



Sundhedsministeriet

16. august 2022

Høringsvar fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) vedr. sundhedsministeriets udkast til forslag om ændring af sundhedsloven (*Fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop*)

DSPaM takker for invitation til deltagelse i høring om udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Fravalg af genoplivningsforsøg). DSPaM anerkender formålet med lovændringen som beskrevet og som er et ønske fra flere aktører.

s. 3: " *Formålet med aftalen er at give alle ældre borgere mulighed for en værdig afslutning på livet. At understøtte en værdig afslutning på livet handler bl.a. om at respektere den enkelte borgers livssyn og personlige ønsker, herunder borgerens eventuelle ønske om at sige nej tak til at blive forsøgt genoplivet på et tidspunkt, hvor hjertet holder op med at slå, og hvor livet og genoplivningsforsøg opleves som uværdigt*".

s. 4: " *Indførelsen af en borgerret til at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop har været efterlyst af flere aktører på området, herunder Ældre Sagen og Lægeforeningen, ligesom Det Ethiske Råd støtter en lovsikret ret til forudgående at fravælge genoplivningsforsøg uafhængig af helbredstilstanden*".

DSPaM er enig i, at det er vigtigt at sikre alle borgere en værdig afslutning på livet samt at sundhedsprofessionelle skal respektere den enkelte borgers livssyn og personlige ønsker, herunder borgerens eventuelle ønske om at sige nej tak til at blive forsøgt genoplivet på et tidspunkt, hvor hjertet holder op med at slå, og hvor livet og genoplivningsforsøg opleves som uværdigt - såfremt det lægeligt skønnes, at borgerens ønske ikke er under indflydelse af en midlertidig omstændighed eller en potentiel reversibel tilstand som kan antages u hensigtsmæssigt at påvirke beslutningen i retning af fravalg.

Nedenfor er oplyst DSPaM's bemærkninger til det fremsendte udkast. Vore bemærkninger knytter sig primært til om borgerne er godt nok sikret i forhold fortrydelse af fravalget, og herunder til situationer hvor fravalg registreres mens borgeren er under indflydelse af midlertidige omstændigheder (behandlelig sygdom, tab, krise eller lign.) og hvor fravalget med de rette tiltag ikke ville være i overensstemmelse med borgerens generelle ønske og livssyn. Endvidere om lovgivningen sikrer den tilsigtede effekt at undgå uønsket behandling i form af igangsættelse af forsøg på genoplivning, eller i stedet alene giver ret til at et allerede påbegyndt genoplivningsforsøg må afbrydes efter opslag i det centrale register.

Grundlæggende mener DSPaM, at enhver tvivl bør komme det enkelte menneske til gode i så alvorligt et fravalg af potentiel livsreddende behandling hos et ellers raskt menneske. Lovgivningen bør tage hensyn til at minimere risikoen for at et menneske ikke forsøges genoplivet, hvis ønsket om fravalg af genoplivningsforsøg har ændret sig eller fravalget har været under indflydelse af en midlertidig



omstændighed eller potentiel reversibel lidelse, og derfor ikke kan antages at være i overensstemmelse med menneskets generelle ønsker og livssyn.

Udkast til forslag om ændring af sundhedsloven	DSPaM Kommentarer
<p>s. 3</p> <p>§ 25 a. Enhver, der er habil og er fyldt 60 år, kan fravælge at blive forsøgt genoplivet i tilfælde af hjertestop.</p> <p>Stk. 2. Et fravalg af genoplivningsforsøg træder i kraft syv dage efter registrering i et centralt register.</p> <p>Stk. 3. Habile borgere kan til enhver tid trække deres fravalg omfattet af stk. 1 tilbage.</p>	<p>Er det nok at være habil?</p> <p>En borger kan være habil selvom vedkommende lider af eks. en uopdaget depression, misbrug, midlertidig livskrise som følge af sociale tab, sorg eller lignende.</p> <p>Der er risiko for, at borgeren registrerer fravalget under indflydelse af en midlertidig og potentielt reversibel situation som ovenfor anført, hvor det kan formodes at ønsket om fravalg af genoplivningsforsøg vil kunne ændre sig med tilstrækkelig behandling eller anden hjælp.</p> <p>Indtil effekt af en given behandling eller social indsats er indtruffet, vil et registreret fravalg i denne situation være problematisk, idet fravalget ikke sikkert er i overensstemmelse med borgerens generelle livssyn og ønsker.</p> <p>Det må derfor overvejes, om der er behov for at beslutningen skal tages sammen med egen læge, som kan vurdere om patientens fravalg er under indflydelse af omstændigheder som ovenfor anført, hvor ønsket kan formodes at ændre sig</p>



	<p>med rette behandling eller social støtte efter lov om social service.</p> <p>Således foreslås at beslutningen skal registreres af både borger og egen læge for at være gyldig.</p>
<p>s. 5</p> <p>” Anvendelse af medikamentel palliation til en ikke-uafvendeligt døende patient, f.eks. en patient i en permanent vegetativ tilstand, som vil fremskynde dødstidspunktet eller på anden måde vil være medvirkende til, at patienten afgår ved døden, vil være at betragte som manddrab eller drab på begæring (aktiv dødshjælp).”</p>	<p>Medicinsk palliation?</p> <p>I dette afsnit kobles medicinsk palliation til at fremskynde døden.</p> <p>Formuleringen anser vi for at være misvisende, da palliation per definition hverken har til formål at fremskynde eller forlænge døden, men alene lindrer symptomer i bredeste forstand; fysisk, psykisk og eksistentielt. Det er vigtigt, at mennesker som ikke kan tale for sig selv fortsat, får mulighed for at få den rette lindrende/palliative behandling, herunder lindring af eks. åndenød, angst, uro eller smerter.</p> <p>Man bør undgå denne uhensigtsmæssige kobling mellem fremskyndelse af døden og palliation.</p> <p>Vores forslag er derfor at teksten ændres til:</p> <p>” Anvendelse af medikamentel behandling til en ikke-uafvendeligt døende patient, f.eks. en patient i en permanent vegetativ tilstand, som vil fremskynde dødstidspunktet eller på anden måde vil være medvirkende til, at patienten afgår ved døden, vil være at betragte som manddrab eller drab på begæring (aktiv dødshjælp).”</p>



<p>s. 18</p> <p>Muligheden for at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop vil gælde for habile borgere, der er fyldt 60 år. Det er Sundhedsministeriets vurdering, at den nye rettighed, der er baseret på et objektive alderskriterium, vil være let for borgeren at forstå, samtidig med at den sikrer lighed for alle ældre borgere. Fravalget vil kun blive aktuelt, hvis borgeren får hjertestop.</p>	<p>Alderskriterium?</p> <p>Baggrunden for valget af det objektive alderskriterium på 60 år belyses ikke og årsagen til valget af netop denne alder savnes i bemærkningerne.</p> <p>Hvornår er man ældre og skal have denne borgerret? Er målgruppen relevant i forhold til lovens formål?</p> <p>Hvorfor er det kun en ret for ældre mennesker?</p> <p>Vi foreslår endvidere at teksten ændres til:</p> <p>Fravalget bliver aktuelt når borgeren får hjertestop.</p>
<p>s. 20</p> <p>Der kan opstå situationer, hvor sundhedspersonen ikke har mulighed for at tjekke, om en borger med hjertestop har fravalgt genoplivningsforsøg. Dette kan f.eks. være, hvor der ikke er adgang til registret, f.eks. i tilfælde af it-nedbrud. Det kan f.eks. også være i tilfælde, hvor sundhedspersonen er alene med borgeren, og derfor er nødt til at håndtere den akutte situation i stedet for at forlade borgeren for at tjekke, om vedkommende har registreret et fravalg. Hvis sundhedspersonen er i tvivl om, hvorvidt borgeren har fravalgt genoplivningsforsøg ved hjertestop, vil sundhedspersonen være forpligtet til at yde genoplivningsforsøg.”</p>	<p>Opfyldes lovens formål?</p> <p>Et raskt menneske på 60 år vil ofte være erhvervsaktiv uden regelmæssig kontakt med pleje eller sundhedspersonale, som har kendskab til patientens ønske, og derfor vil genoplivningsforsøg blive igangsat på trods af at borgeren tror at fravalget sikrer, at der ikke sker forsøg på genoplivning. I så fald vil der reelt være tale om at give mulighed for at afbryde et igangværende forsøg på genoplivning, hvis der i forløbet viser sig mulighed for at slå op i registret.</p> <p>Det vil derfor være yderst sjældent, at den foreslåede ændring af sundhedsloven reelt vil medføre at borgeren undgår igangsættelse af</p>



	uønsket behandling i form af forsøg på genoplivning.
<p>s. 21</p> <p>Det bemærkes, at patienten altid kan tilkendegive over for en sundhedsperson, at vedkommende ønsker at tilbagekalde sit fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop i forbindelse med et aktuelt behandlingsforløb. Patientens tilbagekaldelse gælder, så snart tilkendegivelsen er fremsat, og har alene virkning i forbindelse med det aktuelle behandlingsforløb.</p> <p>En sådan tilbagekaldelse i en aktuel behandlingssituation vil ikke ændre på, at der er registreret et ønske om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop i det centrale register.</p> <p>Såfremt en patient i et aktuelt behandlingsforløb tilkendegiver over for en sundhedsperson, at vedkommende ønsker at tilbagekalde sit fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop, vil den pågældende sundhedsperson skulle informere alle de involverede sundhedspersoner i det aktuelle behandlingsforløb om denne beslutning.</p>	<p>Mundtlig tilbagekaldelse?</p> <p>Vi mener, at der er en <i>ikke ubetydelig risiko</i> for at en sundhedsperson glemmer at informere en patient om at den mundtlige tilbagekaldelse kun gælder i det aktuelle behandlingsforløb. Endvidere at borgeren efterfølgende selv glemmer at registrere tilbagekaldelsen elektronisk, selvom en læge på et givent tidspunkt under eks. indlæggelsen har mindet borgeren om at fravalget stadig er gældende efter aktuelt sygdomsforløb / behandling er afsluttet.</p> <p>Der er derfor en risiko for at genoplivningsforsøg udelades hos en borger som tror vedkommende har tilbagekaldt ønsket om forudgående fravalg af forsøg på genoplivning ved hjertestop.</p> <p>Her bør lovgivningen sigte på at lade enhver tvivl i forhold til så alvorligt et fravalg af evt. livsreddende behandling komme borgeren til gode som et bærende grundprincip i vores sundhedslovgivning.</p> <p>Vi foreslår derfor således at sundhedspersonen som informeres om tilbagekaldelsen i stedet forpligtes til at framelde borgeren i registeret, og herunder (jf. journalføringspligten) journalfører borgerens ønske om tilbagekaldelse. Endvidere foreslås det ligeledes, at det efterfølgende er borgeren selv, der har ansvar for aktivt at genregistrere sit ønske om fravalg af genoplivningsforsøg hvis det fortsat er gældende. Borgeren kan evt. modtage en automatisk mail om</p>



<p>Sundhedspersonen bør efterfølgende vejlede patienten om, at tilbagekaldelsen af fravalget alene gælder i det aktuelle behandlingsforløb.</p>	<p>at de er frmeldt registeret og har mulighed for at genaktivere ønsket om fravalg af forsøg på genoplivning.</p>
<p>s. 34</p> <p>Forslaget vil betyde, at en borger, som fortryder et registreret fravalg, vil kunne fjerne sin tilkendegivelse om ønsket fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. Det vil betyde, at borgeren fremover vil blive genoplivet, hvis vedkommende får hjertestop.</p> <p>Fortrydelsen vil kunne ske ved at fjerne tilkendegivelsen om ønsket fravalg på Sundhed.dk. Borgeren vil modtage en kvittering på fortrydelsen.</p> <p>Borgere vil kunne registrere deres fravalg eller fortryde et registreret fravalg ved en fysisk blanketordning. Borgere fritaget for Digital Post vil ligeledes modtage kvitteringer ved almindelig post samt en årlig notifikation.</p>	<p>Tilbagekaldelse eller aktiv stillingtagen?</p> <p>Ved et så radikalt valg for en ellers rask person mener vi, at der i stedet for en årlig påmindelse hvor der er en risiko for at borgeren udsætter at ændre eller glemmer at tilbagekalde sit valg, i stedet bør være en årlig aktiv genaktivering med 2 påmindelser om snarligt udløb af det tidligere fremsatte fravalg.</p> <p>På den måde sikres at borgerens ønske revurderes af borger selv mindst 1 gang årligt. Årlig bekræftelse kræver ikke registrering ved egen læge, idet ønsket tidligere er vurderet at være uden indflydelse af reversible omstændigheder og derfor må antages at være i overensstemmelse med borgerens generelle ønsker og livssyn.</p>

Med venlig hilsen

Formand Anette Hygum
Dansk Selskab for Palliativ Medicin