

# Foranalyse: Digital løsning til fravalg af genoplivning ved hjertestop

Delrapport 1: Interessenters perspektiver



**Foranalyse: Digital løsning til fravalg af genoplivning ved hjertestop**

Delrapport 1: Interessenters perspektiver

©DEFACTUM, Region Midtjylland, juni 2021

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Faglig leder og chefkonsulent Jens Hansen

E-mail: [Jens.hansen@stab.rm.dk](mailto:Jens.hansen@stab.rm.dk)

Telefon: 21337719

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

# Resumé

I denne rapport præsenteres resultaterne af **første del af foranalysen** i Sundhedsdatastyrelsens projekt "Digital løsning til fravalg af genoplivning ved hjertestop". Foranalysen gennemføres af DEFACTUM, Region Midtjylland.

Foranalysen skal overordnet afdække, hvilke krav, ønsker og behov interessenter, sundhedspersoner og borgere har til en digital løsning. **Denne første del af foranalysen indeholder interessenternes perspektiver.**

Følgende organisationer har bidraget med perspektiver til rapporten: FOA, Dansk Sygeplejeråd (DSR), Ældre Sagen, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Det Ethiske Råd, Lægeforeningen, Pårørende i Danmark og Danske Patienter. Derudover har Styrelsen for Patientsikkerhed og Dansk Selskab for Patientsikkerhed bidraget med baggrundsviden om gældende lovgivning og indsigt i processen frem mod projektets igangsættelse.

På baggrund af organisationernes input er der i foranalysen udledt opmærksomhedspunkter inden for syv temaer:

- Definitionen af målgruppen
- Sundhedspersoners retssikkerhed
- Borgeres retssikkerhed
- Forståelsen af regler for fravalg
- Involvering af sundhedspersoner
- Involvering af pårørende
- Den digitale løsning

Opmærksomhedspunkterne præsenteres nedenfor, og uddybes i rapportens delafsnit.

## Definitionen af målgruppen

### Alderskriteriet på 60 år

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Alderskriteriet er ikke den del af målgruppedefinitionen, som interessenterne generelt har flest bemærkninger til.
- Det fremgår ikke klart, om man først kan registrere sig, når man opfylder alle kriterier, eller det er tilstrækkeligt, at man opfylder kravet om habilitet og alder.
- Aldersgrænsen ved 60 år forekommer tilfældig og ikke oplagt set i sammenhæng med formuleringen om alderdomssvækkelse. For de fleste borgere vil alderdomssvækkelse først være en meningsfuld betegnelse, når man er betydeligt ældre end 60 år.
- Aldersgrænsen for registrering i donorregistret og behandlingstestamentregistret er 18 år. Nogle interessenter rejser spørgsmålet, om retten til registrering af fravalg af genoplivning skal følge samme princip.

## Alderdomssvækkelse

### *Opmærksomhedspunkter*

- Interessenterne er generelt meget optaget af formuleringen alderdomssvækkelse. Det skal blandt andet ses i sammenhæng med den debat, der opstod i forbindelse med udarbejdelsen af vejledningen i 2019, hvor kriteriet alderdomssvækkelse blev fjernet.
- Den gensidige afhængighed mellem målgruppedefinitionens kriterier skal tydeliggøres. Flere interessenter finder det uklart, om alderdomssvækkelse er et selvstændigt kriterie, eller det skal ses i sammenhæng med kriteriet om at modtage pleje.
- Der mangler en indholdsmæssig afgrænsning af, hvad det vil sige at være alderdomssvækket, og der mangler en præcisering af, hvem der kan vurdere, hvornår man er alderdomssvækket.

## Pleje i eget hjem eller bo på plejehjem

### *Opmærksomhedspunkter*

- Flere interessenter gør opmærksom på, at der er behov for en præcisering af pleje ud fra gældende lovgivning, så ingen kan være i tvivl om, hvornår man er omfattet.
- Det skal præciseres, om ordet "daglig" skal indgå i afgrænsningen af pleje.
- Varigheden af pleje skal afklares. Mange borgere udskrives fra hospital til midlertidige rehabiliterende indsatser i kommunerne. Kan man i en periode være omfattet af målgruppen?
- Flere interessenter påpeger, at det ikke skal være det kommunale serviceniveau, der skal afgøre, om en borger har ret til at fravælge genoplivning.
- Det skal afklares, om man alene kan være omfattet af målgruppen, hvis man modtager kommunal pleje. Der findes borgere, der opfylder øvrige kriterier, men har valgt at betale for privat pleje.
- Nogle borgere får hjælp af pårørende. Med den nuværende målgruppedefinition, vil man i den situation ikke være en del af målgruppen.
- Snitfladen til socialområdet skal afklares herunder en præcisering i forhold til Sundheds- og Servicelov. Kan det eksempelvis sidestilles med at modtage pleje, hvis en borger bor på et socialt botilbud?

## Sundhedspersoners retssikkerhed

### *Opmærksomhedspunkter*

- Generelt er interessenterne optagede af, at den digitale løsning ikke skaber nye uværdige situationer, hvor der igangsættes genoplivningsforsøg mod en borgers ønske, eller der undlades genoplivningsforsøg, hvor det skulle have været i gangsat.
- Sundhedspersoner står i dag i meget svære situationer. Det er meget vigtigt, at der udarbejdes en tydelig vejledning, der tager konkret afsæt i de svære situationer og gør det muligt for sundhedspersoner at handle relevant og hurtigt.
- Det skal fremgå tydeligt af vejledningen, hvilken rolle sundhedspersoner har, når borgere udtrykker ønske om fravalg af genoplivning. Må sundhedspersoner eksempelvis hjælpe borgere med at lade sig registre i den digitale løsning?
- Det er vigtigt, at den digitale løsning ikke skaber situationer, hvor sundhedspersoner kan blive sanktioneret, hvis borgere genoplives mod deres ønske.

## Borgeres retssikkerhed

### *Opmærksomhedspunkter*

- Det er generelt vigtigt, at få formidlet til borgere, hvem der er omfattet af den digitale løsning og i hvilke situationer, man er omfattet.
- Det er vigtigt, at løsningen tager hensyn til borgere, der ikke er fortrolige med en digital løsning. Løsningen skal give mulighed for, at borgere kan lade sig registrere ved at indsende en papirblanket, og den løsning skal være lige så sikker som den digitale og foregå så smidigt som muligt for borgeren.
- Der skal være opmærksomhed på, at registrering i den digitale løsning ikke indebærer en risiko for dobbeltregistrering, hvor der kan opstå modstridende oplysninger i behandlingstestamentet og i den digitale løsning.
- Borgere skal have mulighed for at fortryde deres valg. Den digitale løsning skal give let adgang til, at borgere kan annullere registreringer i den digitale løsning. Det er afgørende, at annullerede fravalg ajourføres med det samme i den digitale løsning.
- Det bør overvejes, om borgere skal genbekræfte deres valg efter en given periode, eller i forbindelse med bestemte hændelser, fx i forbindelse med visitation til pleje.

## Forståelsen af regler for fravalg

### *Opmærksomhedspunkter*

- Der er enighed om, at implementeringen af den nye digitale løsning til alle led i sundhedsvæsenet forudsætter en omfattende formidlingsindsats.
- Interessenterne gør opmærksom på, at mange sundhedspersoner i dag har vanskeligt ved at forstå gældende regler vedrørende fravalg af genoplivning.
- I dag er det ofte sundhedspersoner, der tager snakken med borgere og pårørende om fravalg af genoplivning. Det er meget vigtigt, at sundhedspersoner er klædt på til formidlingsopgaven, og kan forstå de forskellige eksisterende og kommende muligheder.
- Erfaringen med behandlingstestamentet er, at borgere har svært ved at forstå, hvornår det træder i kraft. På den baggrund forestår der en stor formidlingsopgave rettet mod borgere.

## Involvering af sundhedspersoner

### *Opmærksomhedspunkter*

- De fleste interessenter vurderer, at der bør involveres en sundhedsperson, ikke nødvendigvis en læge, i forbindelse med borgerens beslutning om fravalg af genoplivning. Der lægges samtidig vægt på, at fravalget til enhver tid er borgerens egen beslutning.
- Der er behov for en habilitetsvurdering, når målgruppen er habile borgere. Nogle interessenter vurderer, at habilitetsvurderingen skal foretages af en læge, mens andre interessenter finder, at vurderingen eksempelvis kan foretages af autoriserede sundhedspersoner i hjemmeplejen eller på et plejehjem.
- En sundhedsperson vil i en samtale med borgeren kunne vurdere, om borgerens beslutning skyldes en midlertidig krisetilstand, fx en depression eller ensomhed, som vedkommende kan få hjælp til.

- I samtalen vil sundhedspersoner kunne kvalificere borgerens beslutning, herunder forklare borgeren hvilke perspektiver der er for genoplivning set ud fra borgerens livssituation og fysiske tilstand.
- Hvis alderdomssvækkelse er et selvstændigt kriterie, er der behov for en lægelig vurdering af, om borgeren befinder sig i målgruppen.

## Involvering af pårørende

### *Opmærksomhedspunkter*

- Interessenterne gør opmærksom på, at målgruppen for den digitale løsning er habile borgere. Med det følger, at borgere har ret til at træffe beslutninger om egen behandling uden involvering af pårørende.
- Flere interessenter gør opmærksom på, at det er gavnligt for processen, når pårørende er informerede om borgerens beslutninger. På den baggrund bør der være en generel opfordring til, at borgeren informerer sine pårørende.
- Der bør tages stilling til, om fremtidsfuldmægtige og værger skal informeres, når en borger registrer sig i den digitale løsning.

## Den digitale løsning

### *Opmærksomhedspunkter*

- Oplysningen om en borgers fravalg af genoplivning skal være let tilgængelig og tydeligt markeret i fagsystemer. Oplysningen skal ikke fremsøges i systemet, og tilgangen til oplysningerne må ikke forsinke handlinger.
- Det er vigtigt, at den digitale løsning indeholder alle typer af fravalg, herunder også det lægelige fravalg. Sundhedspersoner og borgere har behov for ét samlet sted, hvor alle typer af fravalg fremgår.
- Det er vigtigt, at alle medarbejdere har adgang til borgerens oplysninger. Der skal være adgang for alle uanset, om man er en autoriseret eller ikke-autoriseret sundhedsperson.
- Det er vigtigt, at borgerens registrering og eventuelle fortrudte fravalg ajourføres øjeblikkeligt i alle fagsystemer.
- En let og hurtig adgang er på nogle plejehjem begrænset af, at ikke alle medarbejdere har mobile devices på sig, men skal tilgå borgerens oplysninger på en fælles computer.
- Der findes i dag utidssvarende løsninger for, hvordan oplysninger om fravalg af genoplivning deles på tværs af sektorgrænser. Det gælder eksempelvis i overgangen fra plejehjem til ambulancetjeneste.

# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	Introduktion .....	8
1.1	Bemærkninger til metoden.....	9
<b>2</b>	Interessenters perspektiver .....	10
2.1	Definitionen af målgruppen .....	10
2.2	Sundhedspersoners retssikkerhed .....	14
2.3	Borgeres retssikkerhed.....	15
2.4	Forståelsen af regler for fravalg .....	16
2.5	Involvering af sundhedspersoner .....	18
2.6	Involvering af pårørende .....	20
2.7	Den digitale løsning .....	21
<b>3</b>	Bilag 1: Informantliste.....	23

# 1 Introduktion

I denne rapport præsenteres resultaterne af første del af foranalysen i Sundhedsdatastyrelsens projekt "Digital løsning til fravalg af genoplivning ved hjertestop". Foranalysen gennemføres af DEFACTUM, Region Midtjylland.

Foranalysen skal overordnet afdække, hvilke krav, ønsker og behov interessenter, sundhedspersoner og borgere har til en digital løsning. Denne første del af foranalysen indeholder interessenternes perspektiver.

Afdækningen af interessenternes perspektiver tager afsæt i den politiske aftale. I denne fremgår, hvilke to hovedprodukter den digitale løsning skal omfatte (i det følgende benævnt som "den digitale løsning"), og hvilke kriterier skal være til stede for, at den alderdomssvækkede borger er omfattet af retten til fravalg af genoplivning. Disse kriterier stiller grundlæggende krav til det digitale løsningsdesign:

## Hovedprodukter

1. Et centralt register, hvor borgernes fravalg af genoplivning registreres. Dette for at sikre automatik ift. ikrafttræden og for at sikre at fravalg, som senere fortrydes, straks slettes i sundhedspersonalets systemer uden, at der skal foretages manuelle procedurer. Der udvikles en borgervendt snitflade fra Sundhed.dk og en snitflade til indtastning af papirblanketter, som modtages i Sundhedsdatastyrelsen.

2. En integreret løsning, hvor borgerens registrerede oplysninger skal kunne tilgås digitalt af det sundhedsfaglige personale, som skal kende og efterkomme borgerens fravalg, hvorfor der skal udvikles en integreret løsning til de fagsystemer, som sundhedspersonalet benytter til daglig. Dette forventes således at omfatte personale på AMK -vagtcentraler, ambulancereddere, sygehuspersonale, sundheds- og plejepersonale i kommuner og praktiserende læger.

Fravalget træder i kraft, når en borger er fyldt 60 år og har behov for pleje i eget hjem eller er flyttet i plejebolig/plejehjem. Et fravalg kan fortrydes af borgeren så længe den pågældende er habil.

Med afsæt i den politiske aftale, de ønskede leverancer og tilhørende kriterier afdækkes i denne foranalyse interessenternes perspektiver på følgende temaer:

- Den politiske aftales **definitionen af målgruppe** for den digitale løsning
- Den digitale løsnings konsekvenser for **sundhedspersoners retssikkerhed**
- Den digitale løsnings konsekvenser for **borgeres retssikkerhed**
- Sundhedspersoners og borgeres **forståelse af regler for fravalg**
- Eventuel **involvering af sundhedspersoner** i forbindelse med borgerens beslutning
- Eventuel **involvering af pårørende** i forbindelse med borgerens beslutning
- Forhold knyttet til **den digitale løsning**, herunder tilgængelighed og integration

Interessenterne til foranalysen er udvalgt i samråd med Sundhedsdatastyrelsen. Den samlede informantliste ses i bilag 1.



## 1.1 Bemærkninger til metoden

Interessenterne er interviewet via telefon eller som videomøde. Interviewene har haft karakter af semistrukturerede interview med fokus på at afdække de perspektiver, som informanterne har fundet væsentligst.

Styrelsen for Patientsikkerhed og Dansk Selskab for Patientsikkerhed er indledningsvist interviewet med henblik på at bidrage med baggrundsviden om lovgivningsprocessen og processen frem mod det aktuelle projekt "Digital løsning til fravalg af genoplivning".

I sammenfatningen anvendes formuleringen "*ingen bemærkninger*". Der skal knyttes denne kommentar til den formulering:

Flere steder i sammenfatningen er der angivet "*ingen bemærkninger*". Det er ikke nødvendigvis et udtryk for, at informanten ikke har nogle perspektiver på temaet, men derimod et udtryk for, at informanten har prioriteret anderledes og vægtet andre temaer i interviewet.

DEFACTUMs afdækning af interessenternes perspektiver har fundet sted samtidig med, at der fra Sundhedsdatastyrelsens side er søgt en afklaring af forskellige forhold i projektet, herunder fx i spørgsmålet om definitionen af målgruppe og snitfladen mellem Sundheds- og Servicelov. Det betyder, at der i projektet kan være sket en afklaring eller præcisering af nogle af de forhold, som interessenterne har udtalt sig om.

Endeligt skal nævnes, at det ikke er alle interviewede informanter, der inden interviewet havde et grundlæggende kendskab til den politiske aftale. I nogle tilfælde har informanterne haft vanskeligt ved at skelne mellem eksisterende og kommende regler/lovgivning for fravalg af genoplivning. Der skal derfor rettes en generel opmærksomhed på, at der er tale om et særdeles komplekst område, hvor selv centralt placerede aktører ikke har det fulde overblik.

## 2 Interessenters perspektiver

I dette afsnit sammenfattes interessenternes perspektiver på følgende temaer:

- Definitionen af målgruppen
- Sundhedspersoners retssikkerhed
- Borgeres retssikkerhed
- Forståelsen af regler for fravalg
- Involvering af sundhedspersoner
- Involvering af pårørende
- Den digitale løsning

Hvert underafsnit indeholder en kort indledning til temaet. Derefter følger en sammenfatning af opmærksomhedspunkter med betydning for projektets to hovedprodukter (se ovenfor). Sidst i afsnittene præsenteres interessenternes perspektiver. I sammenfatningen udtaler interessenterne sig ikke som enkeltpersoner, men på vegne af deres organisationer.

### 2.1 Definitionen af målgruppen

#### 2.1.1 Indledning

I den politiske aftale fra 18. december 2020 fremgår det, at muligheden for at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop gælder ældre habile og alderdomssvækkede borgere. Fravalget træder i kraft, når borgeren er fyldt 60 år og har behov for pleje i eget hjem eller er flyttet i plejebolig/på plejehjem.

Interessenterne har i foranalysen forholdt sig til den målgruppedefinition, der fremgår af den politiske aftale. I sammenfatningen nedenfor præsenteres interessenternes perspektiver på de forskellige dele af målgruppedefinitionen, henholdsvis spørgsmålet om *alderskriteriet på 60 år*, formuleringen om *alderdomssvækkelse* og kriteriet om at modtage *pleje i eget hjem eller i plejebolig/på plejehjem*. Nogle interessenter har øvrige bemærkninger til målgruppedefinitionen, og de er sammenfattet særskilt. Spørgsmålet om *habilitetsvurderingen* behandles i afsnittet "Involvering af sundhedspersoner".

#### 2.1.2 Alderskriteriet på 60 år

##### *Opmærksomhedspunkter*

- Alderskriteriet er ikke den del af målgruppedefinitionen, som interessenterne generelt har flest bemærkninger til.
- Det fremgår ikke klart, om man først kan registrere sig, når man opfylder alle kriterier, eller det er tilstrækkeligt, at man opfylder kravet om habilitet og alder.
- Aldersgrænsen ved 60 år forekommer tilfældig og ikke oplagt set i sammenhæng med formuleringen om alderdomssvækkelse. For de fleste borgere vil alderdomssvækkelse først være en meningsfuld betegnelse, når man er betydeligt ældre end 60 år.
- Aldersgrænsen for registrering i donorregistret og behandlingstestamentregistret er 18 år. Nogle interessenter rejser spørgsmålet, om retten til registrering af fravalg af genoplivning skal følge samme princip.

**TABEL 1: INTERESSENTERS PERSPEKTIVER PÅ ALDERSKRITERIET PÅ 60 ÅR**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger<sup>1</sup></li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Generelt har DSR svært ved at se, at alle habile borgere over 60 år er omfattet. Den gruppe DSR har problematiseret i debatten, er fx den 80-årige der kun spiser en multivitamintablet og ikke som sådan fejler noget, men ikke ønsker genoplivning. Med den nuværende målgruppedefinition er den borger ikke omfattet.</li> <li>Det er ikke oplagt, at grænsen skal sættes ved 60 år. Er den aldersgrænse svarende til at man er alderdomssvækket? Hvis man er 60 år og alderdomssvækket, er det formentlig fordi, man også er syg, og så er man allerede dækket i dag</li> <li>DSR påpeger i øvrigt, at det ikke er klart, om man kan lade sig registrere, når man er fyldt 60 år uanset, om man på det tidspunkt modtager pleje. Eller at det er en forudsætning for registrering at man lever op til alle kriterier?</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>Det er ikke klart, om man først kan registrere sig i den digitale løsning, i det øjeblik at man er visiteret til pleje? Eller kan man registrere sig når man er fyldt 60 år med henblik på at beslutningen træder i kraft, hvis man modtager pleje?</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>60 år virker som en arbitrær afgrænsning. Hvorfor skal man ikke kunne lade sig registrere, når man er yngre? Det giver ikke mening, at man ikke som yngre skal have lov til at forholde sig til spørgsmålet og tage en vigtig snak med sine pårørende.</li> <li>Man kan registrere sig i både donorregistret og i behandlingstestamentregistret fra man er 18 år.</li> <li>Det er vigtigere med en klar afgrænsning for, hvornår beslutningen træder i kraft.</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>Spørgsmålet om retten til fravalg er ikke nødvendigvis et aldersspørgsmål. Det er klart, at jo ældre du bliver, jo større er sandsynligheden for, at et fravalg af genoplivning bliver relevant. Men 60 år er lavt sat, hvis man skal se det i sammenhæng med alderdomssvækkelse. De færreste på 60 år er alderdomssvækkede. Hvis man er 60 år og alderdomssvækket, er det formentlig fordi, man også er syg, og så er man allerede dækket i dag.</li> </ul>

### 2.1.3 Alderdomssvækkelse

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Interessenterne er generelt meget optaget af formuleringen alderdomssvækkelse. Det skal blandt andet ses i sammenhæng med den debat, der opstod i forbindelse med udarbejdelsen af vejledningen i 2019, hvor kriteriet alderdomssvækkelse blev fjernet.
- Den gensidige afhængighed mellem målgruppedefinitionens kriterier skal tydeliggøres. Flere interessenter finder det uklart, om alderdomssvækkelse er et selvstændigt kriterie, eller det skal ses i sammenhæng med kriteriet om at modtage pleje.
- Der mangler en indholdsmæssig afgrænsning af, hvad det vil sige at være alderdomssvækket, og der mangler en præcisering af, hvem der kan vurdere, hvornår man er alderdomssvækket.

<sup>1</sup> Flere steder i sammenfatningen er der angivet "ingen bemærkninger". Det er ikke nødvendigvis et udtryk for, at informanten ikke har nogle perspektiver på temaet, men derimod et udtryk for, at informanten har prioriteret anderledes og vægtet andre temaer i interviewet.

**TABEL 2: INTERESSENTERS PERSPEKTIVER VEDRØRENDE BETEGNELSEN ALDERDOMSSVÆKKET**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Det er ikke helt klart for FOA, om alderdomssvækket kan stå alene, eller det samtidig er en forudsætning, at man modtager pleje.</li> <li>▪ Hvis alderdomssvækket skal forstås ved at man modtager pleje, er det et acceptabelt kriterie, særligt i betragtning af at der ikke lægges op til en lægelig vurdering af alderdomssvækkelse.</li> <li>▪ Det er jo netop de alderdomssvækkede, den digitale løsning er tænkt for, og dem der faldt ud i forbindelse med vejledningen fra 2019.</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingen bemærkninger</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ældre Sagen er bekymret for, at formuleringen alderdomssvækket ikke er afgrænset tydeligt nok. Det er ikke tydeligt, hvilke borgere der er alderssvækkede og dermed en del af målgruppen.</li> <li>▪ Der mangler en bedre definition, der sikrer, at alle der burde have adgang til den digitale løsning også får det – også set i relation til ulighed i sundhed, så fx udsatte ældre ikke overses.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Det er ikke helt klart, om alderdomssvækkelse og dét at modtage pleje er to adskilte kriterier, eller det skal forstås sådan, at man er alderdomssvækket, hvis man modtager pleje. Hvis sidstnævnte er korrekt, er formuleringen alderdomssvækket i princippet overflødig.</li> <li>▪ Man er ikke nødvendigvis alderdomssvækket, hvis man modtager pleje i eget hjem, men som udgangspunkt kan man gå ud fra, at man er alderdomssvækket, hvis man bor på et plejehjem.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Måske skal målgruppen alene afgrænses ud fra betegnelsen alderdomssvækket.</li> <li>▪ Man kan være alderdomssvækket når man er yngre end de 60 år.</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingen bemærkninger</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hvis alderdomssvækkelse skal være et kriterie, bør det være en læge, der vurderer, om en borger er alderdomssvækket.</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Problemet med alderdomssvækkelse er, at det er et meget diffust begreb. Er man alderdomssvækket, fordi man har lidt ondt i knæene efter en løbetur, eller hvad skal der til? Der mangler en indholdsmæssig forklaring. Man kan med fordel nuancere betegnelsen med beskrivelse af livskvalitet og egenomsorg, eller muligheden for at leve det liv, man gerne vil.</li> </ul>

## 2.1.4 Pleje i eget hjem eller bo på plejehjem

### *Opmærksomhedspunkter*

- Flere interessenter gør opmærksom på, at der er behov for en præcisering af pleje ud fra gældende lovgivning, så ingen kan være i tvivl om, hvornår man er omfattet.
- Det skal præciseres, om ordet "daglig" skal indgå i afgrænsningen af pleje.
- Varigheden af pleje skal afklares. Mange borgere udskrives fra hospital til midlertidige rehabiliterende indsatser i kommunerne. Kan man i en periode være omfattet af målgruppen?
- Flere interessenter påpeger, at det ikke skal være det kommunale serviceniveau, der skal afgøre, om en borger har ret til at fravælge genoplivning.
- Det skal afklares, om man alene kan være omfattet af målgruppen, hvis man modtager kommunal pleje. Der findes borgere, der opfylder øvrige kriterier, men har valgt at betale for privat pleje.

- Nogle borgere får hjælp af pårørende. Med den nuværende målgruppedefinition, vil man i den situation ikke være en del af målgruppen.
- Snitfladen til socialområdet skal afklares herunder en præcisering i forhold til Sundheds- og Servicelov. Kan det eksempelvis sidestilles med at modtage pleje, hvis en borger bor på et socialt botilbud?

**TABEL 3: INTERESSENTERS PERSPEKTIVER PÅ KRITERIET VEDRØRENDE PLEJE**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Det skal afklares, hvad der forstås ved pleje. Er man en del af målgruppen, hvis man som borger modtager praktisk hjælp?</li> <li>▪ Kommunerne yder i stor stil midlertidige rehabiliterende indsatser hos borgere, der udskrives fra hospital. Her kan der opstå tvivlstilfælde, om man er omfattet af målgruppen, hvis man som borger modtager midlertidig hjælp.</li> <li>▪ FOA påpeger, at borgere i forhold til tidligere skal være mere svækkede i dag, før de visiteres til pleje. Der er mange borgere, der er alderdomssvækkede, men ikke modtager pleje. Er de en del af målgruppen?</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Der står to forskellige ting i henholdsvis den politiske aftale og i kommissoriet, når det handler om pleje. I den politiske aftale står der, at man skal modtage "daglig" pleje, hvorimod der i kommissoriet ikke står "daglig". Det har stor betydning, om der skal være tale om daglig eller ej.</li> <li>▪ DSR gør opmærksom på behov for præcisering af varigheden af beslutningen. Er man ikke længere en del af målgruppen, når midlertidig pleje ophører? Som eksempel nævnes en 63-årig, der efter hospitalsophold har behov for hjemmesygepleje i en periode, og derefter kommer sig og vender tilbage til arbejdsmarkedet. Hvordan sikrer man, at fravalget "bortfalder", hvis en borger i en periode ikke modtager pleje? Hvordan formidles denne logik, så den er til at arbejde efter for sundhedspersonerne?</li> <li>▪ Snitfladerne mellem Sundheds- og Serviceloven bør afklares bedre. Hvordan forholder man sig eksempelvis til sociale botilbud, stofindtagelsesrum, varmestuer og forsorgshjem?</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ældre Sagens største bekymring handler om definitionen af "pleje". Pleje skal defineres meget tydeligt på baggrund af lovgivningen.</li> <li>▪ Det er meget vigtigt, at den gruppe af ældre svækkede, der ikke er i kontakt med kommunen, også får muligheden for fravalg af genoplivning.</li> <li>▪ Der er sket et stort fald i antal borgere, der får hjemmehjælp. Ældre Sagen henviser til en rapport fra VIVE (2019), der viser, at 73.000 borgere ikke modtager den hjælp, de har behov for.</li> <li>▪ Der er mange svækkede ældre, som enten selv betaler for hjælp, får hjælp fra pårørende eller bor i en kommune, hvor man ikke så let kan få visiteret pleje, og dermed ikke kan blive en del af målgruppen.</li> <li>▪ Det er vigtigt at forholde sig til, om det skal være det kommunale serviceniveau, der skal afgøre, om en borger har ret til at fravælge genoplivning.</li> <li>▪ Der er også udsatte og hjemløse ældre, der ikke har nogen kontakt med kommunen.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kriteriet om pleje er ikke helt enkelt. Hvor meget skal der til? Er man en del af målgruppen, hvis man får tilset et sår hver 14. dag?</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Det skal afklares, om man kun er en del af målgruppen, hvis man som borger er visiteret til kommunal pleje. Der er borgere, der modtager pleje fra private leverandører, eller hvor pårørende står for plejen uden at kommunen på nogen måde er involveret.</li> <li>▪ Der er ældre alderssvækkede borgere, der bliver passet af deres pårørende. Er man som borger så ikke en del af målgruppen?</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kriteriet om pleje er ikke et afgørende punkt for Lægeforeningen.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Der er i de seneste år skåret rigtig mange timer væk i den kommunale hjemmepleje og folk kommer senere på plejehjem.</li> </ul>

- Med et kriterium om pleje skaber man ulighed i sundhed på tværs af kommunegrænser. Der bliver anvendt et urimeligt økonomisk kriterie med formuleringen om pleje, som handler om kommunernes kvalitetsstandarder for hjemmehjælp og plejecentre.

Danske Patienter

- Kriteriet om pleje giver god mening.

## 2.2 Sundhedspersoners retssikkerhed

### 2.2.1 Indledning

Den digitale løsning skal give en klar dokumentation for borgernes fravalg og bidrage til at sikre sundhedspersoners retssikkerhed. Det er særligt de informanter, der repræsenterer sundhedspersoner, der har forholdt sig til dette spørgsmål.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Generelt er interessenterne optagede af, at den digitale løsning ikke skaber nye uværdige situationer, hvor der igangsættes genoplivningsforsøg mod en borgers ønske, eller der undlades genoplivningsforsøg, hvor det skulle have været i gangsat.
- Sundhedspersoner står i dag i meget svære situationer. Det er meget vigtigt, at der udarbejdes en tydelig vejledning, der tager konkret afsæt i de svære situationer og gør det muligt for sundhedspersoner at handle relevant og hurtigt.
- Det skal fremgå tydeligt af vejledningen, hvilken rolle sundhedspersoner har, når borgere udtrykker ønske om fravalg af genoplivning. Må sundhedspersoner eksempelvis hjælpe borgere med at lade sig registre i den digitale løsning?
- Det er vigtigt, at den digitale løsning ikke skaber situationer, hvor sundhedspersoner kan blive sanktioneret, hvis borgere genoplives mod deres ønske.

**TABEL 4: INTERESSENTERNES PERSPEKTIVER PÅ SUNDHEDSPERSONERS RETSSIKKERHED**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Det er et stort problem, at der i dag ikke er mulighed for at fravælge genoplivning. Det optager FOA rigtig meget. Situationer med genoplivning er altid meget belastende for FOAs medlemmer, men især når der ikke er klarhed over aftaler og ønsker.</li> <li>▪ Der er så akutte situationer i eksempelvis hjemmeplejen, hvor den digitale løsning skal virke og sikre borgernes og medarbejdernes retssikkerhed. Det er de kritiske situationer, man skal kigge på, når man udvikler den digitale løsning.</li> <li>▪ Der skal være en klar vejledning, som personalet kan støtte sig op ad. Hvad gør man eksempelvis, hvis man står over for en borger, hvor man i den digitale løsning kan se, at der er markeret ingen genoplivning, men konen står ved siden af og siger, at manden har fortrudt sit valg. Hvad gør man så?</li> <li>▪ Der er i forvejen i dag nogle situationer i stil med ovenstående. Det er ikke klart, om den digitale løsning sikrer, at det bliver bedre, for der kommer nogle situationer, hvor sundhedspersoner får rigtig svært ved at vide, hvordan de skal forholde sig.</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ DSR har fokus på, at sygeplejersker ikke kommer til at stå i uværdige situationer, hvor man risikerer at undlade genoplivning i situationer, hvor borgere ønskede at leve videre - og ikke genopliver borgere, der havde et ønske om at dø.</li> <li>▪ De juridiske rammer skal være helt klare og nemme at overskue i praksis.</li> <li>▪ Der skal tages stilling til, om sygeplejersker eller andre sundhedspersoner må hjælpe borgeren med at lade sig registrere. Den slags situationer kommer sygeplejersker til at stå i, og det skal være helt klart, hvem der må hjælpe borgeren.</li> </ul>

Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingen bemærkninger</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ I dag er sundhedspersoners retssikkerhed blandt andet usikker, når en borger på et plejecenter skal indlægges. Plejecentret har en forpligtigelse til at orientere ambulancefolk og hospital om en borgers fravalg, men pga. manglende systemintegration opstår situationer, hvor dokumentation for fravalg er vanskelig at videregive.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingen bemærkninger</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er vigtigt, at den nye digitale løsning ikke skaber situationer, hvor læger kan blive sanktioneret, hvis der sker genoplivning af borgere, der ikke ønsker det.</li> <li>• Den slags situationer kan eksempelvis opstå i situationer, hvor den digitale løsning ikke er tilgængelig, fx af tekniske årsager, eller ikke er ajourført.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>

## 2.3 Borgeres retssikkerhed

### 2.3.1 Indledning

I dette afsnit sammenfattes interessenternes perspektiver på, hvordan den digitale løsning kan understøtte borgernes retssikkerhed og hvilke områder, der bør være opmærksomhed på i den forbindelse.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Det er generelt vigtigt, at få formidlet til borgere, hvem der er omfattet af den digitale løsning og i hvilke situationer, man er omfattet.
- Det er vigtigt, at løsningen tager hensyn til borgere, der ikke er fortrolige med en digital løsning. Løsningen skal give mulighed for, at borgere kan lade sig registrere ved at indsende en papirblanket, og den løsning skal være lige så sikker som den digitale og foregå så smidigt som muligt for borgeren.
- Der skal være opmærksomhed på, at registrering i den digitale løsning ikke indebærer en risiko for dobbeltregistrering, hvor der kan opstå modstridende oplysninger i behandlingstestamentet og i den digitale løsning.
- Borgere skal have mulighed for at fortryde deres valg. Den digitale løsning skal give let adgang til, at borgere kan annullere registreringer i den digitale løsning. Det er afgørende, at annullerede fravalg ajourføres med det samme i den digitale løsning.
- Det bør overvejes, om borgere skal genbekræfte deres valg efter en given periode, eller i forbindelse med bestemte hændelser, fx i forbindelse med visitation til pleje.

**TABEL 5: INTERESSENTERNES PERSPEKTIVER PÅ BORGERNES RETSSIKKERHED**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>Der skal være en god ikke-digital løsning. Det er meget vigtigt, at der opbygges arbejdsgange for, hvordan papirblanketter kommer ind i systemet, så alle data er ajourført.</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Man skal være opmærksom på, at der ikke opstår en mulighed for dobbeltregistrering, forstået på den måde at der er sammenhæng ift. de øvrige regler der gælder vedr. fravalg af genoplivning (og så der ikke opstår situationer hvor borgerens valg kan være modsatrettede).</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ældre Sagen modtager mange henvendelser fra medlemmer, der ikke kan forstå, hvorfor de ikke selv kan bestemme, at de ikke ønsker genoplivning, når patientens ret til selvbestemmelse generelt er så grundlæggende en del af sundhedsvæsenet. Det er uforståeligt for mange, at de ikke selv kan bestemme på dette område.</li> <li>Det vil være vigtigt for borgere generelt at forstå, at en registrering i den digitale løsning ikke gælder, hvis de falder om på gaden.</li> <li>Det er meget vigtigt, at løsningen også bliver tilgængelig og smidig for ikke-digitale borgere. Der skal være en god løsning i papirform.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dansk Selskab for Patientsikkerhed anser det for en alvorlig svækkelse af selvbestemmelsesretten, at alment alderdomssvækkede 1. november 2019 blev frataget deres ret til selv på forhånd at fravælge livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>Der skal være opmærksomhed på, at borgeres livssituation kan ændre sig, og dermed kan borgeres ønske om fravalg af genoplivning ændre sig. Man skal have mulighed for at fortryde sit valg.</li> <li>Der skal ligeledes være en ordning der sikrer, at borgere genbekræfter deres valg efter en given periode. Det skal være nemt at genbekræfte sit valg.</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Borgeren skal kunne trække sit valg tilbage, hvis man måtte ønske det.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ingen bemærkninger</li> </ul>

## 2.4 Forståelsen af regler for fravalg

### 2.4.1 Indledning

Der findes i dag tre undtagelser for genoplivningsforsøg, der giver mulighed for på forhånd at træffe beslutning om fravalg af genoplivning: 1) Når en læge på forhånd fravælger genoplivningsforsøg, 2) Når en patient i en aktuell sygdomssituation fravælger genoplivningsforsøg, 3) Når patienten har lavet et behandlingstestamente. I foranalysen har nogle interessenter forholdt sig til sundhedspersoners og borgeres mulighed for at forstå den digitale løsning set i relation til de eksisterende muligheder for fravalg.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Der er enighed om, at implementeringen af den nye digitale løsning til alle led i sundhedsvæsenet forudsætter en omfattende formidlingsindsats.
- Interessenterne gør opmærksom på, at mange sundhedspersoner i dag har vanskeligt ved at forstå gældende regler vedrørende fravalg af genoplivning.
- I dag er det ofte sundhedspersoner, der tager snakken med borgere og pårørende om fravalg af genoplivning. Det er meget vigtigt, at sundhedspersoner er klædt på til formidlingsopgaven, og kan forstå de forskellige eksisterende og kommende muligheder.



- Erfaringen med behandlingstestamentet er, at borgere har svært ved at forstå, hvornår det træder i kraft. På den baggrund forestår der en stor formidlingsopgave rettet mod borgere.

**TABEL 6: INTERESSETERNES PERSPEKTIVER PÅ MULIGHEDEN FOR AT FORSTÅ REGLER FOR FRAVALG**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FOA har et stærkt fokus på, at den digitale løsning skal være let at forstå og formidle for FOAs medlemmer.</li> <li>• Det er oplagt at tage en samtale med en borger om den digitale løsning, når vedkommende flytter ind på et plejehjem, eller når en borger første gang får besøg af hjemmeplejen.</li> <li>• FOAs medlemmer vil gerne tage den snak, og de er gode til det, men der skal være en struktur for samtalen, som blandt andet sikrer, at den digitale løsning nævnes.</li> <li>• FOA vurderer, at det formidlingsmæssigt er en fordel, at den nye løsning afgrænser sig klart fra eksisterende muligheder for fravalg, idet det omfatter habile borgere.</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DSR vurderer, at det bliver en meget svær formidlingsopgave, hvis de nuværende kriterier fastholdes, fordi der bliver tale om et tredje regelsæt som sundhedspersoner skal kende og kunne formidle. Der er et stort behov for et godt formidlingsarbejde ud til DSRs medlemmer og øvrige ansatte i sundhedssektoren både om de nye regler og eksisterende regler. Det er i forvejen et meget komplekst område, og nu kommer der et lag mere på.</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det bliver en kæmpe opgave at få formidlet ordningen til befolkningen. Ældre Sagen vurderer, at mange borgere formentlig vil tro, at den nye ordning vil gælde, hvis de falder om på gaden. Det var samme oplevelse i forbindelse med implementeringen af Behandlingstestamenteregistret.</li> <li>• Kendskabet til behandlingstestamentet er eksempelvis ikke ret stort hos borgere.</li> <li>• Det er vigtigt at få formidlet den nye løsning til alle de steder, hvor sundhedspersoner og borgere skal have den viden. Frontpersonalet er rigtig vigtigt i den forbindelse.</li> <li>• Ældre Sagen vil rigtig gerne tage del i opgaven i samarbejde med STPS og Sundhedsdatastyrelsen om formidlingsopgaven. Ældre Sagen har over 900.000 medlemmer i målgruppen af borgere over 65 år.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det bliver meget svært for borgere at forstå den digitale løsning. Dansk Selskab for Patientsikkerhed vurderer, at der er en del af de borgere, der i dag udfylder et behandlingstestamente, der ikke forstår, at det først træder i kraft, hvis man bliver varigt inhabil.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lægeforeningen gennemfører kurser for læger, hvor der erfaringsmæssigt er tvivl blandt læger om indholdet i de forskellige muligheder for fravalg. Der kan også være tvivl om, hvor man kan se borgernes oplysninger.</li> <li>• Samtalen om døden ligger helt naturligt hos lægen, og derfor skal læger være ordentligt klædt på af de relevante myndigheder til at kunne fortælle om de muligheder for fravalg af genoplivning, der findes.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der er generelt ikke en oplevelse af, at pårørende har vanskeligt ved at forstå reglerne for fravalg af genoplivning, snarere at man ikke kender til mulighederne i behandlingstestamentet mv.</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det vil kræve en stor informationsindsats, ikke mindst rettet mod sundhedspersoner, der i mange situationer skal kunne forklare borgere og pårørende, hvad de forskellige muligheder for fravalg af genoplivning indebærer.</li> </ul>

## 2.5 Involvering af sundhedspersoner

### 2.5.1 Indledning

I den politiske aftale er der ikke lagt op til, at der skal involveres en læge eller anden sundhedsperson i forbindelse med borgerens beslutning om fravalg af genoplivning. Det er imidlertid et spørgsmål, der optager interessenter meget.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- De fleste interessenter vurderer, at der bør involveres en sundhedsperson, ikke nødvendigvis en læge, i forbindelse med borgerens beslutning om fravalg af genoplivning. Der lægges samtidig vægt på, at fravalget til enhver tid er borgerens egen beslutning.
- Der er behov for en habilitetsvurdering, når målgruppen er habile borgere. Nogle interessenter vurderer, at habilitetsvurderingen skal foretages af en læge, mens andre interessenter finder, at vurderingen eksempelvis kan foretages af sundhedspersoner i hjemmeplejen eller på et plejehjem.
- En sundhedsperson vil i en samtale med borgeren kunne vurdere, om borgerens beslutning skyldes en midlertidig krisetilstand, fx en depression eller ensomhed, som vedkommende kan få hjælp til.
- I samtalen vil sundhedspersoner kunne kvalificere borgerens beslutning, herunder forklare borgeren hvilke perspektiver der er for genoplivning set ud fra borgerens livssituation og fysiske tilstand.
- Hvis alderdomssvækkelse er et selvstændigt kriterie, er der behov for en lægelig vurdering af, om borgeren befinder sig i målgruppen.

**TABEL 7: INTERESSENTERNES PERSPEKTIVER PÅ INVOLVERING AF SUNDHEDSPERSONER**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"><li>• FOA mener, at borgerne skal have et tilbud om at tale med en sundhedsperson, ikke nødvendigvis en læge, det kan også være en sundhedsperson fra hjemmeplejen eller på et plejecenter. Tilbuddet skal blandt andet indebære en snak om den digitale registrering, og hvad den omfatter.</li></ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"><li>• En borgers registrering i den digitale løsning skal foretages på et informeret og oplyst grundlag.</li><li>• DSR hælder derfor til, at der skal involveres en autoriseret sundhedsperson i forbindelse med borgerens beslutning. Det er imidlertid samtidig vigtigt at tage hensyn til borgerens selvbestemmelsesret.</li><li>• DSR er meget optagede af det faglige og den etiske problemstilling om, at vi ikke risikerer at undlade genoplivning af nogle borgere, som egentlig kunne have haft et godt liv.</li><li>• Der er derfor behov for, at en sundhedsperson vurderer borgerens habilitet. DSR er bekymret for, hvordan habilitetsvurderingen skal ske, hvis borgere selv kan lade sig registrere uden indblanding af andre.</li><li>• Som sundhedsperson vil man i en samtale kunne vurdere, om borgeren er habil og eksempelvis ikke midlertidig ramt af en vinterdepression, hvor man med en sundhedsindsats kunne have afhjulpet borgerens problemer.</li></ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ældre Sagen mener, at en sundhedsperson, ikke nødvendigvis en læge, skal sikre at borgeren er habil.</li><li>• Derudover skal sundhedspersonen kvalificere borgernes beslutninger, og sikre at borgeren forstår, hvilke perspektiver der er for genoplivning set ud fra borgerens fysiske tilstand og livssituation. I samtalen med en sundhedsperson,</li></ul>

	<p>skal denne altid tage udgangspunkt i og respektere borgerens selvbestemmelsesret.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfaringer viser, at borgerens ønsker til, hvordan han eller hun ønsker at afslutte livet i højere grad bliver imødekommet og respekteret, hvis sundhedspersoner forinden har haft samtaler med personen om ønsker til behandlingsniveau og den sidste tid. Formålet er ikke, at umyndiggøre borgeren eller undervurdere dennes beslutning, men at sikre sig, at beslutningen stadig er aktuel og kommer fra personen selv.</li> <li>• Mange borgere har en frygt for, at de ikke vil være sig selv efter genoplivning. Det er ikke sikkert, at man bliver varigt skadet efter genoplivning. Det afhænger meget af borgerens fysiske tilstand. Der er nogle faglige overvejelser og drøftelser, som en borger ikke nødvendigvis vil kunne have med sig selv.</li> <li>• En sundhedsperson vil kunne afdække, om fravalget dækker over andre forhold i livet, fx en borgers mistrivsel, depression, ensomhed - omstændigheder der måske kan sikres støtte til.</li> <li>• Det er vigtigt for Ældre Sagen, at der bliver prioriteret god tid til samtalen, og ikke kun de 15 minutter en typisk konsultation varer.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indtil videre er vurderingen fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, at en læge eller en anden sundhedsperson skal kvalificere borgerens beslutning.</li> <li>• Det kan eventuelt være en ordning der sikrer, at borgeren får en samtale med en sundhedsperson, når vedkommende bliver visiteret til pleje. Hvis borgeren på det tidspunkt har registreret sig, kan man i samtalen genbekræfte sin beslutning, og hvis man ikke har registreret sig, kan borgeren blive oplyst om muligheden.</li> <li>• Hvis der ikke skal involveres en sundhedsperson, kan man eventuelt anvende en ordning, hvor borgerens pårørende eller andre med nært kendskab til borgeren skriver under på, at borgeren er habil.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der bør være en sundhedsperson, ikke nødvendigvis en læge, der kan vurdere, om borgeren er habil i det øjeblik, borgeren lader sig registrere.</li> <li>• Det bør ligeledes være en læge, der vurderer hvornår en borger er alderdomssvækket og dermed omfattet af muligheden for at fravælge genoplivning. Som udgangspunkt skal det være borgerens egen læge, der skal træffe beslutning om, hvorvidt borgeren er alderdomssvækket, men det bør afklares, om der i visse situationer kan være andre læger end borgerens egen læge, der kan træffe den beslutning.</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lægeforeningen anbefaler involvering af en sundhedsperson til vurdering af borgerens habilitet og for at sikre at beslutningen træffes på et velinformeret grundlag.</li> <li>• Det kan være vanskeligt at sikre kravet om habilitet og at borgeren er velinformeret, hvis borgere der sidder i eget hjem, kan træffe beslutningen uden at have adgang til sundhedspersoner, som man kan drøfte valget med.</li> <li>• Lægeforeningen lægger vægt på, at de borgere der får retten til udvidet selvbestemmelsesret, skal have en reel mulighed for at træffe valget. I den sammenhæng er kontakten til et fast sundhedspersonale en situation, der muliggør, at borgeren kan forholde sig til fravalg af genoplivning.</li> <li>• Det er samtidig vigtigt for Lægeforeningen, at samtalen om fravalg af genoplivning tages, og at selvbestemmelsesretten ikke må stå i modsætning til den løbende dialog mellem pt. og læge og det tillidsforhold, som er så væsentligt i læge-patientrelationen.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pårørende i Danmark vurderer, at det bør være op til borgeren at tage stilling til, om der skal involveres en sundhedsperson i beslutningen om fravalg af genoplivning.</li> <li>• Hvis borgeren føler et behov for at blive orienteret om forskellige muligheder og konsekvenser af valg, kan borgeren selv vælge at tage den snak med en læge eller en anden person. Men der skal ikke været noget krav om, at habile borgere skal involvere en læge eller en anden sundhedsperson i sin egen beslutning.</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Danske Patienter mener, at der skal involveres en sundhedsperson i borgerens beslutning, men i sidste ende er det borgerens egen beslutning.</li> </ul>

- Det skal ikke nødvendigvis være en læge, der tager den første snak. Det kan lige så vel være en sygeplejerske eller en anden sundhedsperson. I den samtale kan der fremkomme emner, der kræver involvering af en læge.
- Sundhedspersonen skal sikre, at borgeren har en fuld forståelse af egen situation.
- Hvis borgerens valg alene handler om noget mentalt og ikke noget fysisk, kan en sundhedsperson måske hjælpe borgeren til et bedre liv. Man skal være sikker på, at alle perspektiver er vendt og at borgeren ikke befinder sig i en midlertidig vanskelig situation, fx hvis man lige har mistet sin ægtefælle.

## 2.6 Involvering af pårørende

### 2.6.1 Indledning

I den politiske aftale står der ikke noget om de pårørendes eventuelle rolle i forbindelse med en borgers beslutning om fravalg af genoplivning. Nogle af interessenterne har forholdt sig til dette spørgsmål.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Interessenterne gør opmærksom på, at målgruppen for den digitale løsning er habile borgere. Med det følger, at borgere har ret til at træffe beslutninger om egen behandling uden involvering af pårørende.
- Flere interessenter gør opmærksom på, at det er gavnligt for processen, når pårørende er informerede om borgerens beslutninger. På den baggrund bør der være en generel opfordring til, at borgeren informerer sine pårørende.
- Der bør tages stilling til, om fremtidsfuldmægtige og hverver skal informeres, når en borger registrer sig i den digitale løsning.

**TABEL 8: INTERESSENTERNES PERSPEKTIVER PÅ INVOLVERING AF PÅRØRENDE**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det skal være helt op til den enkelte habile borger, om vedkommende ønsker sine pårørende involveret.</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der skal ikke være et krav om involvering af pårørende. Det kan være en opfordring, men borgeren er habil og skal selv træffe beslutning.</li> <li>• Det er vigtigt, at pårørende kender borgerens ønsker, men det skal ikke være et krav at pårørende involveres.</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lægeforeningen lægger sig op ad gældende vejledning, hvor det anbefales at orientere pårørende om beslutningen, men at det i sidste ende er borgers valg, om man ønsker at pårørende involveres.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I processen frem mod en borgers registrering og i det informationsmateriale der følger med, skal der være en opfordring til, at borgeren fortæller sine pårørende om sin beslutning. Det vil være til stor gavn for pårørende.</li> <li>• Pårørende bør informeres om borgerens beslutning, men pårørende skal ikke give samtykke til borgerens registrering eller være vidne.</li> <li>• Pårørende i Danmark oplever, at manglende information til pårørende om en borgers ønsker ofte er en medvirkende årsag, hvis et forløb går galt.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>I de tilfælde hvor der er indgået en fremtidsfuldmagt eller et værgemål, bør der automatisk sendes en besked til den fremtidsfuldmægtige eller værgeren om, at borgeren har lavet en aftale om fravalg af genoplivning.</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fravalg af genoplivning må kunne sidestilles med den almene ret til at bestemme over egen behandling. Når borgere er habile, har de ret til at træffe egne beslutninger om behandling uden involvering af pårørende.</li> </ul>

## 2.7 Den digitale løsning

### 2.7.1 Indledning

I denne første del af foranalysen præsenteres overordnede perspektiver på den digitale løsning, herunder med særligt fokus på den digitale løsnings tilgængelighed i konkrete situationer, og hvordan den digitale løsning skal integreres i fagsystemer på tværs af sektorer. Der er tale om overordnede perspektiver, som uddybes i foranalysens anden del, hvor sundhedspersoners konkrete ønsker og behov afdækkes mere dybdegående.

#### *Opmærksomhedspunkter*

- Oplysningen om en borgers fravalg af genoplivning skal være let tilgængelig og tydeligt markeret i fagsystemer. Oplysningen skal ikke fremsøges i systemet, og tilgangen til oplysningerne må ikke forsinke handlinger.
- Det er vigtigt, at den digitale løsning indeholder alle typer af fravalg, herunder også det lægelige fravalg. Sundhedspersoner og borgere har behov for ét samlet sted, hvor alle typer af fravalg fremgår.
- Det er vigtigt, at alle medarbejdere har adgang til borgerens oplysninger. Der skal være adgang for alle uanset, om man er en autoriseret eller ikke-autoriseret sundhedsperson.
- Det er vigtigt, at borgerens registrering og eventuelle fortrudte fravalg ajourføres øjeblikkeligt i alle fagsystemer.
- En let og hurtig adgang er på nogle plejehjem begrænset af, at ikke alle medarbejdere har mobile devices på sig, men skal tilgå borgerens oplysninger på en fælles computer.
- Der findes i dag utidssvarende løsninger for, hvordan oplysninger om fravalg af genoplivning deles på tværs af sektorgrænser. Det gælder eksempelvis i overgangen fra plejehjem til ambulancetjeneste.

**TABEL 9: INTERESSETERNES PERSPEKTIVER PÅ DEN DIGITALE LØSNING**

Organisationer	Perspektiver
FOA	<ul style="list-style-type: none"> <li>FOA gør opmærksom på, at social- og sundhedshjælpere og ufaglærte får det dårligste hardware og af den grund kan have vanskeligt ved at tilgå fagsystemer.</li> <li>Den digitale løsning skal kunne tilgås på alle devices og af alle medarbejdere også vikarer, som anvendes meget i ældreplejen.</li> <li>Medarbejderne må ikke være i tvivl om borgernes ønsker. Oplysningen skal være meget let tilgængelig og tydeligt markeret, eventuelt med en farvebjælke i systemet.</li> <li>Det skal stå helt klart og tydeligt, om en borger skal genoplives, uanset hvad årsagen er, eller hvem der har truffet beslutningen. Det er lige gyldigt i situationen, hvor der skal handles hurtigt.</li> </ul>
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Det er helt afgørende, at der er en praktisk og let tilgængelige adgang til oplysninger i alle situationer. Oplysninger skal helt op på niveau med CAVE, hvor der står hvilken medicin en borger ikke kan tåle.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DSR gør opmærksom på, at det ikke er alle medarbejdere på plejehjem, der har mobile devices på sig. Der er også et spørgsmål om, hvorvidt hjemmeplejen kan få netadgang langt ude på landet.</li> </ul>
Ældre Sagen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der er behov for en digital løsning, hvor alle typer af fravalg, herunder også det lægelige fravalg, samles ét sted. Sundhedspersoner skal ikke søge efter borgerens oplysninger i forskellige systemer. I den konkrete situation, hvor en borger falder om med hjertestop, skal oplysningen om borgerens eventuelle fravalg kunne tilgås let og hurtigt.</li> <li>• Der findes i dag meget lavpraktiske løsninger ved borgeres overgange mellem sektorer, som den digitale løsning gerne skal afhjælpe. Eksempelvis når en borger skal transporteres med ambulance fra plejehjem til hospital. I den situation anvendes nogle steder en løsning, hvor ambulanceredderne med en telefon tager et foto af fagsystemets oplysning om fravalg, og anvender det som dokumentation.</li> </ul>
Det Ethiske Råd	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Lægeforeningen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den løsning der skal udvikles må på ingen måde forsinke handlingerne. Helt overordnet må løsningen ikke medføre nogen form for tvivl om, hvordan der skal ageres over for den borger, der ligger livløs.</li> <li>• Lægen er behandlingsansvarlig, når en borger eller patient kommer inden for lægens ansvarsområde. Det skal derfor være muligt at tilgå borgerens oplysning for den til enhver tid behandlingsansvarlige læge.</li> <li>• Det er vigtigt, at den digitale løsning bliver integreret på tværs af nuværende systemer, så oplysninger kan tilgås over sektorgrænser. I det øjeblik en borger har registret sig, skal det fremgå med det samme, og den oplysning skal ikke fremsøges, men fremgå tydeligt.</li> </ul>
Pårørende i Danmark	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>
Danske Patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen bemærkninger</li> </ul>

### 3 Bilag 1: Informantliste

Organisation	Informant
FOA	Amalie Dam-Hansen, sundhedspolitisk konsulent
Dansk Sygeplejeråd (DSR)	Kirsten Salling, konsulent
Ældre Sagen	Anna Wilroth, seniorkonsulent
Dansk Selskab for Patientsikkerhed	Ove Gaardboe, overlæge, ekstern konsulent
Det Ethiske Råd	Leif Vestergaard, medlem af det Ethiske Råd
Lægeforeningen	Marie Jones, jurist
Pårørende i Danmark	Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark
Danske Patienter	Rikke Primdahl, senior projektleder i Hjerteforeningen

