



Den 2. oktober 2019

## Høring over udkast til vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivning samt vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

Dansk Sygeplejeråd vil gerne takke for et godt og konstruktivt samarbejde i arbejdsgruppen i regi af Styrelsen for Patientsikkerhed, som har arbejdet med revisionen af vejledningerne. Ligeledes vil vi gerne takke for, at Dansk Sygeplejeråd har muligheden for at afgive høringssvar og derved supplere med bemærkninger udover involveringen i arbejdsgruppen.

Dansk Sygeplejeråds høringssvar er udarbejdet med input fra relevante Faglige Selskaber bl.a. Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne.

### Generelle kommentarer

Overordnet set er vi positive overfor, at vejledningerne nu har fået en ny og mere overskuelig struktur. Vejledningerne fremstår nu mere tydelige i forhold til, at et fravalg er gældende på tværs af sektorer. Dansk Sygeplejeråd ser også nogle væsentlige forbedringer i forhold til, at der er indført krav om, at øvrige sundhedspersoner skal orienteres særskilt om fravalg ved overdragelse/sectorskift og at der skal tages stilling til genoplivning ved udstedelse af terminal erklæring. Dette er tiltag, som forbedrer praksis for sygeplejersker.

### En svær regulering

Vi er klar over, at området ikke er let at regulere. Vi mener, at vejledningen berører et særdeles vigtigt område, som skal afspejle sundhedsvæsenets håndtering af patienter og borgeres måske mest betydningsfulde valg og fravalg. Vi *skal* sikre, at dem, der ønsker genoplivning, bliver forsøgt genoplivet. Men samtidig *skal* vi også sikre, at patienter og borgere får en værdig afslutning på livet. Vi vil derfor opfordre til, at de uklarheder i lovgivningen, som vi vil pege på nedenfor og i arbejdsgruppen, afklares politisk, så det bliver klart for os alle, hvor grænserne for selvbestemmelsesretten skal gå.

## Dansk Sygeplejeråd

Sankt Annæ Plads 30  
DK-1250 København K

mandag-torsdag 9.00-16.00  
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55  
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk  
dsr@dsr.dk

## Specifikke kommentarer

Følgende specifikke bemærkninger omhandler primært om den habile borgers fravalg af genoplivningsforsøg,

### Det er uklart, hvornår et hjertestop er forudsigeligt

I vejledningen om fravalg af genoplivning s. 5, afsnit 2, undtagelse 4 i afsnittet "Patienten fravælger..." står der, at den habile patients fravalg af genoplivningsforsøg skal respekteres, når vedkommende er blevet inhabil, hvis hjertestop må anses som en forudsigelig situation i sygdomsforløbet. Vi er bekymrede i forhold til de demente. Det er her uklart, om formuleringen betyder, at den begyndende dementes fravalg af genoplivningsforsøg skal respekteres, når demensen har gjort borgeren varigt inhabil. Det er ligeledes uklart, hvornår hjertestop er en forudsigelig situation i et demensforløb. Alle demente dør på et tidspunkt, men spørgsmålet er, om de dør af demens, alderdom eller de øvrige sygdomme, de typisk også har? Dansk Sygeplejeråd vil opfordre til, at der findes en måde at håndtere den beskrevne problematik for denne voksende patientgruppe.

### Uhensigtsmæssig ændring fra "den aktuelle situation" til "den aktuelle sygdomssituation"

Af den gældende vejledning fremgår det af afsnit 7, at borgerens tilkendegivelse kun gælder i den aktuelle situation. Her fremgår det:

*"Det afgørende er, at situationen ikke har ændret sig væsentligt, og borgeren dermed i den konkrete situation fortsat kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Ved tvivl herom skal borgeren kontaktes.*

*Hvis der eksempelvis er tale om en habil ældre borger på plejecenter m.v. med tydelig fremadskridende fysisk sygdom eller svækkelse, vil der være tale om en aktuel situation."*

I det nye udkast er det præciseret, at beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg alene gælder i den aktuelle sygdomssituation, der er defineret i afsnit 9 "Begreber". Her fremgår det bl.a., at en aktuel sygdomssituation *"indebærer, at patienten alene kan fravælge genoplivningsforsøg i relation til en aktuel eller nært forestående behandling. Tilkendegivelsen om fravalg gælder dermed fx kun den aktuelle indlæggelse og/eller det aktuelle og samme behandlingsforløb. Almen alderdomssvækkelse alene giver derfor ikke mulighed for at fravælge forsøg på genoplivning"*

Denne ændring har efter Dansk Sygeplejeråds vurdering to konsekvenser, som skitseres i det følgende:

#### **1. Uklarhed om den tidsmæssige udstrækning af beslutningen**

I praksis er det svært at håndtere den tidsmæssige afgrænsning af "den aktuelle sygdomssituation". Hvad betyder det for den multisyge ældre patient, der lider af mange forskellige sygdomme, og hvis helbredssituation ikke er stabil? Hvor længe kan han eller hun regne med, at beslutningen om fravalg af genoplivning ved hjertestop

respekteres? Og hvordan vurderer personalet om der stadig er tale om det "aktuelle og samme sygdoms- og behandlingsforløb"? I vejledningen om genoplivning s. 6, afsnit 2, undtagelse 4, afsnit "Sundhedspersoners ansvar, når patienten har fravalgt genoplivning":

*"Hvis patientens tilstand forbedres væsentligt, skal de øvrige sundhedspersoner afklare, om patienten ønsker at trække sin beslutning tilbage. De skal informere den behandlingsansvarlige læge, hvis patienten trækker sin beslutning tilbage, og det skal noteres i journalen."*

Dette afsnit bidrager yderligere med en uklarhed i forhold til den tidsmæssige udstrækning, fordi beslutningen om fravalg i de situationer, hvor tilstanden er væsentligt forbedret, må være bortfaldet, allerede fordi der ikke længere er tale om aktuelle og samme behandlingsforløb. Men det er ikke den fortolkning af den aktuelle sygdomssituation, der fremgår i det ovenstående afsnit.

Denne uklarhed i lovgivningen skaber usikkerhed for borgerne om deres situation, og den stiller borgere og sundhedspersonalet i en urimelig gråzone ift. nogle svære og vigtige beslutninger, der har afgørende betydning for borgernes retssikkerhed.

## **2. Alderdomssvækkelse bør også være grund til fravalg**

Som det fremgår af det citerede afsnit fra den gældende vejledning, har borgerne hidtil kunnet fravælge genoplivningsforsøg alene pga. alderdomssvækkelse, altså således at det ikke var en forudsætning, at borgeren var i en *aktuel sygdomssituation*. Dansk Sygeplejeråd oplever det som en forringelse af selvbestemmelsesretten, at dette nu er taget ud af vejledningen. Det skaber situationer, hvor sundhedsprofessionelle er tvunget til at iværksætte genoplivningsforsøg på ældre mennesker, som udtrykkeligt har ønsket ikke at blive genoplivet, hvis de skulle falde om med hjertestop. Denne ændring mener vi, ud fra et fagligt og etisk perspektiv, er uværdig for både borgeren og personalet.

## **Behov for mere oplysning om, hvornår livs- og behandlingstestamente træder i kraft**

Vi har erfaret, at der i praksis er usikkerhed i forhold til, hvornår livs- og behandlingstestamentet træder i kraft, idet nogle fejlagtigt tror, at fravalgene også gælder mens borgeren er habil. Det gælder både hos borgere og sundhedsprofessionelle. DSR ser et behov for mere oplysning.

## **IT-systemer skal understøtte de arbejdsgange, der er gældende i vejledningerne**

Det er et godt tiltag, at øvrige sundhedspersoner orienteres særskilt om en lægelig beslutning om fravalg af genoplivning. I vejledningen om fravalg af genoplivning s. 4, afsnit 2, undtagelse 3, i afsnittet *"Information af øvrige sundhedspersoner"* samt s. 6, afsnit 2, undtagelse 4, i afsnittet *"Information af andre sundhedspersoner om patientens fravalg"*. Det gælder også vejledning om livsforlængende behandling s. 7, afsnit 5.1. Vi vil i den forbindelse gøre opmærksom på, at det er

væsentligt, at der udarbejdes en løsning til, at dette er praktisk muligt (og let tilgængeligt) i de eksisterende IT-systemer, fx med en adskilt funktion via MedCom systemet. Det samme er gældende i vejledning om livsforlængende behandling.

## **Tekniske bemærkninger**

### Vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivning

Til undtagelserne i afsnit 2 har vi følgende kommentarer:

- *Undtagelse 1.* Formuleringen af titel/overskrift til "undtagelse 1", mener vi er misvisende i forhold til indholdet. Vi foreslår i stedet, at titel til undtagelse 1 bliver ændret til: "Særlige situationer, hvor andre en læger kan konstatere, at patienter er afgået ved døden".

Vi foreslår, at afsnittet flyttes til undtagelse 5 for klart at signalere, at det er en snæver undtagelsesbestemmelse.

- *Undtagelse 2.* Fravalg ved "umiddelbar lægelig vurdering" er et kendt og anvendt begreb, som fremgik tydeligt i tidligere vejledning i afsnit 5.1.3.1. Det er et begreb og en procedure, som anvendes i praksis, og som eksisterer i forskellige samarbejdsaftaler mellem læger og behandlingssteder (fx plejecentre). I det nye udkast til vejledning (Undtagelse 2, nederst side 2), fremgår "umiddelbar" ikke. Vi mener, at det bør tilføjes i den nye vejledning, fordi det er et genkendeligt og anvendt begreb i praksis, samt mere præcist retvisende for de sundhedsprofessionelle. Det foreslås således at tilføje til undtagelse 2, "at en læge kan, med de nødvendige informationer, beslutte at genoplivning kan undlades eller stoppes ved en umiddelbar lægelig vurdering."

I afsnit 5 "journalføring" står sidste afsnit med fed skrift, vi antager at dette skal stå med normal skrift.

### Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling

I afsnit 2 "Afklaring af, om livsforlængende behandling skal fravælges" punkt 2.1. bør der afslutningsvis tilføjes, at når der ved udstedelse af terminalerklæring skal lægens tage stilling til behov for fravalg af livsforlængende behandling *samt tage stilling til fravalg af genoplivning* (jf. vejledning om genoplivning). At tage stilling til fravalg af genoplivning ved udstedelse af terminalerklæring, er indskrevet som et krav i vejledning om genoplivning, og bør også fremgå her.

I afsnit 7 "Ledelsens ansvar for udarbejdelse og implementering af instrukser" mener vi, at det skal præciseres, at instrukser skal omfatte "fravalg af livsforlængende behandling". I første linje bør der stå: "... *Skal sørge for, at der er skriftlige instrukser om fravalg af livsforlængende behandling...*"

Dansk Sygeplejeråd bidrager selvfølgelig gerne med vores faglige viden og erfaringer fra praksis i forhold til uddybning af ovenstående kommentarer og til eventuelt yderligere arbejde med at gøre vejledningerne mere klar og anvendelige i praksis.

Med venlig hilsen

Grete Christensen  
Formand

A handwritten signature in black ink that reads "Grete Christensen". The signature is written in a cursive, flowing style.