



DASAMS
Dansk Samfundsmedicinsk Selskab

Til Sundhedsministeriet

25. august 2022

Høring over udkast til forslag til Lov om ændring af sundhedsloven (Fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop).

Sundhedsministeriet har sendt ovenstående lovforslag i høring i en bred kreds af interessenter.

DASAMS takker for muligheden for at kommentere på lovforslaget og har følgende bemærkninger og kommentarer.

Lovforslaget

Lovforslaget giver habile borgere, som er fyldt 60 år, mulighed for at tilkendegive et ønske om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop på sundhed.dk eller via en papirblanket. Fravalget vil træde i kraft syv dage efter, at borgeren har registreret sit fravalg. Et fravalg kan fortrydes af borgeren, så længe den pågældende er habil og vedkommende tilbagekalder sit fravalg i det foreslåede register eller via en blanket.

Som led i forslaget udvikles og etableres et centralt register, hvor borgerens fravalg af genoplivningsforsøg registreres. Dette gøres for at sikre automatik ift. ikrafttræden og en eventuel senere fortrydelse af et registreret fravalg på en sikker og pålidelig måde.

Det fremgår, at de registrerede oplysninger skal kunne tilgås digitalt af det sundhedspersonale, som skal kende og efterkomme en borgers fravalg, hvorfor det sikres, at alt relevant sundhedspersonale får hurtig og nem adgang til oplysningen om fravalg. Dette gælder f.eks. personale på AMK-vagtcentraler, ambulance-reddere, sygehuspersonale, sundheds- og plejepersonale i kommuner og praktiserende læger.

Lovforslaget er en udmøntning af en bred politisk aftale. Formålet med aftalen er at give alle ældre borgere mulighed for en værdig afslutning på livet. Med aftalen ønsker aftalepartierne at sikre retten til, at ældre borgere, som har levet et langt liv og er nået til et sted i livet, hvor de er mætte af dage, kan fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop. Den ældre borger skal således have mulighed for på forhånd at tage stilling til, om der ønskes forsøg på genoplivning i en situation med hjertestop, der måtte finde sted på et tidspunkt i fremtiden.

DASAMS overvejelser

Indledningsvis tager Selskabet, hvad angår lovforslagets nødvendighed som supplement til livs- og behandlingstestamenter den juridiske vurdering til efterretning. Selskabet finder umiddelbart også en digital velfungerende løsning hensigtsmæssig, en minimum 7-dages betænkningstid vigtig og hensigtsmæssig og lægger stor og afgørende vægt på, at tilbagekald af fravalget kan ske mundtligt og umiddelbart når som helst i en konkret aktuel helbredsituation mv., hvor borgeren ændrer mening. Man

noterer også, at det står klart, at en sådan tilkendegivelse alene omfatter den aktuelle situation og at en generel tilbagekaldelse skal foretages til registeret.

Selskabet konstaterer i øvrigt at en lovgivning på området er yderst vanskelig og kompleks bl.a. fordi emnet indebærer en række individuelle og samfundsmæssige hensyn og dilemmaer. Fremtidselementet indgår som en central problemstilling i relation hertil. Det er således bl.a. derfor vigtigt at følge og overvåge, hvordan lovforslaget realiseres og kommer til at fungere i praksis. Som grundlag for vores kommentarer har Selskabet derfor nøje overvejet lovbemærkningerne og herudover sat sig ind i formålet med den oprindelige politiske aftale samt de af Defactum udfærdigede rapporter om foranalysen, således som det foreligger tilgængeligt på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside

Relationen mellem individ og samfund.

Argumentationen i lovforslagets almene bemærkninger indeholder alene en isoleret argumentation for retten til selvbestemmelse og et værdigt liv. Det må generelt anses for betænkeligt at udtryk som "et værdigt liv" ikke beskrives i en samfundsmæssig kontekst. "Jeg vil hellere dø end at blive udsat for den behandling man får/kan få på plejehjem", er en ofte fremsat begrundelse for fravalg af genoplivning og afspejler en bekymring i befolkningen, om man fra samfundets side kan og vil levere tilbud om et værdigt liv i forbindelse med alvorlig sygdom, handicap og alderdomssvækkelse samt ved behov for betydelig omsorg og pleje. Det handler således i høj grad om tillid til samfundets indsats i relation til respekt for den enkeltes værdighed.

I den forbindelse må man desværre konstatere, at dette at have behov for hjælp til basale livsfunktioner og ikke at kunne klare sig selv fortsat er stigmatiserende og kan opleves som ydmygende og nedværdigende især for raske habile borgere. Fx fremstilles og opleves det at få en demenssygdom som voldsomt stigmatiserende og uværdigt, uanset om personen med demens selv oplever glæde og tilfredshed i sit liv. Den samfundsmæssige stigmatisering af mennesker med demens eller handicap samt en negativ forventning til den fremtidige prioritering af omsorgs- og plejeområdet kan således medvirke til fravalg af genoplivning ved hjertestop. Det er derfor bekymrende, at man i lovforslagets bemærkninger ikke forholder sig til det samfundsmæssige element.

I den oprindelige politiske aftale var det intentionen, at lovforslaget skulle give alle ældre borgere en lovsikret ret til, når hjertet i en sen alder holder op med at slå, en mulighed for en værdig afslutning på livet. Det fremgår, at man fandt at denne ret til at fravælge genoplivning skulle omfatte borgere i høj alder, som ikke er i en aktuel sygdomssituation, men fx blot alderdomssvækkede, og som havde behov for pleje enten i eget hjem eller på plejehjem. Det fremgår imidlertid af det fremsendte lovforslag, at partierne efterfølgende er blevet enige om, at retten til fravalg af genoplivningsforsøg alene skal være aldersbetinget og at fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop skal kunne registreres af alle borgere, som er fyldt 60 år.

Helt overordnet finder Selskabet, at det betænkelige ved det forliggende lovforslag er, at man har valgt at afgrænse rettigheden alene på grundlag af habilitet samt en aldersgrænse på 60 år. Selskabet kan have en forståelse for, at man har valgt enkle objektive kriterier bl.a. som forudsætning for en digital løsning. Der er imidlertid åbenlys modstrid mellem lovforslagets bestemmelser således, som det nu foreligger og intentionerne i den politiske aftale samt i lovforslagets bemærkninger.

I forvejen forekommer aldersgrænsen 60 år tilfældig, arbitrær og ikke indlysende set i sammenhæng med intentionen i den politiske aftale og lovforslagets bemærkninger om "høj alder", "sent i livet" og "mæt af dage". Når 60- års grænsen yderligere frigøres fra supplerende kriterier som alderdomssvækkelse og/eller behov for pleje og omsorg bliver 60-årsgrænsen yderligere problematisk, bl.a. fordi der hermed sker en

voldsom udvidelse af kredsene af borgere, som rettigheden nu kommer til at omfatte. Generelt vil ”mæt af dage” først være en meningsfuld betegnelse, når man er betydeligt ældre end 60 år. Den gennemsnitlige levealder, den generelle helbredstilstand, tilknytning til arbejdsmarkedet og 60-åriges sociale liv står således i stærk modsætning til formuleringerne i lovbemærkningerne.

Samtidig forekommer det yderst betænkeligt, hvis en 60-årig uden kendt alvorlig sygdom ikke får et helt relevant genoplivningsforsøg ved pludseligt hjertestop eller ulykkestilfælde, fordi vedkommende har fravalgt genoplivning med baggrund i en forestilling om, at fravalget omhandlede en tænkt fremtidig situation i høj alder eller sent i livet.

En 60-årig, der falder om med hjertestop, bør som udgangspunkt umiddelbart søges genoplivet, medmindre der ligger tungtvejende og alvorlige helbredsrelaterede forhold, der taler imod det. Det må således anbefales grundigt at overveje implikationer, relevans og hensigtsmæssighed af den valgte aldersafgrænsning på 60 år.

Selskabet konstaterer herudover, at der ikke foreligger nogen udløbsdato for fravalgets gyldighed. Man har noteret sig, at der vil tilgå borgeren en årlig notifikation om fravalget og dets fortsatte gyldighed medmindre, der foretages et aktivt tilbagekald. Et aktivt tilbagekald kan alene foretages af den habile borger selv.

Spørgsmål om hvornår den enkelte fortsat kan anses for habil, hvis borgeren utvetydigt tilkendegiver gerne at ville genoplives, men fx ikke personligt er i stand til at tilbagekalde et tidligere fravalg på baggrund af fysisk eller mental svækkelse demonstrerer udfordringerne i relation til selvbestemmelse og problematikkerne i en digital løsning.

Generelt og overordnet konstaterer Selskabet, at der undervejs i forbindelse med udarbejdelsen af det konkrete lovforslag inkl. den digitale løsning tilsyneladende er sket en glidning væk fra den oprindelige hensigt med lovforslaget bl.a. formentlig som konsekvens af ønsket om en let tilgængelig digital løsning, som alene bygger på objektive kriterier og selvregistrering.

I den forbindelse må det forudses at lovforslaget, hvis det vedtages i den nuværende form, formentlig vil producere en række andre og nye etiske og praktiske problemstillinger i stedet for dem, man nu forsøger at løse.

Opsummerende

Selskabet har nedenfor til brug for det videre arbejde med realisering af ordningen opsummeret nogle af de spørgsmål og udfordringer vi finder bør overvejes og afklares i det videre arbejde, og som under alle omstændigheder bør indgå som element i overvågning af lovforslagets effekt og konsekvenser.

Samfund – etik

Lovforslaget forholder sig ikke til spørgsmålet om samfundets forpligtelser til at sikre et værdigt liv også for ældre borgere, mennesker med handicap, mennesker med demens og borgere, der har brug for pleje og omsorg. Ligeledes forholder man sig ikke til aktivt at modgå eventuel stigmatisering og oplevelse af at være presset til at foretage fravalg af genoplivning uanset om dette sker i familie-, personale- eller samfundsmæssig sammenhæng.

Det vil således være samfundsmæssigt uetisk, hvis afkald på genoplivning sker, fordi man ikke modtager tilstrækkeligt tilbud om værdig og kvalitetspræget pleje og omsorg eller forventer ikke at kunne få en sådan, når man i fremtiden i høj alder vil have behov herfor.

Aldersgrænse 60 år

Der er en betydelig diskrepans mellem det foreslåede alderskriterie på 60 år og bemærkningernes betragtninger om ældre der er "mætte af livet". Valget af 60 år er arbitrært, begrundes ikke og forekommer i grell modsætning til den øvrige generelle samfundsmæssige udvikling vedr. aldring, bl.a. i relation til gennemsnitlig levetid, pensionsalder og tilknytning til arbejdsmarked samt alder for fx indflytning på plejehjem.

En 60-årig, der falder om med hjertestop, bør som udgangspunkt umiddelbart søges genoplivet, med mindre der foreligger tungtvejende og alvorlige helbredsmæssige forhold, der taler imod det. Det må således anbefales grundigt at overveje implikationer, relevans og hensigtsmæssighed af den valgte aldersafgrænsning.

En fastholdelse af en aldersgrænse på 60 år, må befryges at ville modvirke indsatsen og den folkelige succesfyldte opbakning omkring hjerteredning ved hjertestop.

Fravalg af genoplivning må umiddelbart antages primært at have betydning i forhold til et plejehjemsforløb eller indlæggelse. Hjertestop, der indtræder alle andre steder, vil medføre hurtig aktiv hjerteredning fra tililende under vejledning af vagtcentral – vil 112 afvise udrykning hvis personen står i registeret? Ambulancereddere nævnes specifikt. Betyder det, at ambulancereddere, der er i gang med hjerteredning, skal afvente eller standse hjertestopbehandling på en telefonisk besked?

Tidsubegrænset gyldighed – fremtidsforestilling

Raske 60-årige kan i henhold til lovforslaget potentielt foruddiskontere, hvordan de vil behandles ved hjertestop i resten af deres liv, dvs. op mod 30-40 år fremadrettet. Overlevelsesmulighederne bedres løbende, ligesom livskvaliteten efter overlevet hjertestop. Kampagner for aktiv hjerteredning har foreløbig vist stor effekt og mobilisering af befolkningen med gode resultater for overlevelse til et værdigt liv. Hvordan undgå at indførsel af en fravalgsordning hæmmer eller modvirker hjerteredningsindsatsen især overfor midaldrende og ældre?

Det er en velkendt erfaring, at man ofte ændrer holdning til om livet er værd at leve, når man først konkret oplever fx sygdom og skavanker, man tidligere ville afvise at kunne/ville leve med. Det bemærkes, at der planlægges med en årlig notifikation. I relation hertil bør mulighed for aktiv bekræftelse af et fortsat fravalg overvejes tillige kan også umiddelbar mulighed for tilbagekaldelse overvejes. "Missed tilbagekaldelse" kan evt. blive en udfordring, fx hvis borgeren ikke selv er i stand til at foretage en tilbagekaldelse. En løsning med automatisk udløbsdato bør overvejes, selvom dette udfordrer fremtidsafkaldet ved senere indtrådt inhabilitet.

Personalets sikkerhed

Bedre uddannelse af plejehjems personale og bedre samarbejde med plejehjemslægen kan formentlig mindske personalets usikkerhed omkring hjertestop, herunder vedr. behandling og ansvar. Om man dermed også på en klar og respektfuld måde kan formidle ordningen og dens konsekvenser til borgeren på det foreliggende er uklart. Det er dog et spørgsmål om personalets retssikkerhed i forhold til at handle korrekt i henhold til loven bliver væsentligt forbedret med denne lov.

Hvor stort er det problem man vil løse med lovforslaget

Foreligger der data vedr. personale sager/klager, hvor der er taget stilling til, om der er udvist for meget eller for lidt initiativ i forbindelse med hjertestop?

Der foreligger i lovforslaget ingen oplysninger om omfanget af klager over foretagne genoplivninger. Generelt savnes der overblik over, hvor stort det problem lovforslaget skal løse, reelt er. Den foreslåede

Løsning indebærer en række udviklings- og driftsomkostninger. Spørgsmålet er, om der findes andre mindre ressourcekrævende gode løsninger? Kan fx revision og tydeliggørelse i Vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivnings forsøg fra 2019 bidrage til løsning af problemstillingerne på en enklere konstruktiv og mindre ressourcekrævende måde end herværende lovforslag?

It-løsningen vil ikke foreligge ved start. Erfaringsmæssigt kan sådanne være behæftet med fejl og uforudsete omkostninger både i udviklings- og etableringsfasen og i driftsfasen.

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 lovforslaget bl.a. vedr. kvalitet og patientsikkerhed.

På Selskabets vegne

Dorthe Goldschmidt

Forperson i DASAMS

Speciallæge i Samfundsmedicin, phd.