravalg har virkning fra det tidspunkt, registreringen er fjernet i registeret, bør det sikres, at det ikke belaster sundhedspersonen, hvis systemtekniske udfordringer, som ikke skyldes forhold hos den enkelte behandler, hindrer, at den fjernede registrering ikke er slået igennem til de relevante systemer ude hos den enkelte behandler. Sundhedsdatastyrelsen bør sikre at også private behandlere, som er ansvarlige for egne journalsystemer, samt systemudbydere instrueres nøje om nødvendige systemindretninger og -opdateringer med henblik på at registreringer slår rettidigt igennem lokalt.

Mundtlig tilbagekaldelse af fravalget i en aktuel sygdomssituation afføder vanskeligt håndterbare situationer

Desuden er borgerens mulighed for mundtlig tilbagekaldelse af sit registrerede fravalg i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation, jf. § 8, svært håndterbar for de involverede sundhedspersoner. Det kan afføde en kompleks situation, for den enkelte læge at sikre, at alle relevante sundhedspersoner, som er involverede i den aktuelle sygdomssituation og som eventuelt agerer på tværs af sektorer i den aktuelle sygdomssituation, er relevant informerede dels om tilbagekaldelsen af fravalget, men også om udstrækningen af varigheden af tilbagekaldelsen af fravalget. På trods af, at der vil være et krav om at den mundtlige tilbagekaldelse bliver journalført, som en relevant behandlingsoplysning, kan der gå kostbar tid fra den bliver fremsat af patienten, og dermed er trådt i kraft til at tilbagekaldelsen bliver kommunikeret bredt via journalen (og andre kommunikationsværktøjer). Der er med andre ord stor risiko for misforståelser blandt pårørende og sundhedspersoner samt patienten selv, som kan være inhabil på tilbagekaldelsestidspunktet, når man i visse situationer skal fravige det registrerede fravalg på baggrund af en mundtlig tilkendegivelse. Det er bekymrende for sundhedspersonernes retssikkerhed.

Registreringens gyldighed, sundhedspersoners retssikkerhed og patienters klagerettigheder må ikke begrænses

Det foreslås i bekendtgørelsens § 10, stk. 2, at registreringen om fravalg af genoplivningsforsøg slettes 1 år efter borgerens død. Registreringen bør have en varighed svarende til forældelsesreglerne i klage-, erstatnings- og tilsynssager, så det til enhver tid i tilfælde af en aktuel sag mod sundhedspersonen vil kunne genfindes, at pågældende borger havde et registreret fravalg på dødstidspunktet. Bibeholdes sletning efter et år, kan sager mod sundhedspersoner, hvor oplysningen vil være relevant for sagen, ikke opretholdes overfor sundhedspersonerne. Dette vil samtidig indskrænke patienters og pårørendes ret til at klage over sundhedsfaglig behandling. Som minimum bør det sikres, at man kan fremsøge log-filer, som angiver, at der på tidspunktet for dødsfaldet var en synlig registrering i sundhedspersonens patientsystem.

Sagstype og forældelse skal præciseres

Inden Styrelsen for Patientsikkerhed iværksætter en sag om ugyldig registrering af fravalg, skal det sikres, at sagen ikke kan kategoriseres som en sagstype, der skal behandles i et andet regi eller i en anden myndighed som fx en tilsynssag, klagesag eller erstatningssag.

Det er desuden vigtigt, at samme forhold ikke behandles sideløbende af en anden myndighed. Der bør derfor være klare retningslinjer mellem myndighederne om, hvilke instanser der kan behandle hvilke forhold.



Endelig skal det fremgå, hvornår en sag om ugyldig registrering betragtes som forældet.

Læger og andre sundhedspersoner må ikke kunne komme i klemme

Som Lægeforeningen i høringssvaret til sundhedslovens § 25 a i 2022 tilkendegav, er det fortsat vigtigt at fastslå, at det er afgørende for lægers og andre sundhedspersoners sikkerhed, at de ikke kan stilles til ansvar for at have forsøgt genoplivning i situationer, hvor det enten ikke har været muligt at tilgå oplysningen om fravalget, eller hvor den pågældende læge eller sundhedsperson af tekniske eller andre årsager har været hindret adgang til oplysningen.

Det er desuden væsentligt, at borgeren vejledes om risikoen for, at oplysningen ikke når frem til sundhedspersonen fx på grund af systemnedbrud, og at borgeren derfor kan risikere at blive forsøgt genoplivet, selvom borgeren har registreret et ønske om fravalg af genoplivning.

Endelig mener Lægeforeningen fortsat, at det er vigtigt, at borgeren opfordres til at søge en samtale med borgerens egen læge med henblik på overvejelserne omkring fravalget og konsekvenserne heraf. Det vil forebygge misforståelser og tvivl og vil i højere grad afspejle borgens ønske, når det sker på et velovervejet grundlag.

Tekstnære bemærkninger

§ 3, stk. 1: "genoplivning" skal korrigeres til "genoplivningsforsøg".

§ 29 skal korrigeres til § 19.

Med venlig hilsen

Camilla Noelle Rathcke
Formand for Lægeforeningen



Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

E-mail: sum@sum.dk, cc: cawi@sum.dk

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til bekendtgørelsen. I juni 2023 afgav vi høringssvar til L 47 om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. Vores kommentarer herfra gør sig stadig gældende, herunder vores undren over aldersgrænsen på 60 år samt behovet for etablering af et nyt register – selvom vi er klar over, at lovforslaget nu er vedtaget.

Til trods for vores kritik vil vi gerne bakke op om den løsning, der lægges op til i bekendtgørelsesudkastet. Det er positivt, at borgeren både har mulighed for at registrere sit fravalg via digital selvbetjening og via en fysisk blanket, som Sundhedsdatastyrelsen har pligt til at stille til rådighed, og hvor styrelsen er ansvarlig for at registrere borgerens registrering i registret. I tråd med vores forslag i høringssvaret til lovforslaget noterer vi os også, at det er skrevet ind i bekendtgørelsen, at borgeren til enhver tid kan tilbagekalde sin registrering af fravalget.

Som vi tidligere har foreslået, mener vi, at borgeren bør have mulighed for en let tilgængelig samtale med en sundhedsprofessionel, så det bedst muligt sikres, at beslutninger om til- eller fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop bliver truffet på et oplyst grundlag. I forlængelse heraf foreslår vi, at bekendtgørelsen inkluderer et afsnit, der beskriver, hvor borgeren kan få vejledning til at træffe sin beslutning.

Endelig vil vi gentage vores forslag om at evaluere lovforslaget. Vi bemærker, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet i høringsnotatet til lovforslaget har kommenteret, at de løbende overvejer, om der er behov for ændringer af gældende ret på ministeriets område. Alligevel mener vi, at man bør evaluere ordningen efter to år. Evalueringsperioden kan med fordel skrives ind i bekendtgørelsen.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør

Dato:
12. august 2024

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
sr@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/1



D 17. juli 2024

Høringssvar over udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)

sum@sum.dk med kopi til cawi@sum.dk

SUFO takker for muligheden for at afgive høringssvar på udkastet.

Som bestyrelsen i de tidligere høringssvar på udkast til lovforslag har anført, finder de lov såvel som bekendtgørelse dilemmafyldt.

En beslutning om fravalg af genoplivning kan ikke sidestilles med andre offentlige IT-services, som f.eks. at bestille et pas eller en bog på biblioteket. Det her er et spørgsmål om liv og død, der selvsagt kræver flere overvejelser end blot et klik på tastaturet. Bestyrelsen fastholder derfor, at det er vigtigt, at der altid - forud for registreringen af fravalg - er en samtale med en læge, så den enkelte er opmærksom på dilemmaer og konsekvenser.

Bestyrelsen stiller sig stadig undrende i forhold til aldersgrænsen på 60 år, som virker arbitrær.

Pt. tilsiger den demografiske udvikling, at halvdelen af alle nyfødte kan se frem til at blive 100 år, så 60 år er snart det, man kan kalde "midt i livet".

På vegne af SUFOs bestyrelse,

Janni Amstrup Hansen

Formand



Til Sundheds- og Indenrigsministeriet

sum@sum.dk samt cawi@sum.dk.

Høringssvar Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

KL takker for muligheden for at afgive høringssvar til bekendtgørelsesudkastet.

KL har følgende bemærkninger:

KL finder det ikke hensigtsmæssigt, at fravalg af genoplivningsforsøg alene omfatter borgerens fravalg og ikke det lægelige fravalg m.v. Dette har KL tidligere fremhævet i sit høringssvar til lovgivningen. Det rummer mulighed for fejl og er administrativt tungt, at medarbejderne er tvunget til at orientere sig flere steder og ikke har en samlet oversigt over fravalg af genoplivningsforsøg, uanset hvem der har truffet beslutningen.

Det fremgår af § 5, at "Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg."

Det har i lovgivningen været forudsat, at sundhedspersoner ved tvivl om fravalg skulle påbegynde genoplivning. Det flugter ikke med kravet om at orientere sig forud for et genoplivningsforsøg. I praksis kan dette ikke lade sig gøre. Når en medarbejder løser opgaver hos en borger, som de ikke kender i forvejen fx i eget hjem, så vil de påbegynde genoplivning, hvis de ikke kender til fravalget.

Den nye lov og bekendtgørelse håndterer endvidere inhabilitet på en måde, som kan rumme vanskeligheder i praksis.

Habilitet og inhabilitet er i bekendtgørelsens §3 behandlet således:

§ 3. Borgeren skal være fyldt 60 år og kunne varetage sine helbredsforhold for at kunne registrere et ønske om fravalg af genoplivning, jf. sundhedslovens § 25 a, stk. 1.

Dato: 12. august 2024

Sags ID: SAG-2024-02954
Dok. ID: 3480136

E-mail: KMM@kl.dk
Direkte: 3370 3489

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 3

Stk. 2. At kunne varetage sine helbredsforhold betyder, at borgeren skal kunne forstå konsekvenserne ved sine beslutninger, kunne udøve sin selvbestemmelsesret i konkrete situationer, og dermed kunne forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

Stk. 3. Borgere der er under et værgemål, der omfatter personlige forhold, jf. værgemålslovens § 5, stk. 1, jf. stk. 3, har en ikraftsat fremtidsfuldmagt inden for helbredsområdet, jf. § 1 i lov om fremtidsfuldmagter, og borgere, der er midlertidigt eller varigt inhabile i sundhedslovens forstand, har ikke ret til at registreret forudgående fravalg af genoplivningsforsøg.

Stk. 4. Borgeren skal kunne varetage sine helbredsforhold på tidspunktet for registreringen.

Hvis borgeren efterfølgende bliver omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3, vil fravalget fortsat være gældende, indtil borgeren eventuelt ønsker at tilbagekalde fravalget jf. § 7.

Habile patienter kan sige nej tak til livsforlængende behandling og - hvis de er over 60 år - på forhånd beslutte fravalg af genoplivningsforsøg og få dette registreret i det ny register.

Den mulighed har inhabile patienter kan ikke.

Et fravalg, der er besluttet, mens patienten er habil, gælder fortsat, hvis denne senere er blevet inhabil.

Men jf. stk. 4, kan patienten altså stadig tilbagekalde sit fravalg, selv om patienten er blevet inhabil (omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3).

Dette fremgår endnu tydeligere i udkastet til vejledning om fravalg af genoplivningsforsøg under undtagelse 5:

'Hvis borgeren er i en konkret, aktuel sygdomssituation og ønsker midlertidigt at tilbagekalde sin beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, kan borgeren gøre det ved at fortælle det til en sundhedsperson. Dette gælder uanset, om borgeren på dette tidspunkt er inhabil.'

Det er efter KL's opfattelse ikke hensigtsmæssigt at en borger, der i kraft af sin inhabilitet ikke kan beslutte et fravalg, godt kan beslutte at tilbagekalde det.

Dato: 12. august 2024

Sags ID: SAG-2024-02954
Dok. ID: 3480136

E-mail: KMM@kl.dk
Direkte: 3370 3489

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 3



Der er ingen tvivl om, at dette vil give betydelige fortolkningsproblemer i behandlingen af fx svært demente patienter.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in blue ink that reads 'Hanne Agerbak'.

Hanne Agerbak

Dato: 12. august 2024

Sags ID: SAG-2024-02954
Dok. ID: 3480136

E-mail: KMM@kl.dk
Direkte: 3370 3489

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 3 af 3

NOTAT

Høringssvar

Tak for mulighed for at give høringssvar på Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister. Nedenfor følger svar fra Region Nordjylland.

Kommentarer

Generelt foreslås det, at § 3 rykkes op og i stedet blive § 1, da det primært må handle om fravalg af genoplivning ved hjertestop og ikke registret. Dernæst bør rækkefølgen være således:

- Oprettelse af register for (her foreslås ordet af erstattet af "for") fravalg af genoplivning
- Drift af genoplivningsregistret
- Sundhedspersoners pligter
- Tilbagekaldelse af fravalg
- Årlig påmindelse
- Osv.

Følgende bør overvejes og præciseres

Indholdsmæssigt er det svært, ud fra Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister, at læse hvad der er præmissen for den over 60-åriges valg. Skal det forstås i den sammenhæng, hvori det beskrives i Sundhedsloven altså man ser sig i en situation, hvor man er uafvendeligt døende jf. § 25 eller er det i det hele taget?

Et eksempel: hvis man som 60-årig i dag træffer beslutningen ud fra en forestilling om, at man en gang i fremtiden ville havne i en situation, hvor man kunne have det ønske om fravalg af genoplivning. Hvad sker der så med beslutningen, hvis man falder om med hjertestop om 7 dage?

Hvilke spørgsmål skal man i registreringssituationen forholde sig til? De samme som fremgår af §26, der beskriver en række forhold i stk. 2-6? I så fald er det svært at forstå behovet for denne lov, da man jo allerede har lovgivning om behandlingstestamente jf. § 26.

Vedrørende § 3, stk. 1 og 2 vil vi kort gøre opmærksom på, at det kan være uhensigtsmæssigt, at vurderingen af habilitet udelukkende påhviler patienten selv (evt. med støtte fra dennes pårørende). Der er dermed ingen, som forholder sig til om patienten reelt er habil forud for registreringen.

Vedrørende "§ 5 Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg."

Behandling af hjertestop er tidskritisk, og involveret personale inkl. hjertestopholdet skal naturligvis spørge til, om der foreligger registreret fravalg af genoplivningsforsøg. Dette må dog ikke bremse relevant akut behandling. Man må derfor forvente, at andet sundhedspersonale må undersøge dette, når der er tid hertil.

Udfordringerne herved var også en del af bemærkningerne til lovændringen, og det medtages som hørings svar, da der skal sikres tydelighed om, at det bliver samme procedure som hidtil: At den akutte situation prioriteres og at journalopslag sker hurtigst muligt, men uden at noget personale "går fra" håndteringen af stoppet.

Der bør være en passus om den specielle situation, at en patient får meget kortvarigt hjertestop i forbindelse med en medicinsk procedure. Dette kunne fx være under anlæggelse af pacemaker, hvor man kan eksternt pace ved asystoli induceret af iatrogen komplet blok af ledningssystemet med paceledning eller hvor man kan give stød ved iatrogen induceret VT/VF ved placering af paceledning eller med andet kateter fx ved KAG. Dette er reversible tilstande, hvor man typisk kan "genoplive" patienten, uden at der udføres hjertemassage - og det skal naturligvis kunne gøres, uden at man som læge kommer i problemer i forhold til denne bekendtgørelse. Dette er ikke bare tænkte situationer og RKKP klassificerer fx stød af VF induceret af kateter under KAG med behov for eksternt stød som hjertestop i DANARREST; også selvom der ikke er foretaget hjertemassage (og klinikeren ikke selv vil kalde dette et rigtigt hjertestop).

Lægges der med bekendtgørelsen op til, at patienten i denne type af behandlingssituationer skal tilbagekalde/ændre sit fravalg jf. § 8?

Det fordrer klare og tydelige krav til sundhedspersoner, der er en del af disse procedurer. Hvad forventes af sundhedspersonerne i forbindelse med et borgerfravalg og hvordan sikres korrekt og tilstrækkelig dokumentation af en midlertidige suspendering af fravalget?

Eller er disse typer af behandlingssituationer slet ikke omfattet af bekendtgørelsen og sundhedsloven? I de daværende bemærkningerne til lovforslaget er nævnt: *"Det bemærkes, at det alene omhandler situationer, hvor hjertestop er indtrådt, og ikke andre akutte situationer, så som situationer hvor den pågældende borger f.eks. får anafylaktisk chok eller en blodprop i hjernen, som kan afhjælpes uden brug af hjerte-lunge-redning"*.

I de nævnte eksempler vil der ikke altid vil være tale om akutte situationer, men dog situationer, hvor der ikke anvendes hjertemassage.

Revision af vejledning nr. 9934 af 29/10/2019 udestår, men er væsentlig i forhold til at kunne vurdere det samlede grundlag og de samlede krav til hospitalet i forbindelse med den nye mulighed for forudgående fravalg. Bekendtgørelsens nuværende høringsudkast skaber tydelige krav til arbejds-gange i Sundhedsdatastyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, og i mindre grad tydelighed for sundhedspersonerne i den kliniske hverdag. Vi imødeser derfor den nye vejledning og høringsmulighed heraf.

Den nye bekendtgørelse nødvendiggør endnu en undtagelse i vejledningen og muligvis tilretning af øvrige. Det er på nuværende tidspunkt uklart, om undtagelse 3 "Lægens fravalg" bliver irrelevant i behandlingssituationer, hvor patienten på forhånd fra registreret et fravalg. Altså at kravet om, at lægen kan træffe beslutning og at kravet om dialog vedr. emnet, bortfalder. Afklaring heraf er

relevant i forhold klinisk praksis, i forhold til IT løsninger og også i forhold til, at RKKP netop har lanceret en ny klinisk kvalitetsdatabase, hvor beslutning om fravalg er blevet en indikator.

Uddrag fra vejledning nr. 9934 af 29/10/2019:

Undtagelse 3: Den behandlingsansvarlige læge har besluttet forudgående fravalg af genoplivningsforsøg

Den behandlingsansvarlige læge kan have besluttet, at der ikke skal forsøges genoplivning ved hjertestop, hvis patienten er alvorligt syg eller døende, og videre behandling vurderes udsigtsløst. Lægen skal inddrage patienten i sine overvejelser, men lægen skal tage beslutningen. Patienten kan ikke kræve en bestemt behandling.

Tidspunkt for den behandlingsansvarlige læges beslutning

Beslutningen skal tages, så snart det ud fra en lægefaglig vurdering er relevant. Hvis patienten er alvorligt syg eller døende, skal den behandlingsansvarlige læge vurdere, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop.

Efter vores overbevisning udestår der en stor opgave med borgerinformation i forhold til sikring af forståelsen af den nye mulighed. Det er antageligvis ikke mange borgere, der har kendskab til prognosen efter hjertestop og dermed risikerer, at foretage et fravalg på ufuldstændigt vidensgrundlag for at undgå at overleve i elendig tilstand. I DK er overlevelsen efter hjertestop udenfor hospital 13-14% efter 30 dage, og efter et år 12-13%, og de fleste i god tilstand. Der er altså ingen tvivl om, at hjertestop ER en meget farlig tilstand, men det er heller ikke tvivl om, at blandt dem, der overlever den første tid, er langtidsprognosen god.

I forbindelse med gennemlæsning af materialet har vi undret os over, at de specialeselskaber, som primært står for genoplivning på danske hospitaler (DASAIM og DCS), ikke er med på høringslisten.

NOTAT

Høringssvar

Tak for mulighed for at give høringssvar på Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister. Nedenfor følger svar fra Region Nordjylland.

Kommentarer

Generelt foreslås det, at § 3 rykkes op og i stedet blive § 1, da det primært må handle om fravalg af genoplivning ved hjertestop og ikke registret. Dernæst bør rækkefølgen være således:

- Oprettelse af register for (her foreslås ordet af erstattet af "for") fravalg af genoplivning
- Drift af genoplivningsregistret
- Sundhedspersoners pligter
- Tilbagekaldelse af fravalg
- Årlig påmindelse
- Osv.

Følgende bør overvejes og præciseres

Indholdsmæssigt er det svært, ud fra Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister, at læse hvad der er præmissen for den over 60-åriges valg. Skal det forstås i den sammenhæng, hvori det beskrives i Sundhedsloven altså man ser sig i en situation, hvor man er uafvendeligt døende jf. § 25 eller er det i det hele taget?

Et eksempel: hvis man som 60-årig i dag træffer beslutningen ud fra en forestilling om, at man en gang i fremtiden ville havne i en situation, hvor man kunne have det ønske om fravalg af genoplivning. Hvad sker der så med beslutningen, hvis man falder om med hjertestop om 7 dage?

Hvilke spørgsmål skal man i registreringssituationen forholde sig til? De samme som fremgår af §26, der beskriver en række forhold i stk. 2-6? I så fald er det svært at forstå behovet for denne lov, da man jo allerede har lovgivning om behandlingstestamente jf. § 26.

Vedrørende § 3, stk. 1 og 2 vil vi kort gøre opmærksom på, at det kan være u hensigtsmæssigt, at vurderingen af habilitet udelukkende påhviler patienten selv (evt. med støtte fra dennes pårørende). Der er dermed ingen, som forholder sig til om patienten reelt er habil forud for registreringen.

Vedrørende "§ 5 Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivningsforsøg."

Behandling af hjertestop er tidskritisk, og involveret personale inkl. hjertestopholdet skal naturligvis spørge til, om der foreligger registreret fravalg af genoplivningsforsøg. Dette må dog ikke bremse relevant akut behandling. Man må derfor forvente, at andet sundhedspersonale må undersøge dette, når der er tid hertil.

Udfordringerne herved var også en del af bemærkningerne til lovændringen, og det medtages som hørings svar, da der skal sikres tydelighed om, at det bliver samme procedure som hidtil: At den akutte situation prioriteres og at journalopslag sker hurtigst muligt, men uden at noget personale "går fra" håndteringen af stoppet.

Der bør være en passus om den specielle situation, at en patient får meget kortvarigt hjertestop i forbindelse med en medicinsk procedure. Dette kunne fx være under anlæggelse af pacemaker, hvor man kan eksternt pace ved asystoli induceret af iatrogen komplet blok af ledningssystemet med paceledning eller hvor man kan give stød ved iatrogen induceret VT/VF ved placering af paceledning eller med andet kateter fx ved KAG. Dette er reversible tilstande, hvor man typisk kan "genoplive" patienten, uden at der udføres hjertemassage - og det skal naturligvis kunne gøres, uden at man som læge kommer i problemer i forhold til denne bekendtgørelse. Dette er ikke bare tænkte situationer og RKKP klassificerer fx stød af VF induceret af kateter under KAG med behov for eksternt stød som hjertestop i DANARREST; også selvom der ikke er foretaget hjertemassage (og klinikeren ikke selv vil kalde dette et rigtigt hjertestop).

Lægges der med bekendtgørelsen op til, at patienten i denne type af behandlingssituationer skal tilbagekalde/ændre sit fravalg jf. § 8?

Det fordrer klare og tydelige krav til sundhedspersoner, der er en del af disse procedurer. Hvad forventes af sundhedspersonerne i forbindelse med et borgerfravalg og hvordan sikres korrekt og tilstrækkelig dokumentation af en midlertidige suspendering af fravalget?

Eller er disse typer af behandlingssituationer slet ikke omfattet af bekendtgørelsen og sundhedsloven? I de daværende bemærkningerne til lovforslaget er nævnt: *"Det bemærkes, at det alene omhandler situationer, hvor hjertestop er indtrådt, og ikke andre akutte situationer, så som situationer hvor den pågældende borger f.eks. får anafylaktisk chok eller en blodprop i hjernen, som kan afhjælpes uden brug af hjerte-lunge-redning"*.

I de nævnte eksempler vil der ikke altid vil være tale om akutte situationer, men dog situationer, hvor der ikke anvendes hjertemassage.

Revision af vejledning nr. 9934 af 29/10/2019 udestår, men er væsentlig i forhold til at kunne vurdere det samlede grundlag og de samlede krav til hospitalet i forbindelse med den nye mulighed for forudgående fravalg. Bekendtgørelsens nuværende høringsudkast skaber tydelige krav til arbejds-gange i Sundhedsdatastyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, og i mindre grad tydelighed for sundhedspersonerne i den kliniske hverdag. Vi imødeser derfor den nye vejledning og høringsmulighed heraf.

Den nye bekendtgørelse nødvendiggør endnu en undtagelse i vejledningen og muligvis tilretning af øvrige. Det er på nuværende tidspunkt uklart, om undtagelse 3 "Lægens fravalg" bliver irrelevant i behandlingssituationer, hvor patienten på forhånd fra registreret et fravalg. Altså at kravet om, at lægen kan træffe beslutning og at kravet om dialog vedr. emnet, bortfalder. Afklaring heraf er

relevant i forhold klinisk praksis, i forhold til IT løsninger og også i forhold til, at RKKP netop har lanceret en ny klinisk kvalitetsdatabase, hvor beslutning om fravalg er blevet en indikator.

Uddrag fra vejledning nr. 9934 af 29/10/2019:

Undtagelse 3: Den behandlingsansvarlige læge har besluttet forudgående fravalg af genoplivningsforsøg

Den behandlingsansvarlige læge kan have besluttet, at der ikke skal forsøges genoplivning ved hjertestop, hvis patienten er alvorligt syg eller døende, og videre behandling vurderes udsigtsløst. Lægen skal inddrage patienten i sine overvejelser, men lægen skal tage beslutningen. Patienten kan ikke kræve en bestemt behandling.

Tidspunkt for den behandlingsansvarlige læges beslutning

Beslutningen skal tages, så snart det ud fra en lægefaglig vurdering er relevant. Hvis patienten er alvorligt syg eller døende, skal den behandlingsansvarlige læge vurdere, hvad der skal ske i tilfælde af hjertestop.

Efter vores overbevisning udestår der en stor opgave med borgerinformation i forhold til sikring af forståelsen af den nye mulighed. Det er antageligvis ikke mange borgere, der har kendskab til prognosen efter hjertestop og dermed risikerer, at foretage et fravalg på ufuldstændigt vidensgrundlag for at undgå at overleve i elendig tilstand. I DK er overlevelsen efter hjertestop udenfor hospital 13-14% efter 30 dage, og efter et år 12-13%, og de fleste i god tilstand. Der er altså ingen tvivl om, at hjertestop ER en meget farlig tilstand, men det er heller ikke tvivl om, at blandt dem, der overlever den første tid, er langtidsprognosen god.

I forbindelse med gennemlæsning af materialet har vi undret os over, at de specialeselskaber, som primært står for genoplivning på danske hospitaler (DASAIM og DCS), ikke er med på høringslisten.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotholmsgade 10-12
1216 København K.

Kampmannsgade 4
1790 København V
rus@3f.dk
3frus.dk

sum@sum.dk; cawi@sum.dk

15. juli 2024
/nbl

Hørings svar til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har sendt bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister i høring. Reddernes Udviklingssekretariat i 3F har følgende bemærkninger til høringsudkastet:

Reddernes Udviklingssekretariat støtter overordnet, at habile patienter over 60 år får ret til at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop, og at der bliver etableret et register til fravalg af genoplivningsforsøg, som alle sundhedspersoner efter sundhedslovens §6 får adgang til.

Reddernes Udviklingssekretariat mener dog, at bekendtgørelsen stiller det præhospitale personale overfor en række praktiske udfordringer, der ikke synes at være taget hånd om.

Ambulancepersonalet vil ofte være første sundhedsperson til stede ved hjertestop uden for hospital, plejehjem eller andet behandlingssted, det vil blandt andet sige i borgerens eget hjem eller ved et skadested. Ved hjertestop er det afgørende, at ambulancepersonalet træder til hurtigt. Der er for os at se to store problemer for det præhospitale personale, at det kan være svært at få en sikker identifikation ved hjertestop, og at der ikke altid er tid til at slå op i et register i akutte situationer.

Når der bliver ringet 112, så er det langt fra altid muligt at få identifikation ved CPR-nr., og derfor er det ikke altid muligt for det præhospitale personale få en sikker identifikation, når de kommer ud til et hjertestop, hvis det ikke er en planlagt tur.

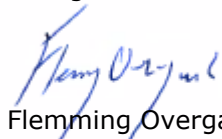
Hvordan sikrer I, at det præhospitale personale ikke kommer i klemme, fordi de har genoplivet en person, der ikke ønsker genoplivning, eller måske endnu værre ikke genopliver en person, der ønsker genoplivning? Det fremgår i bemærkningerne til L 47, samling 2023-24, at der kan opstå situationer, hvor sundhedspersonen ikke har mulighed for at se, om en borger med hjertestop har fravalgt genoplivning, og her nævnes it-nedbrud, og hvis sundhedspersonen er alene med borgeren. For det præhospitale personale vil der være en række situationer, hvor det ikke er muligt at efterleve borgerens registrerede fravalg, fordi en sikker identifikation ikke er mulig.

Vi vil derfor anbefale, at der udarbejdes en klar vejledning målrettet det præhospitale personale. Det præhospitale personale omfatter blandt andet ambulancebehandlere, paramedicinere og redderne i den liggende sygetransport, og af nævnte faggrupper er det kun de to første, der er autoriserede.

Reddernes Udviklingssekretariat efterlyser, at det gøres tydeligt, hvordan ikke autoriseret sundhedspersonale skal forholde sig til reglerne. Redderne i den liggende sygetransport har ikke adgang til registeret, men i flere regioner er netop den liggende sygetransport first responder på hjertestop. En vejledning til det præhospitale personale bør derfor både være målrettet de autoriserede ambulancereddere og de ufaglærte sygetransportreddere.

3F, hvorunder Reddernes Udviklingssekretariat hører, organiserer de privatansatte ambulancebehandlere, paramedicinere og sygetransportreddere og beklager, at vi ikke er høringspart på lovforslag, som kan have store konsekvenser for redderne.

Venlig hilsen



Flemming Overgaard

Formand for Reddernes Udviklingssekretariat i 3F



10. juli 2024

Høringssvar vedr. ”Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister”

Dansk Selskab for Samfundsmedicin takker for muligheden for at afgive høringssvar i forhold til ”Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister”.

Bekendtgørelsen fastsætter regler i forhold til, at Folketinget har vedtaget, at det skal være muligt for habile personer på 60 år eller derover, at fravælge genoplivning ved hjertestop, hvis det skulle indtræde på et tidspunkt i fremtiden.

Generelle bemærkninger:

DASAMS har tidligere i forbindelse med fremsættelse af lovforslaget fremsendt et langt høringssvar, hvor vi berørte en lang række dilemmaer, som kan opstå i relation til denne lovændring. DASAMS skal henvise hertil idet selskabet finder indholdet heraf relevant i forbindelse med denne aktuelle høring og den videre proces.

[2022-08-26-fravalg-af-genoplivning-ved-hjertestop_høringssvar-dasams.pdf](#)

Selskabet konstaterer, at der i udkastet til bekendtgørelsen findes betydelige gråzoner, fx i §3 og §5, som efterlader uklarhed for personer, som skal tage stilling til gyldighed af fravalget og de pligter som personer har i relation hertil.

Før ikrafttrædelse bør der som minimum foreligge en vejledning til sundhedspersoner som beskriver sundhedspersoners rolle, opgaver og ansvar i relation til fx vurdering af habilitet og særligt hvordan sundhedspersonen udviser omhu og samvittighedsfuldhed i forskellige situationer – fx hjertestop udenfor hospital, hjertestop på hospital, hjertestop på plejehjem/akutpladser/midlertidige pladser, håndtering på alarmcentral. Herunder en særlig opmærksomhed i relation til alarmering af hjerteløber og instrukser til hjerteløbere i forhold til evt. afbrydelse af deres indsats, når der er kendskab til en evt. registrering hos en person, som er i behandling for hjertestop, eller hvad de skal gøre hvis de faktisk har fået genoplivet personen.

Samtidig er det væsentligt, at der udarbejdes et grundigt og forståeligt informationsmateriale til personer, der overvejer at registrere sig i registeret. Her bør de gøres bekendt med, at der vil



være situationer, hvor de trods deres valg vil risikere genoplivning i forbindelse med hjertestop, fordi der ikke i situationen vil være mulighed for at slå personens ønske op. Samtidig bør materialet sobert og nuanceret fremlægge data for sandsynlighed for at overleve hjertestop i forskellige kontekster, betydning af at overleve hjertestop forskellige steder og i forskellige alderskategorier ift. livskvalitet og funktionsevne, så personerne kan foretage et informeret valg med fuld forståelse af de potentielle konsekvenser.

Der blev i relation til den seneste høring om lovforslaget bla. tilkendegivet behov for lægefaglig information og rådgivning af borgere, der overvejede at melde sig i registeret . omfanget af rådgivning og at tilgængeligt informationsmateriale bør overvejes.

Specifikke bemærkninger:

Selskabet har ingen bemærkninger til Sundhedsdatastyrelsens opgaver i relation til registeret.

§3 stk 2ff. Det må antages, at det er borgerens vurdering af egen habilitet, der alene lægges til grund, idet borgerens valg kan registreres i registeret uden andres vidende. Der er behov for at det gøres mere klart, hvornår en registrering er indenfor rammerne af lovens intentioner og hvornår den ikke er. Fx sondring mellem praktisk bistand og ”ført hånd” – hvem foretager den vurdering?

§5. Behandling af hjertestop er en akut behandling, som skal iværksættes umiddelbart, og som ikke levner tid til at slå op i et register. Der vil uvægerligt opstå situationer, hvor en sundhedsperson under udvisning af omhu og samvittighedsfuldhed behandler et opstået hjertestop hos en person, som er registreret i registeret, men hvor rammer og tid ikke tillader et opslag i registeret. Det er væsentligt, at sundhedspersoner ikke er i risiko for at få kritik i den slags sager.

Afsluttende er det Selskabets principielle opfattelse, at man bør søge evidens også for effekten af organisatoriske tiltag, og man skal derfor anbefale, at der sikres ressourcer til evalueringen af konsekvenser af bekendtgørelsen bl.a. vedr. kvalitet og patientsikkerhed.

Med venlig hilsen,

Forperson Ane Bonnerup Vind, speciallæge i samfundsmedicin

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DANSKE
REGIONER



01-08-2024

EMN-2024-00901

1716119

Marbb@regioner.dk

Høringssvar – Udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 1. juli 2024 anmodet Danske Regioner og regionerne om bemærkninger til udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister. Danske Regioner kvitterer for muligheden for at afgive høringssvar og fremsender høringssvar på vegne af de fem regioner. Derudover har Region Nordjylland sendt særskilt høringssvar direkte til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Danske Regioner bakker overordnet op om bekendtgørelsen og hensigten med lovændringen, som bekendtgørelsen udmønter, vedrørende understøttelse af borgernes selvbestemmelse over eget liv. Danske Regioner har dog en række væsentlige bekymringer og bemærkninger til bekendtgørelsens konkrete udformning. Se også de uddybende og tekstnære bemærkninger i bilag til høringssvaret.

Formål og instrukser

Et ønske om fravalg af genoplivning stiller sundhedspersonalet i en række svære situationer med både faglig og etisk usikkerhed. Særligt for medarbejdere på det præhospitale område er det helt afgørende, at der til bekendtgørelsen medfølger en tydelig instruks, som ikke giver anledning til tvivlsspørgsmål i akutte situationer samt sikrer de sundhedsfaglige for eventuelt strafansvar ved manglende efterlevelse af en borgers registrering i en akut situation.

Det er centralt for Danske Regioner, at der ikke opstår en "behandlingstøven" eller tvivl hos sundhedspersoner eller befolkningen om det rigtige i altid at træde til og starte genoplivningsforsøg. Retten til hurtig og kvalificeret genoplivning må ikke påvirkes eller formindskes ved introduktionen af retten til fravalg.

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER.DK

Sundhedspersoners pligter

I bekendtgørelsens §§ 4-6 beskrives sundhedspersoners pligter i forbindelse med retten til fravalg af genoplivning. Danske Regioner mener, at det bør fremgå af bekendtgørelsen, at sundhedspersoners hjælpepligt har forrang. Ligeså bør det præciseres, hvilke situationer sundhedspersoner er undtaget pligten til at undersøge og efterleve et eventuelt registreret fravalg af genoplivning.

Borgerens habilitet på registreringstidspunktet

Kun habile borgere har jf. § 3, stk. 1 ret til at registrere fravalg af genoplivning. Danske Regioner ønsker at gøre opmærksom på, at det påhviler borgeren selv og eventuelle pårørende at vurdere borgerens habilitet. Der er ingen, som forholder sig til, om borgeren reelt er habil på registreringstidspunktet. Særligt for sundhedspersoner, der arbejder med psykiatriske patienter, er bekendtgørelsen vanskelig i praksis.

Også i forbindelse med indberetning af sager om ugyldige registreringer til Styrelsen for Patientsikkerhed mener Danske Regioner, at der er behov for en række præciseringer, herunder indberetningens eventuelle opsættende virkning, maksimale sagsbehandlingstider samt tid fra afgørelse til visning i af ugyldig registrering i registeret.

Tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning

Danske Regioner ønsker det præciseret, om inhabile borgere kan tilbagekalde registrering af fravalg af genoplivning.

Det bør desuden beskrives, hvordan tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning i en aktuel sygdomssituation jf. bekendtgørelsens § 8 sikres videreformidlet – særligt i forbindelse med tværsektorielle behandlingsforløb

Årlig påmindelse til borgere med registrering af fravalg

Det fremgår ikke tydeligt, at den årlige påmindelse kun sendes, hvis der er sket en registrering af fravalg af genoplivning.

Sletning af registreringen af fravalg af genoplivningsforsøg

Jf. bekendtgørelsens § 10, stk. 2, slettes en registrering om fravalg af genoplivningsforsøg et år efter borgerens død. Det bør overvejes, om der skal gå længere tid efter en borgers død, før registreringen slettes. I den forbindelse kan det overvejes, om sletning af registrering først skal ske efter fem år jf. Styrelsen for Patientklagers klagefrist på henholdsvis to og fem år.

Registreringen kan fjernes ved dødstidspunktet, idet registreringen fra da af ikke er aktuel. Men tidligere registreringer bør kunne fremfindes af Sundhedsdatastyrelsen, herunder hvad der har været gældende på tidligere tidspunkter. Dertil kan der være et fremtidigt hensyn til at sikre fremtidens muligheder for forskning, så det fremgår at registrering af fravalg følger opbevaringsperioden for patientjournaler.

IT-integration til fagsystemer

På grund af det tidskritiske aspekt ved hjertestop er det afgørende, at et eventuelt fravalg af genoplivning nemt kan undersøges i sundhedspersonens fagsystem, herunder EPJ og PPJ, så der ikke skal bruges unødigt tid på at lede efter oplysningen i akutte situationer.

Også mundtligt fremsatte tilbagekaldelser af fravalget bør kunne registreres og vises i registeret.

Samspil med øvrige muligheder for fravalg af genoplivning

Der er allerede i dag mulighed for andre former for fravalg af genoplivning ved hjertestop, f.eks. det lægelige fravalg. Samspillet mellem reglerne for fravalg af genoplivning for borgere over 60 år og de øvrige former for fravalg bør præciseres, så sundhedspersoner ikke er i tvivl om, hvilket fravalg der 'vejer tungest'. Der bør desuden etableres ét centralt register til de forskellige muligheder for fravalg.

Venlig hilsen

Tommy Kjelsgaard

Vicedirektør, Danske Regioner

Bilag

Sundhedspersoners pligter

Det fremgår af bekendtgørelsens § 5, stk. 1, at sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivning.

Undersøgelse af evt. fravalg for alle patienter i aktuel behandling

Det ønskes her tydeliggjort, om sundhedspersoner forventes at kende til et eventuelt fravalg af genoplivning blandt alle de patienter, som de har i aktuel behandling.

Sundhedspersoners hjælpepligt vs. pligt til at undersøge fravalg af genoplivning

Det bør desuden fremgå af bekendtgørelsen, at sundhedspersoners hjælpepligt har forrang. Hvis en borger får hjertestop, og sundhedspersonen kender patientens identitet, men ikke ved, om borgeren har et registreret fravalg af genoplivning, skal der straks tilkaldes hjælp og forsøges genoplivning.

Sikker CPR-identifikation ved hjertestop i civilsamfundet

Sker hjertestoppet ude i civilsamfundet kan det være vanskeligt at opnå sikker CPR-identifikation, som er forudsætningen for at kunne undersøge evt. registrering af fravalg. Det anbefales derfor, at der til § 5, stk. 1 tilføjes nedenstående tekst anført med kursiv: "Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, og hvor der foreligger sikker CPR-identifikation af borgeren, skal undersøge, om der er registreret et fravalg af genoplivningsforsøg.

I bekendtgørelsens § 5, stk. 2 står der, at registreringen om fravalg af genoplivningsforsøg er bindende for sundhedspersoner, som har kendskab til oplysningen, med mindre sundhedsperson har kendskab til at borgeren utvivlsomt ikke opfyldte betingelserne i sundhedslovens § 25 a, stk. 1, på registreringstidspunktet.

Undtagelse af sundhedspersoners pligt til at undersøge evt. fravalg

Sundhedspersoner, som uden for arbejdstid er tilfældigt til stede, når en borger får hjertestop, og som dermed ikke har adgang til oplysningerne i registeret bør være undtaget pligten til at undersøge et evt. registreret fravalg. Ligeså bør sundhedspersoner, der har kendskab til, at borgeren mundtligt har fortrudt fravalg af genoplivning være undtaget pligten.

Gyldighed af registreret fravalg ved medicinske procedurer

Danske Regioner ønsker det beskrevet, hvorvidt lægeligt personale kan fravige et registreret fravalg af genoplivning, hvis hjertestoppet indtræffer som følge af en påført behandling/procedure, og hvor hjertestoppet vurderes umiddelbart reversibelt. Hos patienter, som har fravalgt genoplivning, vil det

kræve meget grundig information, inden forskellige procedurer/behandlinger kan gennemføres, hvis beslutningen ikke kan fraviges i en sådan situation.

Fortsat behandling af genoplivede patienter med registreret fravalg

Derudover ønskes det præciseret, hvordan sundhedspersoner skal forholde sig, hvis en borger uden kendt registrering af fravalg bliver genoplivet efter hjertestop, men fortsat er bevidstløs og behandlingskrævende (f.eks. respiratorbehandling), og det efterfølgendes opdages, at der er et registreret fravalg af genoplivning.

Borgerens habilitet på registreringstidspunktet

I bekendtgørelsens § 3, stk. 2, står der: at kunne varetage sine helbredsforhold betyder, at borgeren skal kunne forstå konsekvenserne ved sine beslutninger, kunne udøve sin selvbestemmelsesret i konkrete situationer, og dermed kunne forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

Vurdering af borgerens habilitet forud for registrering

Danske Regioner ønsker at gøre opmærksom på, at vurderingen af habilitet påhviler borgeren selv og eventuelle pårørende, hvis de kender til registreringen. Der er dermed ingen, som forholder sig til, om borgeren reelt er habil på registreringstidspunktet.

Indberetning af inhabilitet på registreringstidspunktet

Danske Regioner ser behov for, at det præciseres, om en indberetning til Styrelsen for Patientsikkerhed jf. bekendtgørelsens § 12 har opsættende virkning på borgerens registrering af fravalg af genoplivning.

I den forbindelse ønskes det præciseret, om der er en maksimal sagsbehandlingstid for Styrelsen for Patientsikkerheds behandling af indberetninger om ugyldige registreringer jf. bekendtgørelsens § 12, samt hvor hurtigt Styrelsen for Patientsikkerhed orienterer Sundhedsdatastyrelsen om en afgørelse jf. § 18, stk. 2.

Jf. bekendtgørelsens § 12, stk. 3, skal den, der indbringer en sag efter § 12, stk. 2, medsende de nødvendige oplysninger, jf. §§ 13-15. Modtager Styrelsen for Patientsikkerhed ikke de nødvendige oplysninger, kan styrelsen henlægge sagen. Danske Regioner formoder at Styrelsen for Patientsikkerhed har de almindelige forvaltningsretlige forpligtelser til at oplyse sagen og træffe en afgørelse.

Både midlertidigt og varigt inhabile borgere er jf. § 3, stk. 3, undtaget fra retten til at registrere fravalg af genoplivning. Ordet *varigt* bør derfor slettes fra § 13, nr. 2, så sætningen lyder: kopi af det journalnotat eller anden relevant dokumentation hvoraf det fremgår, at borgeren er vurderet ~~varigt~~ inhabil ~~forud~~ (tilføjelse: *på*) registreringstidspunktet samt på hvilket grundlag.

Habilitet og psykiatriske patienter

Danske Regioner bemærker, at sundhedslovens kommende § 25 a og denne bekendtgørelse er særligt vanskelig i praksis for sundhedspersoner på det psykiatriske område, hvor habilitet kan ændres hyppigt som følge af sygdomstilstand, samt at ønske om registrering af fravalg af genoplivning ved hjertestop kan skyldes psykisk sygdom, der kan afhjælpes.

Indberetning af ugyldige registreringer efter § 6 i bekendtgørelsen kræver kendskab til registreringen, hvilket der er en risiko for, at sundhedspersonen ikke får, før en evt. hjertestopsituation opstår. Særligt hvis en hjertestopsituation opstår uden for psykiatrien, vil der være risiko for, at genoplivning undlades på baggrund af ugyldig registrering.

Tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning

Jf. §7, stk. 2, skal Sundhedsdatastyrelsen fjerne registreringen af fravalg af genoplivning hurtigst muligt efter modtagelsen af tilbagekaldelsen. Det bør overvejes, om der skal fastsættes en mere specifik frist for fjernelsen af registreringen. Desuden ønskes det præciseret, om § 7, stk. 2, kun gælder Sundhedsdatastyrelsens modtagelse af tilbagekaldelse på papirblanket, så elektronisk tilbagekaldelse af registrering ved hjælp af digital selvbetjening har øjeblikkelig virkning.

Tilbagekaldelse i aktuel sygdomssituation

En registrering af fravalg af genoplivning kan jf. bekendtgørelsens § 8 tilbagekaldes i forbindelse med en aktuel sygdomssituation. Det bør her tydeliggøres, om sundhedspersoner i forbindelse med f.eks. indlæggelse har pligt til at spørge ind til registrering af fravalg og eventuelt ønske om tilbagekaldelse.

Danske Regioner bemærker, at det bør beskrives, hvordan en patients ønske om tilbagekaldelse af registrering af fravalg jf. bekendtgørelsens § 8 sikres videreformidlet – særligt i forbindelse med tværsektorielle behandlingsforløb og overdragelse af patienten til en anden behandlingsansvarlig i akutte situationer.

Da tilbagekaldelse af registrering jf. bekendtgørelsens § 8 kun gælder i den aktuelle sygdomssituation er det desuden vigtigt at informere patienten om, at patienten selv skal tilbagekalde sin registrering, hvis tilbagekaldelsen ønsket opretholdt efter udskrivelse.

IT-integration til fagsystemer

Registrering af mundtligt fremsatte ønsker om tilbagekaldelser

Det bør desuden være muligt for sundhedspersoner at registrere mundtligt fremsatte ønsker om tilbagekaldelser jf. § 8, så andre med en behandlingsrelation til patienten kan se tilbagekaldelsen af registreringen af fravalg af genoplivning.

Ugyldige registreringer

Det vil være en fordel, hvis registeret kan vise, at en registrering af fravalg af genoplivning jf. bekendtgørelsens § 11 er ugyldig. Hvis indberetning til Styrelsen for Patientsikkerhed jf. bekendtgørelsens § 12, har opsættende virkning, bør registreringen af fravalg i denne periode vises som ugyldigt.

Bekendtgørelsens titel og rækkefølgen af bekendtgørelsens overskrifter

I titlen på bekendtgørelsen bruges betegnelsen "fravalgsregister". I overskriften før §1 bruges betegnelsen "genoplivningsregistret". I § 1 bruges igen betegnelsen "fravalgsregistret". I sundhedsloven bruges betegnelsen "register for fravalg af behandling" i titlen før § 25b. Det foreslås, at overskriften før § 1 ændres fra "drift af fravalg af genoplivningsregistret" til "drift af fravalgsregistret". Danske Regioner foreslår, at benævnelsen af registeret ensrettes.

Fejlhenvisninger mm.

I § 17, stk. 1, nr. 3 henvises til § 13, stk. 1 og 2, som ikke eksisterer i bekendtgørelsen. Formentlig menes der § 12, stk. 1 og 2.

I bekendtgørelsens § 18, stk. 2, henvises der til § 10, stk. 5, som ikke findes.

Bekendtgørelsens § 29 skal ændres til § 19.

Af hensyn til dataminimeringsprincippet, foreslås krav om fremsendelse af "adresse" fjernet i bekendtgørelsens § 13, nr. 1 og § 14, nr. 1 og § 15, nr. 1.

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

DANSKE
REGIONER



01-08-2024

EMN-2024-00901

1716119

Marbb@regioner.dk

Høringssvar – Udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har den 1. juli 2024 anmodet Danske Regioner og regionerne om bemærkninger til udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister. Danske Regioner kvitterer for muligheden for at afgive høringssvar og fremsender høringssvar på vegne af de fem regioner. Derudover har Region Nordjylland sendt særskilt høringssvar direkte til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Danske Regioner bakker overordnet op om bekendtgørelsen og hensigten med lovændringen, som bekendtgørelsen udmønter, vedrørende understøttelse af borgernes selvbestemmelse over eget liv. Danske Regioner har dog en række væsentlige bekymringer og bemærkninger til bekendtgørelsens konkrete udformning. Se også de uddybende og tekstnære bemærkninger i bilag til høringssvaret.

Formål og instrukser

Et ønske om fravalg af genoplivning stiller sundhedspersonalet i en række svære situationer med både faglig og etisk usikkerhed. Særligt for medarbejdere på det præhospitale område er det helt afgørende, at der til bekendtgørelsen medfølger en tydelig instruks, som ikke giver anledning til tvivlsspørgsmål i akutte situationer samt sikrer de sundhedsfaglige for eventuelt strafansvar ved manglende efterlevelse af en borgers registrering i en akut situation.

Det er centralt for Danske Regioner, at der ikke opstår en "behandlingstøven" eller tvivl hos sundhedspersoner eller befolkningen om det rigtige i altid at træde til og starte genoplivningsforsøg. Retten til hurtig og kvalificeret genoplivning må ikke påvirkes eller formindskes ved introduktionen af retten til fravalg.

DANSKE REGIONER
DAMPFÆRGEVEJ 22
2100 KØBENHAVN Ø
+45 35 29 81 00
REGIONER@REGIONER.DK
REGIONER.DK

Sundhedspersoners pligter

I bekendtgørelsens §§ 4-6 beskrives sundhedspersoners pligter i forbindelse med retten til fravalg af genoplivning. Danske Regioner mener, at det bør fremgå af bekendtgørelsen, at sundhedspersoners hjælpepligt har forrang. Ligeså bør det præciseres, hvilke situationer sundhedspersoner er undtaget pligten til at undersøge og efterleve et eventuelt registreret fravalg af genoplivning.

Borgerens habilitet på registreringstidspunktet

Kun habile borgere har jf. § 3, stk. 1 ret til at registrere fravalg af genoplivning. Danske Regioner ønsker at gøre opmærksom på, at det påhviler borgeren selv og eventuelle pårørende at vurdere borgerens habilitet. Der er ingen, som forholder sig til, om borgeren reelt er habil på registreringstidspunktet. Særligt for sundhedspersoner, der arbejder med psykiatriske patienter, er bekendtgørelsen vanskelig i praksis.

Også i forbindelse med indberetning af sager om ugyldige registreringer til Styrelsen for Patientsikkerhed mener Danske Regioner, at der er behov for en række præciseringer, herunder indberetningens eventuelle opsættende virkning, maksimale sagsbehandlingstider samt tid fra afgørelse til visning i af ugyldig registrering i registeret.

Tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning

Danske Regioner ønsker det præciseret, om inhabile borgere kan tilbagekalde registrering af fravalg af genoplivning.

Det bør desuden beskrives, hvordan tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning i en aktuel sygdomssituation jf. bekendtgørelsens § 8 sikres videreformidlet – særligt i forbindelse med tværsektorielle behandlingsforløb

Årlig påmindelse til borgere med registrering af fravalg

Det fremgår ikke tydeligt, at den årlige påmindelse kun sendes, hvis der er sket en registrering af fravalg af genoplivning.

Sletning af registreringen af fravalg af genoplivningsforsøg

Jf. bekendtgørelsens § 10, stk. 2, slettes en registrering om fravalg af genoplivningsforsøg et år efter borgerens død. Det bør overvejes, om der skal gå længere tid efter en borgers død, før registreringen slettes. I den forbindelse kan det overvejes, om sletning af registrering først skal ske efter fem år jf. Styrelsen for Patientklagers klagefrist på henholdsvis to og fem år.

Registreringen kan fjernes ved dødstidspunktet, idet registreringen fra da af ikke er aktuel. Men tidligere registreringer bør kunne fremfindes af Sundhedsdatastyrelsen, herunder hvad der har været gældende på tidligere tidspunkter. Dertil kan der være et fremtidigt hensyn til at sikre fremtidens muligheder for forskning, så det fremgår at registrering af fravalg følger opbevaringsperioden for patientjournaler.

IT-integration til fagsystemer

På grund af det tidskritiske aspekt ved hjertestop er det afgørende, at et eventuelt fravalg af genoplivning nemt kan undersøges i sundhedspersonens fagsystem, herunder EPJ og PPJ, så der ikke skal bruges unødigt tid på at lede efter oplysningen i akutte situationer.

Også mundtligt fremsatte tilbagekaldelser af fravalget bør kunne registreres og vises i registeret.

Samspil med øvrige muligheder for fravalg af genoplivning

Der er allerede i dag mulighed for andre former for fravalg af genoplivning ved hjertestop, f.eks. det lægelige fravalg. Samsillet mellem reglerne for fravalg af genoplivning for borgere over 60 år og de øvrige former for fravalg bør præciseres, så sundhedspersoner ikke er i tvivl om, hvilket fravalg der 'vejer tungest'. Der bør desuden etableres ét centralt register til de forskellige muligheder for fravalg.

Venlig hilsen

Tommy Kjelsgaard

Vicedirektør, Danske Regioner

Bilag

Sundhedspersoners pligter

Det fremgår af bekendtgørelsens § 5, stk. 1, at sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, skal undersøge, om der er et registreret fravalg af genoplivning.

Undersøgelse af evt. fravalg for alle patienter i aktuell behandling

Det ønskes her tydeliggjort, om sundhedspersoner forventes at kende til et eventuelt fravalg af genoplivning blandt alle de patienter, som de har i aktuell behandling.

Sundhedspersoners hjælpepligt vs. pligt til at undersøge fravalg af genoplivning

Det bør desuden fremgå af bekendtgørelsen, at sundhedspersoners hjælpepligt har forrang. Hvis en borger får hjertestop, og sundhedspersonen kender patientens identitet, men ikke ved, om borgeren har et registreret fravalg af genoplivning, skal der straks tilkaldes hjælp og forsøges genoplivning.

Sikker CPR-identifikation ved hjertestop i civilsamfundet

Sker hjertestoppet ude i civilsamfundet kan det være vanskeligt at opnå sikker CPR-identifikation, som er forudsætningen for at kunne undersøge evt. registrering af fravalg. Det anbefales derfor, at der til § 5, stk. 1 tilføjes nedenstående tekst anført med kursiv: "Sundhedspersoner, der er involveret i behandling af en borger med hjertestop, og hvor der foreligger sikker CPR-identifikation af borgeren, skal undersøge, om der er registreret et fravalg af genoplivningsforsøg.

I bekendtgørelsens § 5, stk. 2 står der, at registreringen om fravalg af genoplivningsforsøg er bindende for sundhedspersoner, som har kendskab til oplysningen, med mindre sundhedsperson har kendskab til at borgeren utvivlsomt ikke opfyldte betingelserne i sundhedslovens § 25 a, stk. 1, på registreringstidspunktet.

Undtagelse af sundhedspersoners pligt til at undersøge evt. fravalg

Sundhedspersoner, som uden for arbejdstid er tilfældigt til stede, når en borger får hjertestop, og som dermed ikke har adgang til oplysningerne i registeret bør være undtaget pligten til at undersøge et evt. registreret fravalg. Ligeså bør sundhedspersoner, der har kendskab til, at borgeren mundtligt har fortrudt fravalg af genoplivning være undtaget pligten.

Gyldighed af registreret fravalg ved medicinske procedurer

Danske Regioner ønsker det beskrevet, hvorvidt lægeligt personale kan fravige et registreret fravalg af genoplivning, hvis hjertestoppet indtræffer som følge af en påført behandling/procedure, og hvor hjertestoppet vurderes umiddelbart reversibelt. Hos patienter, som har fravalgt genoplivning, vil det

kræve meget grundig information, inden forskellige procedurer/behandlinger kan gennemføres, hvis beslutningen ikke kan fraviges i en sådan situation.

Fortsat behandling af genoplivede patienter med registreret fravalg

Derudover ønskes det præciseret, hvordan sundhedspersoner skal forholde sig, hvis en borger uden kendt registrering af fravalg bliver genoplivet efter hjertestop, men fortsat er bevidstløs og behandlingskrævende (f.eks. respiratorbehandling), og det efterfølgendes opdages, at der er et registreret fravalg af genoplivning.

Borgerens habilitet på registreringstidspunktet

I bekendtgørelsens § 3, stk. 2, står der: at kunne varetage sine helbredsforhold betyder, at borgeren skal kunne forstå konsekvenserne ved sine beslutninger, kunne udøve sin selvbestemmelsesret i konkrete situationer, og dermed kunne forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

Vurdering af borgerens habilitet forud for registrering

Danske Regioner ønsker at gøre opmærksom på, at vurderingen af habilitet påhviler borgeren selv og eventuelle pårørende, hvis de kender til registreringen. Der er dermed ingen, som forholder sig til, om borgeren reelt er habil på registreringstidspunktet.

Indberetning af inhabilitet på registreringstidspunktet

Danske Regioner ser behov for, at det præciseres, om en indberetning til Styrelsen for Patientsikkerhed jf. bekendtgørelsens § 12 har opsættende virkning på borgerens registrering af fravalg af genoplivning.

I den forbindelse ønskes det præciseret, om der er en maksimal sagsbehandlingstid for Styrelsen for Patientsikkerheds behandling af indberetninger om ugyldige registreringer jf. bekendtgørelsens § 12, samt hvor hurtigt Styrelsen for Patientsikkerhed orienterer Sundhedsdatastyrelsen om en afgørelse jf. § 18, stk. 2.

Jf. bekendtgørelsens § 12, stk. 3, skal den, der indbringer en sag efter § 12, stk. 2, medsende de nødvendige oplysninger, jf. §§ 13-15. Modtager Styrelsen for Patientsikkerhed ikke de nødvendige oplysninger, kan styrelsen henlægge sagen. Danske Regioner formoder at Styrelsen for Patientsikkerhed har de almindelige forvaltningsretlige forpligtelser til at oplyse sagen og træffe en afgørelse.

Både midlertidigt og varigt inhabile borgere er jf. § 3, stk. 3, undtaget fra retten til at registrere fravalg af genoplivning. Ordet *varigt* bør derfor slettes fra § 13, nr. 2, så sætningen lyder: kopi af det journalnotat eller anden relevant dokumentation hvoraf det fremgår, at borgeren er vurderet ~~varigt~~ inhabil ~~forud~~ (tilføjelse: *på*) registreringstidspunktet samt på hvilket grundlag.

Habilitet og psykiatriske patienter

Danske Regioner bemærker, at sundhedslovens kommende § 25 a og denne bekendtgørelse er særligt vanskelig i praksis for sundhedspersoner på det psykiatriske område, hvor habilitet kan ændres hyppigt som følge af sygdomstilstand, samt at ønske om registrering af fravalg af genoplivning ved hjertestop kan skyldes psykisk sygdom, der kan afhjælpes.

Indberetning af ugyldige registreringer efter § 6 i bekendtgørelsen kræver kendskab til registreringen, hvilket der er en risiko for, at sundhedspersonen ikke får, før en evt. hjertestopsituation opstår. Særligt hvis en hjertestopsituation opstår uden for psykiatrien, vil der være risiko for, at genoplivning undlades på baggrund af ugyldig registrering.

Tilbagekaldelse af registrering af fravalg af genoplivning

Jf. §7, stk. 2, skal Sundhedsdatastyrelsen fjerne registreringen af fravalg af genoplivning hurtigst muligt efter modtagelsen af tilbagekaldelsen. Det bør overvejes, om der skal fastsættes en mere specifik frist for fjernelsen af registreringen. Desuden ønskes det præciseret, om § 7, stk. 2, kun gælder Sundhedsdatastyrelsens modtagelse af tilbagekaldelse på papirblanket, så elektronisk tilbagekaldelse af registrering ved hjælp af digital selvbetjening har øjeblikkelig virkning.

Tilbagekaldelse i aktuel sygdomssituation

En registrering af fravalg af genoplivning kan jf. bekendtgørelsens § 8 tilbagekaldes i forbindelse med en aktuel sygdomssituation. Det bør her tydeliggøres, om sundhedspersoner i forbindelse med f.eks. indlæggelse har pligt til at spørge ind til registrering af fravalg og eventuelt ønske om tilbagekaldelse.

Danske Regioner bemærker, at det bør beskrives, hvordan en patients ønske om tilbagekaldelse af registrering af fravalg jf. bekendtgørelsens § 8 sikres videreformidlet – særligt i forbindelse med tværsektorielle behandlingsforløb og overdragelse af patienten til en anden behandlingsansvarlig i akutte situationer.

Da tilbagekaldelse af registrering jf. bekendtgørelsens § 8 kun gælder i den aktuelle sygdomssituation er det desuden vigtigt at informere patienten om, at patienten selv skal tilbagekalde sin registrering, hvis tilbagekaldelsen ønsket opretholdt efter udskrivelse.

IT-integration til fagsystemer

Registrering af mundtligt fremsatte ønsker om tilbagekaldelser

Det bør desuden være muligt for sundhedspersoner at registrere mundtligt fremsatte ønsker om tilbagekaldelser jf. § 8, så andre med en behandlingsrelation til patienten kan se tilbagekaldelsen af registreringen af fravalg af genoplivning.

Ugyldige registreringer

Det vil være en fordel, hvis registeret kan vise, at en registrering af fravalg af genoplivning jf. bekendtgørelsens § 11 er ugyldig. Hvis indberetning til Styrelsen for Patientsikkerhed jf. bekendtgørelsens § 12, har opsættende virkning, bør registreringen af fravalg i denne periode vises som ugyldigt.

Bekendtgørelsens titel og rækkefølgen af bekendtgørelsens overskrifter

I titlen på bekendtgørelsen bruges betegnelsen "fravalgsregister". I overskriften før §1 bruges betegnelsen "genoplivningsregistret". I § 1 bruges igen betegnelsen "fravalgsregistret". I sundhedsloven bruges betegnelsen "register for fravalg af behandling" i titlen før § 25b. Det foreslås, at overskriften før § 1 ændres fra "drift af fravalg af genoplivningsregistret" til "drift af fravalgsregistret". Danske Regioner foreslår, at benævnelsen af registeret ensrettes.

Fejlhenvisninger mm.

I § 17, stk. 1, nr. 3 henvises til § 13, stk. 1 og 2, som ikke eksisterer i bekendtgørelsen. Formentlig menes der § 12, stk. 1 og 2.

I bekendtgørelsens § 18, stk. 2, henvises der til § 10, stk. 5, som ikke findes.

Bekendtgørelsens § 29 skal ændres til § 19.

Af hensyn til dataminimeringsprincippet, foreslås krav om fremsendelse af "adresse" fjernet i bekendtgørelsens § 13, nr. 1 og § 14, nr. 1 og § 15, nr. 1.

12-08-2024

Vedr.: Høring af bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Tak for at give os mulighed for at komme med svar til denne høring.

Fra Dansk Psykiatrisk Selskab har vi følgende kommentarer.

I paragraf 3 stk. 1 står, at den, der skal kunne registrere sig, skal være ”i stand til at varetage sine helbredsforhold”, og i paragraf 3 stk 2 står, at dette vil sige, at personen skal kunne forstå konsekvenserne af beslutninger og forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag. Når borgere kan registrere sig ved digital selvbetjening, står det ikke klart for os, hvem, om nogen, der har ansvaret for at holde øje med om det er tilfældet. Man kan forestille sig situationer, hvor personer over 60 år, som befinder sig i en psykotisk- eller svær depressiv tilstand uden at være indlagt på psykiatrisk afdeling med denne tilstand, kan registrere sig i registeret på baggrund af sygdommens indflydelse, uden at dette stemmer overens med de ønsker personen har i rask eller stabil tilstand. En sådan person kan under sygdommen være i øget risiko for at tage sit eget liv, og hvis det sker, vil vedkommende, grundet registreringen, ikke blive forsøgt genoplivet. Selvom der formentlig er tale om sjældne tilfælde, synes vi alligevel, at det er vigtigt at gøre opmærksom på risikoen for denne gruppe af mennesker.

I paragraf 6 står, at sundhedspersoner har pligt til at indberette det, hvis de ikke mener, at en person, der har registreret sig, opfylder betingelser for at kunne frasige sig genoplivning. Det er ikke klart for os, om man som sundhedsperson løbende skal holde styr på, om patienter, man er behandlingsansvarlig for, står i det register og opfylder betingelserne for at have registreret sig, eller om det kun er i tilfælde af, at man selv slår op i registeret i forbindelse med en genoplivningssituation og lige præcis ved, at vedkommende ikke var i stand til at træffe beslutningen på det tidspunkt, det er registreret, at man har pligt til at indberette det. Hvis det første er tilfældet, kan en psykiatrisk læge med behandlingsansvar for mange patienter over 60 år, som med mellemrum befinder sig i svære depressive - og ustabile psykotiske faser få

Dansk Psykiatrisk Selskab
www.dpsnet.dk

Forperson: Merete Nordentoft, e-mail: forperson@dpsnet.dk
Sekretær: Lene Tilgreen Nielsen: ltn@dadl.dk

et stort ekstra arbejde med at skulle holde overblik over dette, som vi hverken ser som rimeligt eller muligt. Derfor vil vi anbefale, at det skrives mere tydeligt, præcis hvordan sundhedspersoner lever op til denne pligt.

Mvh.

Pva. Dansk Psykiatrisk Selskab ved etikudvalget

Læge Mads Deleuran og Læge Sara Kærn Linstow

Dansk Cardiologisk Selskab har følgende bemærkninger til det fremsendte udkast til

Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister

Helt overordnet er det positivt at man med dette lovforslag får mulighed for som borger i Danmark at tage stilling til et ønske om forsøg på genoplivning i tilfælde af pludselig og uventet hjertestop.

Med lovforslaget følger imidlertid nogle både etiske og logistiske overvejelser som vi fra Dansk Cardiologisk Selskab gerne vil kommentere på.

Lovslaget omkring fravalg af genoplivningsforsøg i tilfælde af hjertestop kræver en grundig oplysning af borgerne i Danmark, således at valget kan træffes på et informeret og sagligt grundlag. Der bør derfor være planlagt en meget nøje oplysningskampagne som bygger på danske data omkring hvordan overlevelse, førlighed og funktionsniveau kan forventes efter et genoplivet hjertestop. Langt hovedparten af overlevende efter et hjertestop udenfor hospital kommer tilbage til livet med et højt funktionsniveau, godt selv vurderet helbred og høj livskvalitet. Der kan forekomme mindre kognitive udfordringer, såsom påvirket hukommelse, nedsat koncentrationsevne og øget træthedsfølelse.

Der er ydermere en bekymring for at dette lovforslag helt grundlæggende bryder med det informerede samtykke som er grundstenen i patientbehandling. Det er helt essentielt at borgerne har mulighed for at træffe en så vigtig beslutning på et informeret grundlag og i den kontekst mangler der en aktiv inddragelse af lægefaglig viden på et individuelt niveau, hvor ikke blot patientens ønske om fravalg af genoplivning er afgørende, men også en lægefaglig vurdering af patientens eventuelle øvrige sygdomme, herunder mentale tilstand. Det anerkendes at der er en karenperiode på 7 dage før registreringen er gyldig jf. §2, stk. 3, som tager højde for en beslutning foretaget i affekt. Men der kan foreligge enten nyopstået eller kendt psykisk sygdom, hvor borgeren ikke er i stand til at træffe en relevant beslutning omkring et ønske om genoplivningsforsøg jf. §3, stk. 1. I sådanne situationer vil den praktiserende læge kunne vejlede borgeren om beslutningen på et lægefagligt grundlag og samtidig vurdere om borgeren vurderes at være habil, dvs. at kunne varetage sine egne helbredsforhold, samt udelukke alvorlig psykisk sygdom.

Denne opgave varetages bedst hos borgerens praktiserende læge, men det er afgørende vigtigt at de praktiserende læger er tilstrækkelig fagligt rustet til at rådgive omkring hvad det indebærer at til eller fravælge genoplivningsforsøg.

Ad § 3, stk. 1:

Med borgerens ret til selvbestemmelse og autonomi for øje, synes det mærkværdigt at der skelnes til en aldersgrænse på 60 år. Der synes ikke at være et fagligt argument for at voksne, myndige og habile borgere under 60 år, på et oplyst og informeret grundlag, ikke skal have samme mulighed for at fravælge forsøg på genoplivning.

Ad § 5, stk. 1:

Det er vigtigt og absolut nødvendigt, at beslutningen om fravalg af genoplivning automatisk overføres til og umiddelbar er tilgængelig og synlig i de elektroniske patientjournaler på hospitalerne (herunder også præhospitalet) samt i den primære sundhedssektor. Det betyder at informationen skal fremgå som det

første og meget tydeligt ved enhver patientkontakt. Der vil ikke i en akut situation være tid til at skulle tilgå og lave opslag i et selvstændigt register, hvorfor fuld integration i alle elektroniske patientsystemer er strengt nødvendigt. I modsat tilfælde kan sundhedspersonalet ikke have mulighed for at efterleve borgerens ret til selvbestemmelse jf. §5, stk. 2.

Ad § 5, stk 2:

Der mangler stillingtagen/ til og uddybning af hvorvidt sundhedsfagligt personale (læger) kan fravige beslutningen hvis, hjertestoppet indtræffer som følge af akut opstået sygdom, påført behandling, i forbindelse med en undersøgelse, procedure eller operation og hvor hjertestoppet vurderes umiddelbart er være reversibelt og hvor der vurderes at være stor sandsynlighed for at borgeren genvinder vanligt funktionsniveau.

Der kan gives flere eksempler på tilstande hvor sådanne overvejelser er relevante.

En akut opstået blodprop kan som komplikation, både før og under indlæggelse, samt under relevant behandling være årsag til alvorlige hjerterytmeforstyrrelser som kan give hjertestop. Behandlingen bl.a. kan være afgivelse af et eller flere stød på hjertet for at stabilisere og normalisere hjertets funktion, hvilket er en skånsom behandling og umiddelbart livreddende.

Et andet eksempel kan være udvikling af hjertestop i forbindelse med undersøgelser hvor der indgives kontraststof for at sikre en tilstrækkelig grundig og detaljeret billeddiagnostisk undersøgelse. En allergisk reaktion på kontrast kan udvikle sig til hjertestop, hvor hurtig behandling med kredsløbsstabiliserende lægemidler og anden behandling mod den allergiske reaktion med stor sandsynlighed vil være umiddelbart livreddende.

I sådanne eksempler vil det lægefagligt være indiceret at foretage genoplivningsforsøg og på den baggrund synes det relevant at lovforslaget beskriver hvorvidt der er mulighed for at sundhedspersonale i særlige situationer eller under særlige omstændigheder har mulighed for at fravige patientens tilkendegivelse trods kendskab til fravalg af genoplivningsforsøg.

I fald lovforslaget fastholdes uden en præcisering af ovenstående, bør det fremgå helt eksplicit at borgerens fravalg af genoplivning vil være gældende og skal respekteres af sundhedspersonale i enhver situation. Fravalget af genoplivningsforsøg vil derfor også gælde i forbindelse med ulykker, komplikationer til akut sygdom eller anden undersøgelse og behandling, hvor genoplivningsforsøg efter en lægefaglig vurdering vil være forbundet med en stor sandsynlighed for umiddelbar overlevelse til vanligt funktionsniveau.

På vegne af Dansk Cardiologisk Selskab

John Bro-Jeppesen

Arbejdsgruppen for Akut Kardiologi

Temagrupperformand for hjertestop udenfor hospital

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk)
Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell (cawi@sum.dk)
Fra: Peter Jakobsen (peja@patienterstatningen.dk)
Titel: VS: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop
E-mailtitel: VS: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)
Sendt: 23-07-2024 10:26
Bilag: Høringsbrev.pdf; Høringsliste.pdf; Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.pdf; Signature-20240723082640.txt;

Til Sundheds- og Indenrigsministeriet

Patienterstatningen har ingen bemærkninger til det fremsendte udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister.

Med venlig hilsen

Peter Jakobsen
Chefkonsulent, cand.jur.
peja@patienterstatningen.dk
Direkte telefon 33 69 47 27



Patienterstatningen
Kalvebod Brygge 45
1560 København V
www.patienterstatningen.dk
Tlf: 33 12 43 43

Fra: Sille Jensenius Bursøe <SJB@sum.dk>

Sendt: 1. juli 2024 12:19

Til: Dansk Arbejdsgiverforening <DA@da.dk>; dts@organtransplantation.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; info@genoplivning.dk; formand@dasams.dk; Dansk Selskab for Almen Medicin <dsam@dsam.dk>; kontakt@dasem.dk; Lotte.Engell-Noerregaard@regionh.dk; Gorm.Greisen@regionh.dk; gib@dadl.dk; Dansk Selskab for Patientsikkerhed <info@patientsikkerhed.dk>; heang@rn.dk; dsr@dsr.dk; info@danskepatienter.dk; Danske Regioner <regioner@regioner.dk>; info@danske-aeldreraad.dk; post@dataetiskraad.dk; Datatilsynet <dt@datatilsynet.dk>; info@demens-dk.dk; 'Det Etiske Råd kontakt' <kontakt@etiskraad.dk>; info@fagligsenior.dk; foa@foa.dk; post@hjertereforeningen.dk; hmr@hmr.fo; KL, Kommunernes Landsforening <kl@kl.dk>; lev@lev.dk; Lægeforeningen <dadl@dadl.dk>; PEBL Indbakke <pebl@patienterstatningen.dk>; plo@dadl.dk <plo@dadl.dk>; Psykiatrifonden <pf@psykiatrifonden.dk>; Region Hovedstaden <regionh@regionh.dk>; Region Midtjylland <kontakt@rm.dk>; Region Nordjylland <region@rn.dk>; Region Sjælland <regionsjaelland@regionsjaelland.dk>; Region Syddanmark <kontakt@rsyd.dk>; SUFO <info@sufo.dk>; Ældre Sagen <aeldresagen@aeldresagen.dk>; medcom@medcom.dk; Nationalt Center for Etik <dketik@dketik.dk>; info@kmd.dk

Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell <cawi@sum.dk>

Emne: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)

Til høringsparterne

Se venligst vedlagte høring over udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Fristen for bemærkninger er den 12. august 2024.

Med venlig hilsen

Sille Jensenius Bursøe

Studertermedhjælper, Patientsikkerhed og lov kvalitet



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Tlf. 7226 9000

Læs ministeriets datapolitik [her](#)

www.sum.dk

Dansk Selskab for Patientsikkerheds hørings svar til 'Udkast til Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister'

Dansk Selskab for Patientsikkerhed takker for muligheden for at afgive svar til bekendtgørelsesudkastet.

I Dansk Selskab for Patientsikkerhed er vi meget tilfredse med lovforslaget og denne opfølgende bekendtgørelse.

Vi har dog tre bemærkninger:

1. Bekendtgørelsen handler udelukkende om det fravalg, der kan ske i forlængelse af den ny lov, og ikke om de andre fravalgsmuligheder.

Derfor er titlen misvisende – i øvrigt blandt andet i forhold til vores punkt 3 nedenfor.

2. Den ny lov og bekendtgørelsen (og den ny vejledning om fravalg af genoplivningsforsøg) håndterer inhabilitet på en hidtil ukendt måde, som vil kunne give problemer i det kliniske arbejde.

Habilitet og inhabilitet er i bekendtgørelsens §3 behandlet således:

§ 3. Borgeren skal være fyldt 60 år og kunne varetage sine helbredsforhold for at kunne registrere et ønske om fravalg af genoplivning, jf. sundhedslovens § 25 a, stk. 1.

Stk. 2. At kunne varetage sine helbredsforhold betyder, at borgeren skal kunne forstå konsekvenserne ved sine beslutninger, kunne udøve sin selvbestemmelsesret i konkrete situationer, og dermed kunne forholde sig fornuftsmæssigt til behandlingsforslag m.v.

Stk. 3. Borgere der er under et værgemål, der omfatter personlige forhold, jf. værgemålslovens § 5, stk. 1, jf. stk. 3, har en ikraftsat fremtidsfuldmagt inden for helbredsområdet, jf. § 1 i lov om fremtidsfuldmagter, og borgere, der er midlertidigt eller varigt inhabile i sundhedslovens forstand, har ikke ret til at registrere et forudgående fravalg af genoplivningsforsøg.

Stk. 4. Borgeren skal kunne varetage sine helbredsforhold på tidspunktet for registreringen. Hvis borgeren efterfølgende bliver omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3, vil fravalget fortsat være gældende, indtil borgeren eventuelt ønsker at tilbagekalde fravalget jf. § 7.

Habile patienter kan sige nej tak til livsforlængende behandling og - hvis de er over 60 år - på forhånd beslutte fravalg af genoplivningsforsøg og få dette registreret i det ny register.

Inhabile patienter kan ikke.

Et fravalg, der er besluttet, mens patienten er habil, gælder fortsat, hvis denne senere er blevet inhabil.

Men jf. stk. 4, kan patienten altså stadig tilbagekalde sit fravalg, selv om patienten er blevet inhabil (*omfattet af en af persongrupperne beskrevet i stk. 3*).

Dette fremgår endnu tydeligere i udkastet til vejledning om fravalg af genoplivningsforsøg under undtagelse 5:

'Hvis borgeren er i en konkret, aktuel sygdomssituation og ønsker midlertidigt at tilbagekalde sin beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, kan borgeren gøre det ved at fortælle det til en sundhedsperson. Dette gælder uanset, om borgeren på dette tidspunkt er inhabil.'

Det er efter vores opfattelse ulogisk, at en borger, der i kraft af sin inhabilitet ikke kan beslutte et fravalg, godt kan beslutte at tilbagekalde det.

Der er ingen tvivl om, at dette vil give betydelige fortolkningsproblemer i behandlingen af fx svært demente patienter.

Vi har selvfølgelig forståelse for, at bekendtgørelsen må udformes på baggrund af den konkrete lovtæst, men vi håber med denne kritik at kunne på virke en kommende revision af loven.

3. Som vi fra Dansk Selskab for Patientsikkerheds side også pegede på i vores høringsvar til lovforslaget, og som vi har påpeget i arbejdet i Sundhedsdatastyrelsen med det ny register til registrering af fravalg, finder vi det fortsat meget kritisabelt, at registreringsmuligheden kun omfatter borgerens eget fravalg via sundhed.dk.

Her bliver det tydeligt, at overskriften på bekendtgørelsen bør indsnævres til kun at omfatte fravalg efter den ny lov.

Men Dansk Selskab for Patientsikkerhed skal hermed opfordre til, at man så hurtigt som muligt får opdateret det ny register til også omfatte 'det lægelige fravalg' (Sundhedsdatastyrelsen har oplyst, at der allerede sammen med MedCom er fundet en teknisk farbar vej frem mod, at registret også kan omfatte det lægelige fravalg).

En sådan registrering har været efterspurgt i mange år og vil gøre anvendelsen af registreringen optimal.

På vegne af Dansk Selskab for Patientsikkerhed
Ove Gaardboe
Overlæge
Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Dansk Selskab for Patientsikkerhed
16. juli 2024

*Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K*

Att. Casper Wiegell

Høring til udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivning ved hjertestop og fravalgsregister

Selveje Danmark har den 11. juni 2024 modtaget udkast til bekendtgørelse om fravalg af genoplivning og fravalgsregister i høring.

Selveje Danmark har to bemærkninger specifikt til bekendtgørelsen og én overordnet betragtning.

Overordnet bemærkning

Der er mange eksempler på, at ikke-offentlige aktører ikke har samme adgang til statslige systemer som kommunale aktører. Det vedrører fx det fælles medicinkort (FMK) eller Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD). Årsagerne er forskellige, men det giver anledning til store udfordringer i praksis hos de ikke-offentlige aktører.

Fx har ikke-offentlige aktører ikke samme adgang til systemer fordi deres ansættelse kan gå på tværs af kommunegrænser. Det kan også skyldes, at man som tilbud ikke har sundhedspersoner ansat fuld tid. Derfor risikerer man som tilbud at skulle vente til en autoriseret sundhedsperson kommer på arbejde før man kan få adgang.

Selveje Danmark vil gerne opfordre til, at man udvikler et system, der sikrer lige adgang for alle aktører på området. Derudover bør systemet også have øje for, at der ikke er sundhedspersonale ansat på alle typer tilbud.

Specifikke bemærkninger

- Under §5 i bekendtgørelsen står der, at det skal være sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen af en borger med hjertestop, der skal undersøge om der er et registreret fravalg.

Selveje Danmark vil gerne gøre opmærksom på, at der ikke er sundhedspersoner ansat på alle tilbud. Derfor kan det være relevant med en bredere forståelse for, hvem der vil kunne slå op i et

fravalgsregister. Alternativt kan man overveje at slette *'der er en del af behandlingen af en borger med hjertestop'*, så man åbner for muligheden for at andre sundhedspersoner kan hjælpe med et opslag.

- Under §7 stk. 3 står der, at tilbagekaldelsen har virkning fra det tidspunkt, registreringen er fjernet i registret.

Selveje Danmark finder formuleringen uklar, da det ikke er tydeligt, hvorvidt tilbagekaldelsen fjernes med det samme eller om der kan gå timer/dage, før registreringen er fjernet i registret.

Med venlig hilsen

Louise Dybdal, Chefkonsulent
Selveje Danmark

Til: Sille Jensenius Bursøe (SJB@sum.dk)
Fra: Anne-Sofie Pii (anne-sofie.pii@rsyd.dk)
Titel: SV: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop
E-mailtitel: SV: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)
Sendt: 31-07-2024 13:45
Bilag: Signature-20240731114533.txt;

DASEM takker for invitationen til at deltage i høringen. Idet vi henviser til tidligere svar (18. august 2022) har vi ingen yderligere kommentarer til materialet.

Venlig hilsen

På vegne af bestyrelsen
Henrik Ømark
Speciallæge i Akutmedicin
Formand for DASEM
Dansk Selskab for Akutmedicin



Fra: Sille Jensenius Bursøe <SJB@sum.dk>
Sendt: 1. juli 2024 12:19
Til: Dansk Arbejdsgiverforening <DA@da.dk>; dts@organtransplantation.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; info@genoplivning.dk; formand@dasams.dk; Dansk Selskab for Almen Medicin <dsam@dsam.dk>; kontakt@dasem.dk; Lotte.Engell-Noerregaard@regionh.dk; Gorm.Greisen@regionh.dk; gib@dadl.dk; Dansk Selskab for Patientsikkerhed <info@patientsikkerhed.dk>; heang@rn.dk; dsr@dsr.dk; info@danskepatienter.dk; Danske Regioner <Regioner@regioner.dk>; info@danske-aeldreraad.dk; post@dataetiskraad.dk; Datatilsynet <dt@datatilsynet.dk>; info@demens-dk.dk; 'Det Etiske Råd kontakt' <kontakt@etiskraad.dk>; info@fagligsenior.dk; foa@foa.dk; post@hjerteforeningen.dk; hmr@hmr.fo; KL, Kommunernes Landsforening <kl@kl.dk>; lev@lev.dk; Lægeforeningen <dadl@dadl.dk>; Patienterstatningen <pebl@patienterstatningen.dk>; 'plo@dadl.dk' <plo@dadl.dk>; Psykiatrifonden <pf@psykiatrifonden.dk>; Region Hovedstaden <regionh@regionh.dk>; Region Midtjylland <kontakt@rm.dk>; Region Nordjylland <region@rn.dk>; Region Sjælland <regionsjaelland@regionsjaelland.dk>; Region Syddanmark <kontakt@rsyd.dk>; SUFO <info@sufo.dk>; Ældre Sagen <aeldresagen@aeldresagen.dk>; medcom@medcom.dk; Nationalt Center for Etik <dketik@dketik.dk>; info@kmd.dk
Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell <cawi@sum.dk>
Emne: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)

Til høringsparterne

Se venligst vedlagte høring over udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Fristen for bemærkninger er den 12. august 2024.

Med venlig hilsen

Sille Jensenius Bursøe

Studertermedhjælper, Patientsikkerhed og lov kvalitet



INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Tlf. 7226 9000

Læs ministeriets datapolitik [her](#)

www.sum.dk

Til: Sille Jensenius Bursøe (SJB@sum.dk)
Fra: Dansk Arbejdsgiverforening (DA@da.dk)
Titel: SV: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop
E-mailtitel: SV: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)
Sendt: 02-07-2024 11:05

Kære Sille Jensenius Bursøe

Ovennævnte falder uden for DA's virkefelt, og vi ønsker ikke at afgive bemærkninger.

Med venlig hilsen

Jeanet Danneberg Jepsen
Ledelsessekretær



Vester Voldgade 113
1552 København V
Direkte +45 33 38 92 76
Mobil +45 29 20 02 76
Mail jdj@da.dk
Web da.dk

Denne mail er tilsigtet en bestemt modtager og kan indeholde fortrolige oplysninger. Er du ikke den rette modtager, beder vi dig om at orientere os ved at besvare denne mail og derefter slette den. Det er ikke tilladt at beholde, kopiere, videresende eller bruge oplysninger fra denne mail, hvis du ikke er den rette modtager.

Fra: Sille Jensenius Bursøe <SJB@sum.dk>

Sendt: 1. juli 2024 12:27

Til: Dansk Arbejdsgiverforening <DA@da.dk>; dts@organtransplantation.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; info@genoplivning.dk; formand@dasams.dk; Dansk Selskab for Almen Medicin <dsam@dsam.dk>; kontakt@dasem.dk; Lotte.Engell-Noerregaard@regionh.dk; Gorm.Greisen@regionh.dk; gib@dadl.dk; Dansk Selskab for Patientsikkerhed <info@patientsikkerhed.dk>; heang@rn.dk; dsr@dsr.dk; info@danskepatienter.dk; Danske Regioner <Regioner@regioner.dk>; info@danske-aeldreraad.dk; post@dataetiskraad.dk; Datatilsynet <dt@datatilsynet.dk>; info@demens-dk.dk; 'Det Etiske Råd kontakt' <kontakt@etiskraad.dk>; info@fagligsenior.dk; foa@foa.dk; post@hjerteforeningen.dk; hmr@hmr.fo; KL, Kommunernes Landsforening <kl@kl.dk>; lev@lev.dk; Lægeforeningen <dadl@dadl.dk>; Patienterstatningen <pebl@patienterstatningen.dk>; 'plo@dadl.dk' <plo@dadl.dk>; Psykiatrifonden <pf@psykiatrifonden.dk>; Region Hovedstaden <regionh@regionh.dk>; Region Midtjylland <kontakt@rm.dk>; Region Nordjylland <region@rn.dk>; Region Sjælland <regionsjaelland@regionsjaelland.dk>; Region Syddanmark <kontakt@rsyd.dk>; SUFO <info@sufo.dk>; Ældre Sagen <aeldresagen@aeldresagen.dk>; medcom@medcom.dk; Nationalt Center for Etik <dketik@dketik.dk>; info@kmd.dk

Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell <cawi@sum.dk>

Emne: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)

Til høringsparterne

Se venligst vedlagte høring over udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Fristen for bemærkninger er den 12. august 2024.

Med venlig hilsen

Sille Jensenius Bursøe

Studertermedhjælper, Patientsikkerhed og lov kvalitet



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

Læs ministeriets datapolitik [her](#)

www.sum.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
sum@sum.dk
cc: cawi@sum.dk

31. juli 2024 • dbe

Høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop

Ældre Sagen takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Ældre Sagen er tilfreds med, at ældre med aldersvækkelse nu får mulighed for og ret til at registrere, hvis de ønsker at fravælge genoplivningsforsøg i tilfælde af hjertestop. Det har Ældre Sagen arbejdet for i flere år. Samtidig bemærker vi, at det for os er vigtigt, at en så vigtig beslutning træffes i samråd med fx egen læge, især når retten tildeles alle over 60 år, uanset helbred.

Ikke-digitale borgeres registrering bør sidestilles med digital registrering

Det fremgår af den foreslåede bekendtgørelses § 2, at registrering af fravalg skal foregå via digital selvbetjeningsløsning. Alternativt skal Sundhedsdatastyrelsen stille en ikke-digital løsning til rådighed i form af en fysisk blanketordning.

Uanset om ønsket om fravalg af genoplivningsforsøg fremsættes digitalt eller via fysisk blanket gælder det, at fravalget først træder i kraft syv dage efter registreringen, så borgeren gives betænkningstid i forhold til fravalget. Ældre Sagen har tidligere i høringssvar af 21. juni 2023 påpeget, at der bør være opmærksomhed på, at for de borgere, som anvender en fysisk blanket, vil registreringen træde i kraft på et senere tidspunkt end for borgere, som foretager en digital registrering.

Det digitale fravalg medfører en øjeblikkelig digital registrering af borgerens fravalg, hvorimod et fravalg fremsat via fysisk blanket skal håndteres via flere fysiske led - herunder både brevpost og myndighed. Disse fysiske led vil medføre en markant længere håndteringstid fra fravalget udfyldes på blanketten, og indtil den faktiske registrering. Efter Ældre Sagens opfattelse kan der således gå op til yderligere syv dage i forhold til den digitale registrering (muligvis længere, hvis blanketten afsendes i ferieperioder mv.). Derfor har Ældre Sagen tidligere foreslået, at for så vidt gælder fravalg, der foretages via den fysiske blanket, skal selve "rejsetiden" for blanketten tælle med, således at fravalget er gældende syv dage efter dateret underskrift.

Bemærk dertil, at det fremgår, at borgere fritaget for Digital Post vil modtage kvitteringer med almindelig post samt en årlig notifikation. Vi mener, at ordet notifikation relaterer sig til en elektronisk handling og foreslår, af hensyn til den sproglige forståelse, at årlig notifikation i stedet omtales som en årlig påmindelse per brev.

Tilbagekaldelse af fravalg bør ikke være op til sundhedspersoners fortolkning

Det fremgår af den foreslåede bekendtgørelses § 8, at et registreret fravalg kan tilbagekaldes eller ændres ved, at borgeren i forbindelse med aktuel sygdomssituation *utvetydigt* tilkendegiver, at fravalget ikke længere skal være gældende. Ældre Sagen mener,

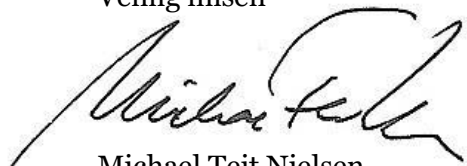
at det er uklart, hvordan ordet ”utvetydigt” defineres. Enten tilkendegiver man, at fravalget ikke længere gælder og ellers gør man ikke. Hvordan defineres ordet ”utvetydigt”? Hvordan skal sundhedspersonalet vide, hvornår der er tale om, at man ”utvetydigt” tilkendegiver at fravalget ikke længere gælder?

Efter Ældre Sagens opfattelse er det et retssikkerhedsmæssigt problem, at den enkelte ældre overlades til skiftende sundhedspersoners definition af ordet ”utvetydigt”. Vi mener derfor, at bestemmelsen bør ledsages af en klar definition.

Positivt, at borgeren modtager årlig påmindelse om fravalget

Ældre Sagen bifalder bestemmelsen i den foreslåede bekendtgørelses § 9, hvoraf det fremgår, at borgeren vil modtage en årlig påmindelse om registreringen af fravalget, så den enkelte bliver mindet om registreringen. I den forbindelse er det også positivt, at ikke-digitale borgere vil modtage påmindelsen med almindeligt brev, og at den årlige påmindelse ikke kræver en genbekræftelse af fravalget.

Venlig hilsen



Michael Teit Nielsen
Vicedirektør



5. august 2024

Hørings svar vedr. udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop

Vi vil samtidig gerne kvittere for et godt samarbejde i arbejdsgruppen og for den høje grad af inddragelse af interessenterne på området.

Vi henviser til vores høringssvar af 12. august 2022 og 30. juni 2023 og tillader os at gentage følgende pointer, der fortsat er vigtige for os, og som vi ikke synes, vi er kommet i mål med.

Når vi henviser til "vejledningen" nedenfor, tænker vi på den opdaterede [vejledning om genoplivning](#), der i øjeblikket også er i høring.

Tilgængelighed

Af bekendtgørelsen om genoplivningsregisteret fremgår det, at sundhedspersonerne skal foretage opslag i den fælles digitale infrastruktur, når de skal kontrollere, om der foreligger et registerfravalg.

Det kommer til at betyde, at der både skal foretages opslag i journalen (for at orientere sig i forhold til bl.a. det lægelige fravalg) og i den fælles digitale infrastruktur (for at se om der foreligger et registerfravalg).

Det er uhensigtsmæssigt i en akut situation, hvor tiden er afgørende, og hvor enhver sundhedsperson ønsker at følge borgerens/lægens eventuelle beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg.

Vi mener fortsat, det er afgørende for borgernes og sundhedspersonernes retssikkerhed, at der kun er ét sted sundhedspersonerne skal slå op, når de i en hjertestopsituation skal orientere sig om, hvorvidt patienten og/eller lægen har fravalgt genoplivning.

Midlertidig tilbagekaldelse

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

www.dsr.dk
dsr@dsr.dk

Som nævnt under arbejdet med både vejledning og bekendtgørelse er vi bekymrede for sundhedspersonernes retssikkerhed i forbindelse med midlertidig tilbagekaldelse af fravalget af genoplivningsforsøg, fordi der ikke er krav om, at registeret bliver opdateret.

Derudover er vi bekymrede for sundhedspersonernes retssikkerhed i forbindelse med varigt inhabiles tilbagekaldelse af registerregistreringen.

Det er særdeles vigtigt, at man som sundhedsperson trygt kan stole på oplysningerne i fravalgsregisteret, og det vil man ikke kunne, hvis tilbagekaldelse ikke registreres.

Behandlingsstedets ansvar

Idet vi henviser til bekendtgørelsens § 4, foreslår vi, at bestemmelsen ændres således, at det fremgår, at behandlingsstedet skal sikre, at sundhedspersonerne har adgang til oplysninger om borgernes registreringer i fravalgsregisteret.

Vi synes, at formuleringen om at "være involveret i behandlingen af en borger med hjertestop" gør § 5 upræcis. Man kan overveje, om der bør stå, at sundhedspersoner der finder en borger med hjertestop, skal undersøge om der er registeret et fravalg? Vi savner i den forbindelse også [vejledningens](#) nuancer i forhold til ikke at afvente med at iværksætte HLR, hvis man er alene, når man finder en borger med hjertestop.

Sletning af ugyldige og tilbagekaldte registreringer

Det skal sikres, at ugyldige og – i hvert fald permanent – tilbagekaldte registreringer slettes fra registeret. Hvis ikke borgeren selv er i stand til dette (fx pga. inhabilitet), bør man overveje at give Styrelsen for Patientsikkerhed/Sundhedsdatastyrelsen hjemmel til at slette tilbagekaldte registreringer, så det sikres, at registeret er retvisende.

Vi kunne tillige ønske os, at systemet blev sat op på en sådan måde, at borgere, der er erklæret varigt inhabile ikke *kan* registrere sig i systemet.

Sundhedspersonernes partsstatus

Vi kan ikke gennemskue hensigten med at give den indberettende sundhedsperson partsstatus i ugyldighedssager.

Ofte vil det – som i fx underretningssager – formentlig være tilfældigheder, der afgør, hvilken ansat der foretager en indberetning om ugyldighed. Det vil formentlig også være en forudgående drøftelse mellem kolleger og evt. ledelse. Det er heller ikke givet, at det er en sundhedsperson, der foretager indberetningen.

Efter vores opfattelse bør man overveje at udelade § 17, stk. 1, nr. 3 eller i hvert fald ændre den til, at det er behandlingsstedet, der får partsstatus.

Tilsvarende bør det være behandlingsstedet og ikke den enkelte sundhedsperson, der orienteres om en afgørelse om ugyldighed (§18).

Den aktuelle sygdomssituation

I bekendtgørelsens § 8 antager vi, at det ikke er tilsigtet, at der står "det aktuelle behandlingsforløb". Burde der ikke have stået "den aktuelle sygdomssituation"?

Venlig hilsen



Dorthe Boe Danbjørg
Forkvinde i Dansk Sygeplejeråd

Til: Indenrigs- og Sundhedsministeriet (sum@sum.dk)
Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell (cawi@sum.dk), Sille Jensenius Bursøe (SJB@sum.dk)
Fra: Mette Marie Kyed (mmk@aeldreraad.dk)
Titel: VS: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop
E-mailtitel: VS: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)
Sendt: 06-08-2024 14:56
Bilag: Høringsbrev.pdf; Høringsliste.pdf; Bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.pdf;

[EKSTERN E-MAIL] Denne e-mail er sendt fra en ekstern afsender.

Vær opmærksom på, at den kan indeholde links og vedhæftede dokumenter, som ikke er sikre, medmindre du stoler på afsenderen.

Til rette vedkommende

Tak for muligheden for at afgive hørings svar.

Danske Ældreråd har ingen bemærkninger til denne.

Venlig hilsen

Mette Marie Kyed

Sundhedspolitisk konsulent

Telefon: 38 77 01 65 | Mobil: 26712860 | Mail: mmk@aeldreraad.dk



Danske Ældreråd | Svend Aukens Plads 11 | 2300 København S

Danske Ældreråd er landsorganisation for landets 98 folkevalgte ældreråd.

Fra: Sille Jensenius Bursøe <SJB@sum.dk>

Sendt: 1. juli 2024 12:19

Til: Dansk Arbejdsgiverforening <DA@da.dk>; dts@organtransplantation.dk; Helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk; info@genoplivning.dk; formand@dasams.dk; Dansk Selskab for Almen Medicin <dsam@dsam.dk>; kontakt@dasem.dk; Lotte.Engell-Noerregaard@regionh.dk; Gorm.Greisen@regionh.dk; gib@dadl.dk; Dansk Selskab for Patientsikkerhed <info@patientsikkerhed.dk>; heang@rn.dk; dsr@dsr.dk; info@danskepatienter.dk; Danske Regioner <Regioner@regioner.dk>; Danske Ældreråd <info@aeldreraad.dk>; post@dataetiskraad.dk; Datatilsynet <dt@datatilsynet.dk>; info@demens-dk.dk; 'Det Etske Råd kontakt' <kontakt@etiskraad.dk>; info@fagligsenior.dk; foa@foa.dk; post@hjertereforeningen.dk; hmr@hmr.fo; KL, Kommunernes Landsforening <kl@kl.dk>; lev@lev.dk; Lægeforeningen <dadl@dadl.dk>; Patienterstatningen <pebl@patienterstatningen.dk>; 'plo@dadl.dk' <plo@dadl.dk>; Psykiatrifonden <pf@psykiatrifonden.dk>; Region Hovedstaden <regionh@regionh.dk>; Region Midtjylland <kontakt@rm.dk>; Region Nordjylland <region@rn.dk>; Region Sjælland <regionsjaelland@regionsjaelland.dk>; Region Syddanmark <kontakt@rsyd.dk>; SUFO <info@sufo.dk>; Ældre Sagen <aeldresagen@aeldresagen.dk>; medcom@medcom.dk; Nationalt Center for Etik <dketik@dketik.dk>; info@kmd.dk
Cc: Casper Tregub Saltoft Wiegell <cawi@sum.dk>

Emne: Høring - F: 12/8-24 - udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop((ISM) Id nr.: 192373)

Til høringsparterne

Se venligst vedlagte høring over udkast til bekendtgørelse om mulighed for forudgående fravalg af

genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Fristen for bemærkninger er den 12. august 2024.

Med venlig hilsen

Sille Jensenius Bursøe

Studertermedhjælper, Patientsikkerhed og lov kvalitet



**INDENRIGS- OG
SUNDHEDSMINISTERIET**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Tlf. 7226 9000

Læs ministeriets datapolitik [her](#)

www.sum.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
DK 1216 København K

Indenrigs- og Sundhedsministeriet skal anmode om at modtage eventuelle bemærkninger til bekendtgørelsesudkastet senest den 12. august 2024. Bemærkninger bedes sendt til ministeriet sum@sum.dk med kopi til cawi@sum.dk.

Høring af bekendtgørelse om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop og fravalgsregister.

Dataetisk Råd takker for den fremsendte høring. Rådet har i dette tilfælde valgt ikke at udarbejde et egentligt høringssvar.

Der kan være flere årsager til, at Dataetisk Råd ikke vælger at udarbejde høringssvar, herunder at rådet har valgt at prioritere andre opgaver, at det ikke efter rådets opfattelse er muligt på forsvarlig vis at analysere og behandle høringen i den enkeltheder og detaljer inden for høringsfristen, eller at høringen ikke ses at indebære dataetiske spørgsmål, som faldet inden for rådets kommissorium.

Det bemærkes dog, at, rådet generelt anbefaler, at ministerier redegør for de dataetiske konsekvenser af lovforslag. Dataetiske konsekvensanalyser sætter fokus på værdier og principper som blandt andet velfærd og demokrati, værdighed, selvbestemmelse, lighed, gennemsigtighed, sikkerhed og privatliv. Dataetiske konsekvensanalyser vil således hjælpe med at bringe fordele, ulemper og utilsigtede konsekvenser ved lovforslag frem i lyset og dermed bidrage til, at Folketingets beslutninger tages på et mere kvalificeret grundlag. Dette gælder naturligvis i særlig grad lovforslag, som angår persondata.

Dataetisk Råd kan i den forbindelse henvise til rådets værktøj '[Dataetik – Sådan gør du](#)', der operationaliserer identificeringen og stillingtagen til dataetiske dilemmaer.

Dataetisk Råd står til rådighed for uddybning og yderligere rådgivning.

På vegne af Dataetisk Råd og med venlig hilsen

Johan Busse

Formand