

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 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.