

Foranalyse: Digital løsning til fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop

Delrapport 2: Borgeres og sundhedspersoners behov og ønsker til den digitale løsning



Foranalyse: Digital løsning til fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop
Delrapport 2: Borgeres og sundhedspersoners behov og ønsker til den digitale løsning
©DEFACTUM, Region Midtjylland, november 2021

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Faglig leder og chefkonsulent Jens Hansen

E-mail: Jens.hansen@stab.rm.dk

Telefon: 21337719

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

Indholdsfortegnelse

1	Introduktion.....	4
1.1	Baggrund og formål.....	4
1.2	Metodiske bemærkninger	5
1.3	Nuværende og kommende typer af fravalg.....	6
1.4	Læsevejledning.....	7
2	Tværgående analyse	9
2.1	Indledning	9
2.2	Foranalysens hovedkonklusioner	9
2.3	Nu-situationen.....	11
2.4	Den kommende digitale løsning.....	12
2.5	Nu-situation i kombination med den kommende løsning.....	20
2.6	En samlet løsning med borgers fravalg og de nugældende fravalg	21
3	Borgerperspektivet	22
3.1	Borgernes ønsker og perspektiver.....	22
4	Det kommunale sundheds- og omsorgsområde	25
4.1	Introduktion	25
4.2	Den nuværende situation	25
4.3	Den kommende og ønskede situation.....	32
5	Det præhospitalt område.....	37
5.1	Introduktion	37
5.2	Den nuværende situation	37
5.3	Den kommende og ønskede situation.....	42
6	Hospitaler.....	45
6.1	Introduktion	45
6.2	Den nuværende situation	45
6.3	Den kommende og ønskede situation.....	49
7	Praktiserende læger	52
7.1	Introduktion	52
7.2	Den nuværende situation	52
7.3	Den kommende og ønskede situation.....	55
8	Bilag.....	58
8.1	Bilag 1: Visning af "Ingen genoplivning" på forsiden i CURA.....	58
8.2	Bilag 2: Visning af afklarede forhold på forsiden af KMD Nexus	59

1 Introduktion

1.1 Baggrund og formål

Retten til selvbestemmelse over afslutningen på livet er en fundamental del af et godt ældreliv og en værdig død. Det er i dag ikke muligt for en ældre alderssvækket borger, som ikke samtidig er syg, på forhånd at sikre sig imod at blive genoplivet ved hjertestop.

I dag er det alene muligt at fravælge genoplivning, hvis man befinder sig i en behandlingssituation eller et sygdomsforløb, som man konkret kan frabede sig at blive genoplivet fra. Men ældre, habile borgere, som ikke er i en aktuel sygdomssituation, men blot er alderssvækkede, har i dag ikke mulighed for at takke nej til genoplivning, når deres hjerte holder op med at slå.

Det er en rettighed, som er blevet efterlyst af flere aktører på området, herunder Ældre Sagen og Lægeforeningen. Det Ethiske Råd støtter en lovsikret ret til at fravælge genoplivning og deres vurdering er, at der i ikke så få tilfælde i Danmark finder genoplivningsforsøg sted, som ikke burde være forekommet.

I december 2020 blev der indgået politisk aftale om udmøntning af midler afsat til 'Det gode ældreliv'¹. Som led i aftalen skal der indføres en lovsikret ret, som giver habile borgere, der er fyldt 60 år, og har behov for pleje i eget hjem eller er flyttet i plejebolig/på plejehjem, mulighed for at tilkendegive et ønske om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop digitalt på Sundhed.dk eller ved indsendelse af en papirblanket til Sundhedsdatastyrelsen.

1.1.1 Foranalyse: Digital løsning til understøttelse af borgeres fravalg

I forbindelse med den politiske aftale skal projektet levere to hovedleverancer:

1. Et centralt register, hvor borgernes fravalg af genoplivningsforsøg 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 snitflade til indtastning af papirblanketter, som modtages af Sundhedsdatastyrelsen.

2. Integreret løsning - 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 regionernes AMK-vagtcentraler, ambulancereddere, sygehuspersonale, sundheds- og plejepersonale i kommuner og praktiserende læger.

Som et væsentligt led i udviklingen af en digital løsning gennemfører Sundhedsdatastyrelsen en foranalyse, hvor det undersøges, hvilke behov og ønsker borgere, sundhedsprofessionelle og interessenter har til den digitale løsning. Foranalysen gennemføres af DEFACTUM, Region Midtjylland.

¹ [Aftale om udmøntning af midlerne afsat til det gode ældreliv.pdf \(sum.dk\)](#)

I foranalysen er der udarbejdet to delrapporter, hvor denne rapport vedrører del 2:

- Delrapport 1: Interessenters perspektiver
- Delrapport 2: Borgeres og sundhedspersoners behov og ønsker til den digitale løsning

Delrapport 1 havde særligt fokus på interessenternes perspektiver på *målgruppedefinitionen*, som den er formuleret i den politiske aftale. Nærværende delrapport 2 omhandler *den digitale løsning* og hvilke behov og ønsker borgere og sundhedspersoner har hertil. Sundhedspersoner omfatter fagprofessionelle fra fire hovedområder, hhv. det kommunale sundheds- og omsorgsområde, hospitaler, praktiserende læger og det præhospitale område (med det præhospitale område menes hele den præhospitale organisation med regionens AMK-vagtcentral samt ambulancer, akutlægebiler mv.).

Delrapport 2 tjener flere formål og er orienteret mod flere forskellige målgrupper. Rapporten skal bidrage som beslutningsgrundlag for projektets styregruppe. Den skal via kortlægning og beskrivelse af arbejdsgange og informationsflow bidrage til it-arkitekters arkitekturanalyse, og endeligt skal rapporten understøtte det videre arbejde hos Sundhedsdatastyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed samt Sundhedsministeriet.

I tillæg til de to delrapporter er der udarbejdet to notater, der henholdsvis vedrører 1) en statistisk kortlægning med fokus på projektets målgruppe samt forekomsten af hjertestop, 2) et notat der præciserer aktører og begreber i projektet.

1.2 Metodiske bemærkninger

Rapporten er langt overvejende baseret på interview med aktører fra de fire hovedområder: Det kommunale sundheds- og omsorgsområde, hospitaler, praktiserende læger og det præhospitale område. Informanterne er udvalgt på baggrund af deres indsigt og erfaringer på området samt ud fra geografiske hensyn. Samlet set har 27 sundhedspersoner bidraget som informanter.

Derudover er der gennemført to fokusgruppeinterview med samlet set ti borgere, som er rekrutteret med hjælp fra Ældre Sagen. Ud fra egne erfaringer og perspektiver har borgerne vurderet den kommende digitale løsning og bidraget med konkrete input til løsningen.

I interviewene med sundhedspersoner har informanterne beskrevet nuværende arbejdsgange og informationsflow i forbindelse med beslutning om, dokumentation af og adgang til oplysninger om fravalg af genoplivningsforsøg. Med det afsæt har informanterne forholdt sig til den kommende digitale løsning, hvor de dels har vurderet løsningens relevans og betydning for arbejdsgange og kommunikation samt fremført ønsker og behov ift. den digitale løsning².

På trods af det store antal gennemførte interview, er det naturligvis ikke muligt, at rapporten dækker alle hjørner af sundhedssektoren. Det er imidlertid vurderingen, at rapporten afdækker de primære perspektiver og vurderinger. Det sammenfattede interviewmateriale er desuden valideret af udvalgte informanter.

1.2.1 Komplexiteten på området

Det skal bemærkes, at fravalg af genoplivningsforsøg er et særdeles komplekst område set i et sundhedsfagligt perspektiv. I interviewene har sundhedspersoner gentagne gange givet

² Se afsnit 1.3 for uddybende beskrivelse af nuværende og kommende typer af fravalg.

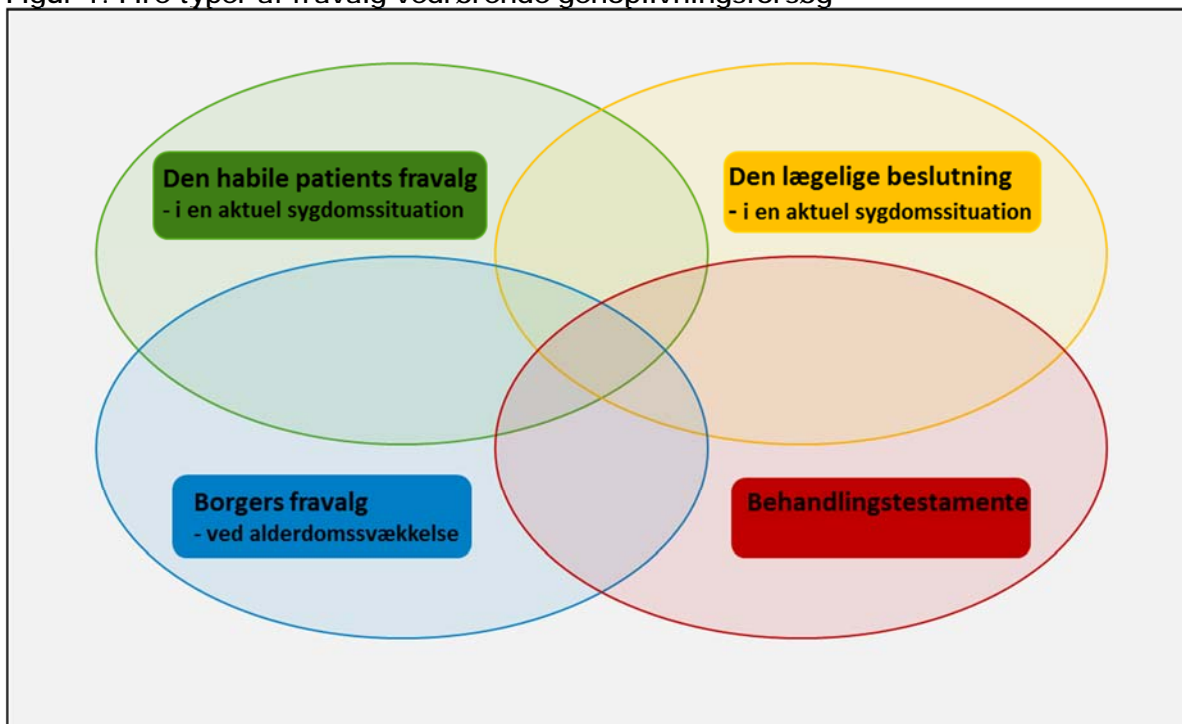
udtryk for, at de ofte står i sundhedsfaglige dilemmaer, hvor lovgivning, etik og det daglige arbejdes forudsætninger skal forenes.

Kompleksiteten på området har haft betydning for vilkårene ved dataindsamlingen. Dels har informanter helt naturligt i en del interview haft vanskeligt ved at skelne mellem eksisterende og kommende lovgivning vedrørende fravalg af genoplivningsforsøg, dels har en del informanter ikke på forhånd haft kendskab til den kommende borgersikrede ret til fravalg. Det har betydet, at det i mange tilfælde har været nødvendigt med en forståelsesmæssig afklaring af området, før interviewene kunne beskæftige sig med hovedemnet - den kommende digitale løsning. Nødvendigheden af den forståelsesmæssige afklaring har i nogle interview været begrænsende for, hvor detaljerede input informanterne har kunnet bidrage med.

1.3 Nuværende og kommende typer af fravalg

I dette afsnit præsenteres kort de nuværende³ og den kommende mulighed for fravalg af genoplivningsforsøg. Med den kommende borgersikrede ret til fravalg, vil der være fire former for fravalg, som er illustreret i **figur 1** nedenfor.

Figur 1: Fire typer af fravalg vedrørende genoplivningsforsøg⁴



Der findes *i dag* tre undtagelser for genoplivningsforsøg, der giver mulighed for, at der *på forhånd* kan træffes beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg *i aktuelle sygdomssituationer*. De to undtagelser, hhv. den habile patients fravalg og den lægelige beslutning, uddybes herunder:

1) Den habile patients fravalg (den grønne cirkel): En habil patient kan i en aktuel sygdomssituation fravælge genoplivningsforsøg, når en læge har vurderet, at patienten er habil og forstår konsekvenserne af sin beslutning. Fravalget skal dokumenteres i journalen.

³ Se desuden den nuværende vejledning på området: [Vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivningsforsøg \(retsinformation.dk\)](https://www.retsinformation.dk)

⁴ Figuren er gengivet med tilladelse fra Ove Gaardboe, Dansk selskab for Patientsikkerhed.

Patientens beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg er også gældende efter sektorskifte, selvom behandlingsansvaret overgår til andre, fx ved indlæggelse og udskrivelse.

2) Den lægelige beslutning (den gule cirkel): En læge kan på forhånd fravælge genoplivningsforsøg hos en patient, hvor lægen vurderer, at forsøg på genoplivning vil være udsigtsløst. Der er således tale om et forudgående fravalg, inden hjertestoppet indtræder. Fravalget skal dokumenteres i journalen. Lægens beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg er også gældende efter sektorskifte, selvom behandlingsansvaret overgår til andre, fx ved indlæggelse og udskrivelse.

Derudover findes der *i dag* mulighed for, at en borger kan oprette et behandlingstestamente:

3) Behandlingstestamente (Den røde cirkel): En borger, der er fyldt 18 år, og som ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, kan lave et behandlingstestamente hvor man forhåndstilkendegiver, at der ikke ønskes livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg ved hjertestop. Behandlingstestamentet træder dog først i kraft, når en læge har vurderet, at borgeren er varigt inhabil og befinder sig i en af de situationer, som testamentet omhandler. Behandlingstestamentet er trådt i kraft i 2019 og afløser det, der før hed livstestamentet. Et livstestamente oprettet før 2019 er imidlertid fortsat gældende og opbevares i samme register som et behandlingstestamente.

Endeligt viser figuren *den kommende* mulighed for fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop:

4) Borgers fravalg (den blå cirkel): Habile borgere, der er fyldt 60 år, får med den kommende borgersikrede ret mulighed for at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop. I den politiske aftale er det yderligere specificeret, at fravalget træder i kraft, når borgeren bliver visiteret til pleje i eget hjem eller på plejehjem.

1.3.1 Anvendte betegnelser for fravalg i rapporten

I rapporten anvendes hovedsagligt to begreber for fravalg, der relaterer sig til henholdsvis de nuværende situationer og den kommende situation. Anvendelsen af de to begreber uddybes nedenfor:

De nugældende fravalg: Når sundhedspersoner i foranalysen taler om de nugældende muligheder for fravalg af genoplivningsforsøg vedrører det "den habile patients fravalg" og "den lægelige beslutning", jf. den grønne og gule cirkel i figur 1.

Af fremstillingsmæssige hensyn anvendes i rapporten fællesbetegnelsen "*de nugældende fravalg*", som både dækker "den habile patients fravalg" og "den lægelige beslutning".

Borgers kommende fravalg: I rapporten anvendes betegnelsen "borgers fravalg", som dækker over den kommende borgersikrede ret til at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop, jf. den politiske aftale om udmøntning af midler til det gode ældreliv.

1.4 Læsevejledning

Rapportens kapitel 2 indeholder en tværgående analyse, hvor foranalysens hovedkonklusioner præsenteres. I den tværgående analyse sammenfattes desuden borgers

og sundhedspersoner ønsker og behov i relation til en kommende digital løsning til fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Foranalysen indeholder fem analysekapitler. I kapitel 3 præsenteres borgeres ønsker til den digitale løsning samt borgeres perspektiver på den kommende ret til fravalg. I hvert af kapitlerne 4-7 præsenteres resultaterne fra afdækningen af henholdsvis det kommunale sundheds- og omsorgsområde, det præhospitale område, hospitaler og praktiserende læger. De fire kapitler har en ensartet struktur, der indledes med en sammenfatning af sundhedspersonernes beskrivelser og vurderinger af den nuværende situation, efterfulgt af et afsnit med sundhedspersoners perspektiver på og input til den kommende digitale løsning.

2 Tværgående analyse

2.1 Indledning

I denne rapport præsenteres resultaterne af **anden del af foranalysen** i Sundhedsdatastyrelsens projekt "Digital løsning til fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop"^{5,6}. Foranalysen gennemføres af DEFACTUM, Region Midtjylland.

Foranalysen skal overordnet afdække, hvilke behov og ønsker borgere, sundhedspersoner og interessenter har til en digital løsning, der skal kunne IT-understøtte borgeres fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. **Denne anden del af foranalysen sætter fokus på borgeres og sundhedspersoners behov og ønsker til en digital løsning.**

2.2 Foranalysens hovedkonklusioner

Herunder præsenteres foranalysens hovedkonklusioner.

- Borgere i foranalysen er generelt positivt indstillede over for den kommende borgersikrede ret til at fravælge genoplivning ved hjertestop. Borgere retter samtidig en opmærksomhed på, at det juridiske og sundhedsfaglige perspektiv ikke overtager essensen med den kommende borgersikrede ret til fravalg – nemlig at det handler om *borgerens* liv og retten til at bestemme over eget liv og egen død.
- De borgere der har medvirket i foranalysen er i særlig grad optaget af, at den kommende rettighed er entydig og let at forstå. Borgere lægger desuden vægt på, at et fravalg af genoplivningsforsøg er den habile borgers egen beslutning uden krav om involvering af en læge eller andre personer. Borgere anbefaler imidlertid en række tiltag, der skal sikre at en så stor beslutning overvejes grundigt, herunder anbefales at borgeren drøfter sine overvejelser med pårørende, venner, en læge mv.; at borgerens registrering bevidnes; at der indføres en bekræftelsesperiode, og at beslutningen skal genbekræftes på bestemte tidspunkter⁷.
- Blandt sundhedspersoner i foranalysen er der stor opbakning til den kommende digitale løsning vedrørende borgeres fravalg af genoplivningsforsøg. Særligt betones, at den digitale løsning som det er lagt op til i den politiske aftale vil medføre sikre arbejdsgange, der kan understøtte patientsikkerheden.
- Foranalysen viser samtidig, at sundhedspersoner på nogle områder har behov for yderligere afklaring, herunder særligt vedrørende det kommende lovgrundlag og den digitale løsnings konsekvenser for sundhedspersoners retssikkerhed i hjertestopsituationer⁸.
- Sundhedspersoner ønsker, at oplysningen vedrørende en borgers fravalg skal være tilgængelig på tværs af sektorer – og tilgængelig for alle sundhedspersoner, der

⁵ Projektet udspringer af den politiske aftale om udmøntning af midler til det gode ældreliv: [Aftale om udmøntning af midlerne afsat til det gode ældreliv.pdf \(sum.dk\)](#)

⁶ Foranalysens øvrige delprodukter er beskrevet i afsnit 1.1.1.

⁷ Borgeres ønsker til den digitale løsning præsenteres nærmere i rapportens kapitel 3.

⁸ Sundhedspersoners behov for yderligere afklaring præsenteres i rapportens afsnit 2.4.4.

har en pleje- eller behandlingsrelation til borgeren/patienten. Det skal også gælde for sundhedspersoner uden autorisation.

- Foranalysen viser, at sundhedspersoner i kommuner og på hospitaler ønsker, at oplysningen om borgers fravalg skal placeres tæt på det sted, hvor de nugældende fravalg⁹ i dag vises i kommuners og hospitalers fagsystemer (hhv. EOJ og EPJ). Den anvendte terminologi vedrørende borgers fravalg ønskes desuden standardiseret fra start.
- Endeligt viser foranalysen, at sundhedspersoner ønsker en samlet løsning, der indebærer, at også de nugældende fravalg deles på tværs i sundhedssektoren, således at de nuværende manuelle arbejdsgange elimineres (figur 6 i afsnit 2.6 illustrerer denne situation).

I det følgende beskrives og illustreres nuværende og kommende scenarier for fravalg af genoplivningsforsøg ved at optegne fire forskellige situationer:

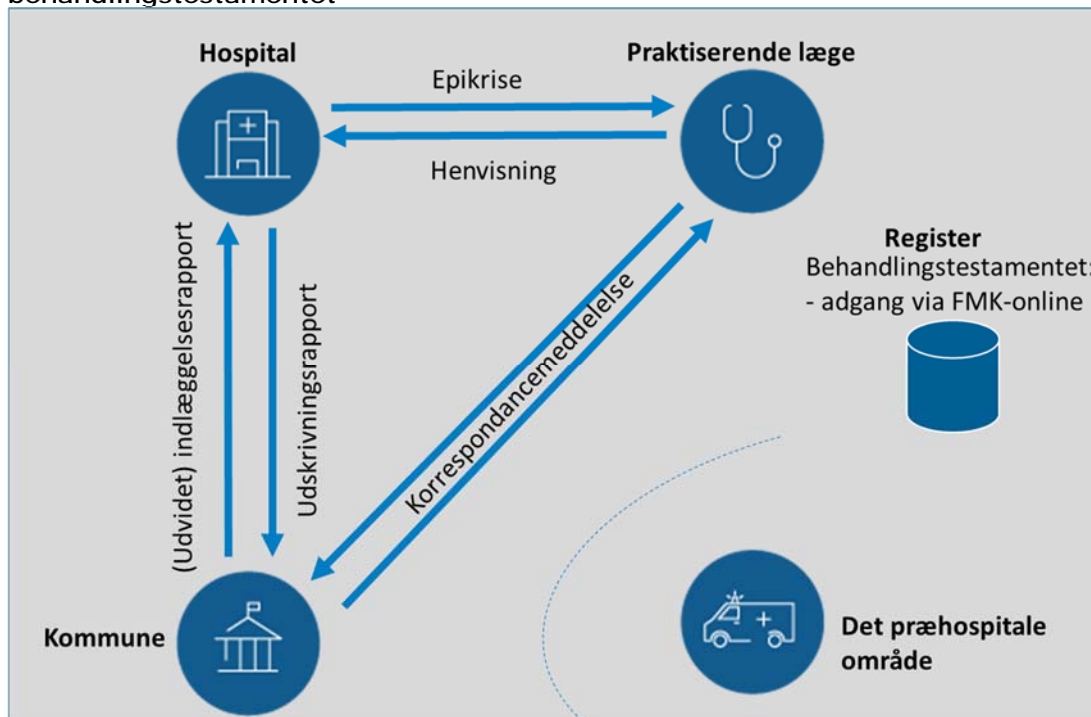
- Situation 1: Nu-situationen
- Situation 2: Den kommende digitale løsning
- Situation 3: Nu-situationen i kombination med den kommende løsning
- Situation 4: En samlet løsning med borgers fravalg og de nugældende fravalg

⁹ I afsnit 1.3.1 defineres "*borgers fravalg*" og "*de nugældende fravalg*".

2.3 Nu-situationen

Foranalysen har afdækket de nuværende arbejdsgange og det nuværende informationsflow ifm. dokumentation, udveksling af og adgang til oplysninger vedrørende *de nugældende fravalg* og *behandlingstestamentet*.

Figur 2: Udveksling af oplysninger vedr. de nugældende fravalg og behandlingstestamentet



Figur 2 viser, at udveksling af oplysninger om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg foregår via elektronisk punkt-til-punkt kommunikation (MedCom meddelelse) mellem praktiserende læge, kommune og hospital. Oplysning om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg udveksles *ikke* med det præhospitale område. Alle sundhedsfaglige med en autorisation kan tilgå oplysninger i behandlingstestamentet via FMK-online¹⁰.

Foranalysen har afdækket, at dokumentation af de nugældende fravalg og udveksling af oplysningen omfatter flere manuelle arbejdsgange med risiko for tab af information og risiko for patientsikkerheden. Herunder oplystes foranalysens væsentligste opmærksomhedspunkter i forhold til nuværende arbejdsgange og informationsflow:

- En praktiserende læge sender via en korrespondancemeddelelse oplysning om de nugældende fravalg (i fritekst) til kommunen, som herefter manuelt skriver oplysningen ind i det kommunale EOJ-system¹¹ som en kombination af fritekst eller struktureret oplysning¹².

¹⁰ Som en del af implementering af Fælles Stamkort vil regioner (hospitaller), kommuner og praktiserende læger fremadrettet kunne se, om en borger har oprettet et livs- eller behandlingstestamente (bemærk: dette gælder ikke det præhospitale område). Opslag i behandlingstestamenteregistret vil imidlertid fortsat skulle foretages via FMK-online.

¹¹ EOJ-systemer er betegnelsen for den elektroniske omsorgsjournal, der anvendes på det kommunale sundheds- og omsorgsområde.

¹² I bilag 1 og 2 ses skærmbilleder fra det kommunale EOJ-system, henholdsvis fra CURA og KMD Nexus.

- Når en borger skal transporteres med ambulance fra plejehjem til hospital dokumenteres de nugældende fravalg ved, at ambulancepersonalet tager et foto med en PPJ-tablet¹³ af dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg i det kommunale EOJ-system.
- På nogle hospitaler dokumenteres de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg i fritekst i journalen. Herefter skal der manuelt aktiveres et opmærksomheds-ikon, som vises på forsiden af patientens journal i EPJ-systemet.
- Akutlæger oplever meget sjældent, at plejepersonale (i hjemmeplejen eller på plejehjem) i den akutte situation kan fremvise dokumentation for de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg.
- Kommuner oplever en mangelfuld udveksling af oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg fra hospital, hvis en læge har truffet beslutning om fravalg under indlæggelse.
- På hospitaler opleves, at egen læges beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg i mange tilfælde ikke følger med, når en patient indlægges på et hospital.

Foranalysen viser, at sundhedspersoner fra alle dele af sundhedssektoren vurderer, at den nuværende situation er præget af mangelfuld udveksling af oplysninger vedrørende de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg. Informanter i foranalysen vurderer, at de nuværende barrierer for adgang til oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg indebærer en risiko for genoplivning af borgere på trods af beslutning om det modsatte.

2.4 Den kommende digitale løsning

I afsnittet præsenteres foranalysens resultater vedrørende den digitale løsning med fokus på fire temaer:

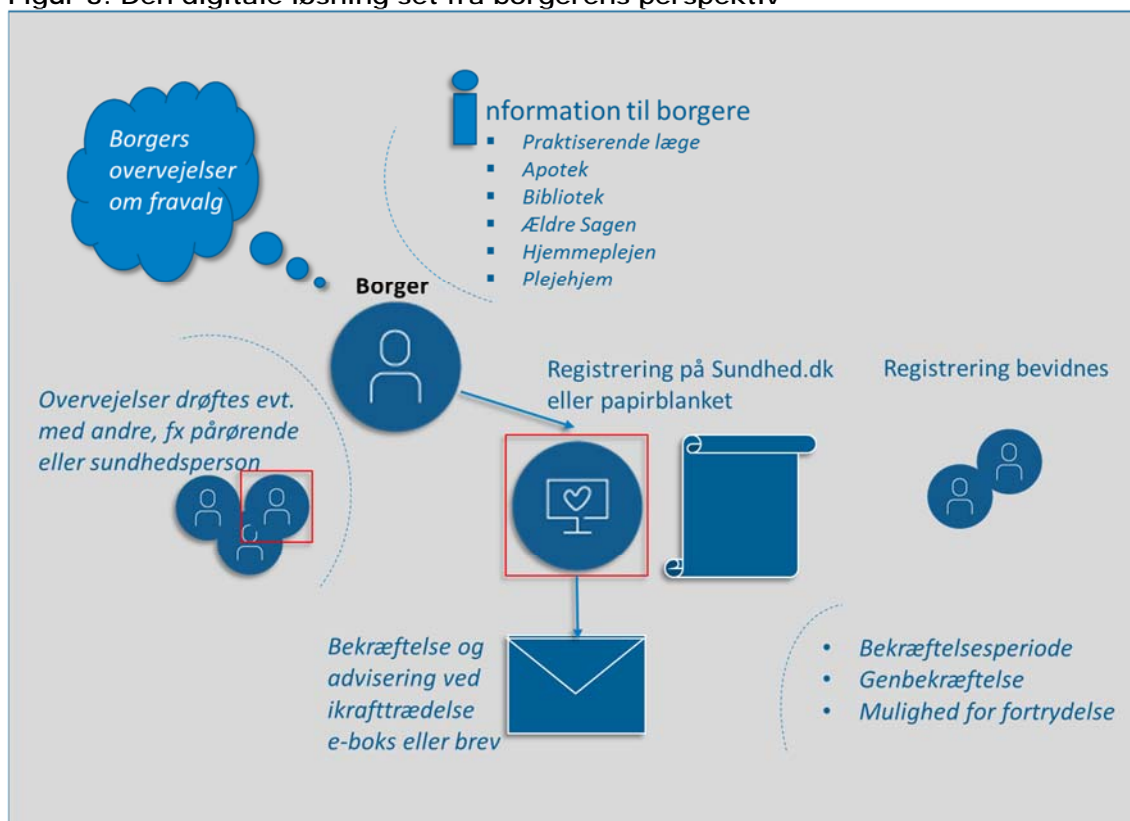
- Borgeres ønsker til den digitale løsning (afsnit 2.4.1)
- Principper for udformning af den kommende digitale løsning (afsnit 2.4.2)
- Sundhedspersoners behov for adgang til borgeres fravalg (afsnit 2.4.3)
- Sundhedspersoners behov for afklaring ift. den digitale løsning (afsnit 2.4.4)

¹³ PPJ er præhospitalets patientjournal. I ambulancer, akutlægebiler mv. er der monteret et tablet, hvorfra den præhospitale patientjournal kan tilgås.

2.4.1 Borgeres ønsker til den digitale løsning

I foranalysen er borgeres ønsker til den digitale løsning afdækket. Figuren herunder viser den digitale løsning set fra borgerens perspektiv.

Figur 3: Den digitale løsning set fra borgerens perspektiv



Figur 3 skal illustrere, at der kan være meget forskellige udløsende faktorer for en borgers overvejelse om at fravælge genoplivning. Måske er ægtefællen gået bort efter et langt liv sammen og borgeren reflekterer over sin egen sidste tid; borgeren oplever eventuelt en tiltagende fysisk svækkelse; borgeren har en klar og principiel holdning til hvad der skal ske, når man dør; borgeren flytter på plejehjem og har en samtale med plejepersonalet om den sidste tid; borgerens egen læge bringer emnet på banen eller borgeren læser informationsmateriale om retten til at fravælge genoplivning.

I foranalysen giver borgere udtryk for følgende perspektiver på den borgersikrede ret til fravalg og konkrete ønsker til udformningen af den digitale løsning:

Det skal være borgerens fravalg: Borgere lægger vægt på, at fravalget skal være den habile borgers egen beslutning uden krav om involvering af en læge eller andre personer. **Borgere bør tale med nogen om beslutningen:** Borgere anbefaler, at der udarbejdes et informationsmateriale, hvori der opfordres til, at en borger drøfter sine overvejelser om fravalg med fx en pårørende, en præst, en læge eller anden sundhedsperson. Formålet er, at få andre perspektiver på så stor en beslutning.

Ønske om at registreringen bevidnes: Borgere ønsker at registreringen af fravalg skal bevidnes i stil med den ordning, der findes ved udformning af et testamente, hvor to personer med underskrift bevidner testamentet. Vidner vil bidrage til, at borgeren tænker grundigt over sin beslutning og samtidig sikres, at det er borgeren selv, der har registreret sig.

Registrering af fravalg: Borgere er enige i den politiske aftale om, at der både skal være mulighed for at registre sig elektronisk på sundhed.dk og via indsendelse af en papirblanket. Registrering på Sundhed.dk må gerne være inspireret af behandlingstestamentet, som både opleves som brugervenligt og med en god tilhørende vejledning.

Bekræftelse på registrering: Borgeren skal have en bekræftelse på sin registrering sendt i samme form, som borgeren selv har valgt ved registreringen. Dvs. via brev, hvis borgeren har valgt at indsende en papirblanket og i e-boks, hvis borgeren har valgt at registrere sig på Sundhed.dk.

Ønske om bekræftelsesperiode: Borgere har et ønske om, at der skal være en bekræftelsesperiode, der skal sikre, at borgeres beslutninger ikke skyldes midlertidige livskriser eller midlertidig psykisk mistrivsel. Konkret foreslås, at borgeren modtager et fysisk kort i stil med et organdonorkort, når borgerens beslutning er gældende.

Det skal være muligt at genbekræfte sit valg: Borgere ønsker, at fravalget skal genbekræftes på bestemte tidspunkter eller med bestemte intervaller. Fra det tidspunkt, hvor fravalget træder i kraft og fremadrettet, kan borgerens liv ændre sig. Borgeren kan opleve fornyet livsindhold, der kan være opstået nye behandlingsformer mv. Genbekræftelsestidspunktet kan fx ske årligt, ved særlig samtale med læge, ved indlæggelse på hospital og/eller i forbindelse med visitation til pleje.

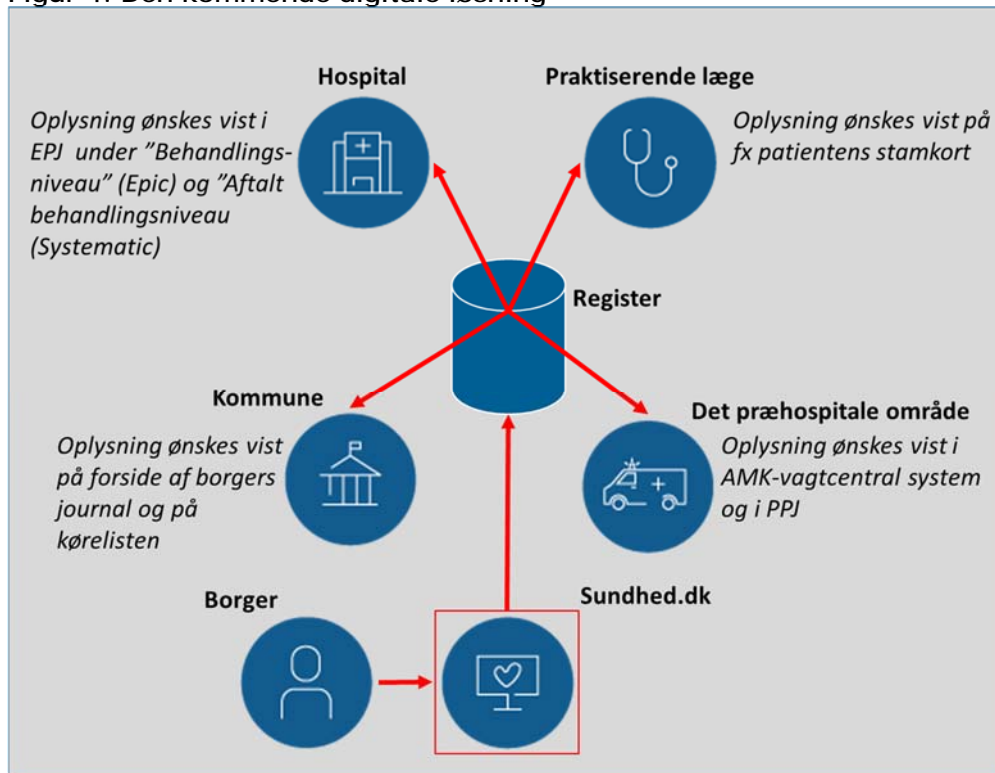
Ønske om meddelelse, når fravalget træder i kraft: Når borgere visiteres til pleje og beslutningen dermed træder i kraft, er der et ønske om, at borgeren bliver oplyst via e-boks og brev om fravalgets ikrafttrædelse.

Ønske om bred informationsindsats: Borgere er bekymret for, om den borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg bliver kendt i offentligheden. Borgere ønsker en bred informationsindsats med afsæt i de steder, hvor borgere i målgruppen kommer, fx apoteker, frivillig foreninger, lægepraksis mv.

2.4.2 Principper for udformning af den kommende digitale løsning

I **figur 4** nedenfor vises, hvordan oplysningen om en borgers fravalg af genoplivningsforsøg er tænkt delt på tværs af sundhedssektoren, og med tekst er det beskrevet, hvordan sundhedspersoner ønsker oplysningen vist i de enkelte områders fagsystemer.

Figur 4: Den kommende digitale løsning



På baggrund af foranalysen kan der udledes fem principper for udformningen af den kommende digitale løsning:

1. Oplysningen om borgers fravalg skal vises og placeres tæt ved det sted i det pågældende områdes fagsystem, hvor de nugældende fravalg i dag fremgår
2. Borgers fravalg skal kunne tilgås på tværs af sektorer
3. Oplysningen om en borgers fravalg skal være synlig og let tilgængelig i de sundhedsfaglige systemer
4. På tværs af sektorer skal det være muligt at tilgå de samme standardiserede oplysninger i tilknytning til borgerens fravalg
5. Alle sundhedsfaglige medarbejdere omkring borgeren/patienten skal kunne tilgå borgerens fravalg

Oplysningen om borgers fravalg skal vises og placeres tæt ved det sted i det pågældende områdes fagsystem, hvor de nugældende fravalg i dag fremgår. Foranalysen har afdækket, at sundhedspersoner i kommuner og på hospitaler ønsker, at oplysningen om borgerens fravalg af genoplivningsforsøg fremgår det sted i det pågældende områdes fagsystem, hvor det læglige fravalg i dag er dokumenteret (det præhospitale område har i dag ingen adgang til oplysninger om de nugældende fravalg).

For hospitaler betyder det konkret, at borgerens fravalg ønskes vist under "Behandlingsniveau" i Sundhedsplatformen og under "Aftalt behandlingsniveau" i Systematics EPJ-systemer.

På det kommunale sundheds- og omsorgsområde ønskes borgerens fravalg vist under "Borgerens Overblik" i CURA og under "Borgerbanneret" hos de kommuner, der anvender KMD Nexus. Det er ikke afdækket, hvordan visningen ønskes i DXC/Dedalus' omsorgsjournal.

På det præhospital område ønskes fravalget vist i AMK-vagtcentralens disponeringssystemer (tre leverandører i DK) samt i den præhospital patientjournal, PPJ (én leverandør i DK).

De praktiserende læger ønsker, at oplysningen om borgerens fravalg er tilgængelig i lægepraksissystemet, fx på stamkortet, således at beslutningen kan ses umiddelbart ved opslag i patientens journal¹⁴.

Borgerens fravalg skal kunne tilgås på tværs af sektorer

Sundhedspersoner vurderer i foranalysen, at det vil være en stor fordel, at alle parter på tværs af sundhedsområdet har de samme oplysninger om borgers fravalg af genoplivningsforsøg. Det vil medvirke til at sikre mere ensartede arbejdsgange samt sikrere sundhedsfaglige vurderinger og beslutninger i akutte situationer.

Oplysningen om en borgers fravalg skal være synlig og let tilgængelig i de sundhedsfaglige systemer

Dokumentationen for en borgers fravalg skal tydeligt fremgå, når en sundhedsperson laver opslag i sit fagsystem. Omfanget og niveauet af oplysningen om fravalget skal være ensartet på tværs med anvendelse af samme terminologi. Oplysningen kan eventuelt vises med tydelig farvemarkering, et ikon eller lignende afhængigt af det enkelte fagsystems design og brugergrænseflade. Oplysningerne skal være intuitive at forstå.

Det skal være muligt at tilgå de samme standardiserede oplysninger i tilknytning til borgerens fravalg

I tilknytning til oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg er der behov for at kunne se datoen for en borgers registrering, en dato for ikrafttrædelse (ved visitation til pleje eller plejehjem) samt en eventuel dato for seneste genbekræftelse (jf. ønske om genbekræftelse). Der er desuden et ønske om at kunne se, om patienten/borgeren har orienteret sine pårørende om sin beslutning. Disse oplysninger kan bidrage til at give sundhedspersoner et samlet billede af patienten/borgeren og kvalificere dialogen med såvel patient/borger som pårørende.

Hvis der udvikles en løsning med mulighed for at se alle typer af fravalg (jf. situation 4), har det stor betydning for sundhedspersoner at kunne se, om et fravalg er truffet af en læge eller af borgeren selv.

Alle sundhedsfaglige medarbejdere omkring borgeren/patienten skal kunne tilgå borgeres fravalg

Foranalysen har vist, at hvis dokumentation for borgers fravalg af genoplivningsforsøg skal kunne vises i alle tænkelige scenarier, skal det sikres, at oplysningen kan tilgås let af alle sundhedspersoner omkring borgeren/patienten, dvs. sundhedspersoner både med og uden autorisation.

¹⁴ Foranalysen har afdækket, at oplysningen fremgår på stamkortet i WinPLC. Det er ikke afdækket, hvor oplysningen fremgår i de øvrige lægepraksissystemer.

2.4.3 Sundhedspersoners behov for adgang til borgeres fravalg

På baggrund af foranalysen kan der opstilles en række scenarier for, i hvilke situationer sundhedspersoner har behov for adgang til oplysningen om borgernes fravalg af genoplivningsforsøg.

I tabellen nedenfor beskrives hvert af de fire hovedområders behov for adgang til borgers fravalg *før* og *under* en genoplivelsessituation, hvor de fire hovedområder ønsker, at borgernes fravalg skal kunne vises samt hvilken betydning adgangen til oplysningen vil få for områdets arbejdsgange.

Table 1: Scenarier hvor sundhedspersoner har behov for adgang til borgeres fravalg

Område: Det kommunale sundheds- og omsorgsområde	
Behov <i>før</i> en genoplivelsessituation	Hver gang plejepersonalet på plejehjem og i hjemmepleje har en ny kontakt til borger, herunder ved samtaler om den sidste tid, er der behov for at kunne orientere sig direkte i EOJ i sammenhæng med øvrige nye eller væsentlige oplysninger om borgeren. > Oplysning om borgers fravalg ønskes vist i EOJ-system samme sted som de nugældende fravalg er dokumentet, men også på den elektroniske køreliste ¹⁵ .
Behov <i>under</i> en genoplivelsessituation	Når plejepersonale på plejehjem eller i hjemmeplejen er til stede hos en borger med hjertestop. > Oplysning om borgers fravalg ønskes vist i EOJ-system samme sted som de nugældende fravalg er dokumentet, men også på kørelisten.
Betydning for nuværende arbejdsgange	Plejepersonalet er i dag vant til at orientere sig/se information om fravalg af genoplivningsforsøg (de nugældende fravalg) i EOJ. Nuværende arbejdsgang vil ændres til, at plejepersonalet også skal orientere sig om et eventuelt borgerfravalg. Gældende retningslinjer for det kommunale område vedrørende hjertestop hos borger skal opdateres.
Område: Det præhospitale område	
Behov <i>før</i> en genoplivelsessituation	Ved transport med ambulance af patient til/fra hospital. > Oplysning om borgers fravalg ønskes vist i PPJ-system.
Behov <i>under</i> en genoplivelsessituation	Opkald til 112 – viderestilling til regionens AMK-vagtcentral vedr. borger med formodede hjertestop. > Forudsat at cpr. nr. kan oplyses ønskes oplysning om borgers fravalg vist i vagtcentralens disponeringssystem. Akutberedskab kører ud til borger med formodet hjertestop. > Hvis cpr. nr. er/bliver kendt under forløbet, ønskes oplysning om borgers fravalg vist i PPJ-system, så den er tilgængelig allerede under kørslen.

¹⁵ Kørelister er et værktøj, der anvendes i hjemmeplejen til tilrettelæggelse af arbejdet. Kørelisten indeholder en plan for besøg hos borgere.

Betydning for nuværende arbejds gange	<p>Det præhospitale område har i dag ikke selvstændig adgang til beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg (de nugældende fravalg).</p> <p>Fravalg af genoplivningsforsøg kan oplyses af evt. plejepersonale omkring borgeren.</p> <p>En kommende adgang til oplysning om borgers fravalg skal indgå i den samlede sundhedsfaglige vurdering og beslutning i den konkrete situation.</p> <p>Der skal udarbejdes retningslinjer for, hvem på det præhospitale område der må agere på oplysningen og hvordan.</p>
---------------------------------------	--

Område: Hospitaler

Behov <i>før</i> en genoplivelsessituation	<p>Hver gang sundhedspersonalet har en ny kontakt med patienten, herunder ved samtaler om den sidste tid, er der behov for at kunne orientere sig direkte i EPJ i sammenhæng med øvrige nye eller væsentlige oplysninger om patienten.</p> <p>> Oplysning om borgers fravalg ønskes i EPJ-system samme sted som de nugældende fravalg er dokumenteret.</p>
--	---

Behov <i>under</i> en genoplivelsessituation	<p>Patient får hjertestop på hospital.</p> <p>> Oplysning om borgers fravalg ønskes i EPJ-system, samme sted som de nugældende fravalg er dokumenteret.</p>
--	--

Betydning for nuværende arbejds gange	<p>Sundhedspersonalet er i dag vant til at orientere sig/se information om fravalg af genoplivningsforsøg (de nugældende fravalg) i EPJ.</p> <p>Nuværende arbejds gang vil ændres til at personalet også skal orientere sig om et eventuelt borgerfravalg.</p> <p>Gældende retningslinjer for hjertestop på hospital skal opdateres.</p>
---------------------------------------	--

Område: Praktiserende læger

Behov <i>før</i> en genoplivelsessituation	<p>Hver gang den praktiserende læge har kontakt til patienten i konsultation eller på plejehjem, herunder ved samtaler om den sidste tid, er der behov for at kunne tilgå oplysningen direkte i lægepraksissystemet.</p> <p>> Oplysning om borgers fravalg ønskes i lægepraksissystemet</p>
--	--

Behov <i>under</i> en genoplivelsessituation	<p>Patient får hjertestop i den praktiserende læges klinik (forekommer sjældent). Beboer får hjertestop på plejehjem. Plejehjemmet kan i disse situationer vælge at kontakte egen læge mhp. en lægelig vurdering af situationen. Plejehjems personalet vil i disse situationer være nødsaget til at igangsætte genoplivningsforsøg, indtil der er afklaring.</p> <p>> Borgers fravalg ønskes i lægepraksissystemet</p>
--	---

Betydning for nuværende arbejds gange	<p>Oplysning om de nugældende fravalg dokumenteres i dag som fritekst.</p> <p>Nuværende arbejds gang vil ikke ændre sig på dette område, men den kommende oplysning om borgers fravalg ville kunne vises som en struktureret oplysning et aftalt sted i lægepraksissystemet.</p> <p>Den praktiserende læge ville skulle orientere sig flere steder i patientens journal, om hvorvidt der er truffet beslutning om et fravalg af genoplivningsforsøg.</p>
---------------------------------------	--

2.4.4 Sundhedspersoners behov for afklaring ift. den digitale løsning

I foranalysen har informanterne stillet en række spørgsmål til det kommende lovgrundlag og den digitale løsning. En yderligere afklaring af sundhedspersonernes spørgsmål må ske i takt med udformning af lovforslaget og tilhørende vejledning, afklaring af de juridiske rammer og design af selve den digitale løsning. Her oplistede de primære behov for afklaring:

Behov for tydelig vejledning til sundhedspersoner: Foranalysen har afdækket, at sundhedspersoner i dag står i svære situationer med usikkerhed om de faglige og etiske tilgange til spørgsmålet om fravalg af genoplivningsforsøg. Den kommende digitale løsning vil på nogle områder stille sundhedspersoner bedre retssikkerhedsmæssigt, men foranalysen har afdækket en række potentielt vanskelige situationer, hvor sundhedspersoner efterspørger en klar vejledning¹⁶.

Afklaring af nuværende og kommende lovgivning, hvis en borger bliver inhabil: Foranalysen har vist et behov for at få afklaret, hvordan borgerens habile fravalg stilles i den situation, hvor borgeren bliver inhabil. I den situation er der en snitflade mellem de nuværende regler for de nugældende fravalg og den kommende borgersikrede ret.

Hvordan skal sundhedspersoner agere, hvis en borger mundtligt fortryder fravalget? Der kan opstå akutte situationer, hvor en borger over for sundhedspersoner mundtligt fortryder sit fravalg af genoplivningsforsøg, men hvor det i situationen ikke er muligt for borgeren at ændre sin beslutning på Sundhed.dk eller via papirblanket. Sundhedspersoner ønsker en afklaring af, om sundhedspersoner i den situation skal kunne tilgå det centrale register med henblik på at kunne omgøre en borgers fravalg, eller hvordan sundhedspersoner skal agere og dokumentere borgers mundtlige tilbagetrækning af fravalget.

Hvilke kompetencer kræves for at beslutte, at der ikke skal ske genoplivningsforsøg? Hvem kan med afsæt i at kunne se en borgers fravalg beslutte, at der ikke skal ske genoplivning? Spørgsmålet er særligt rejst ved afdækningen af det kommunale sundheds- og omsorgsområde og af regionernes AMK-vagtcentraler. Må en social- og sundhedshjælper, der finder en livløs borger, og som kan se borgerens fravalg i sit EOJ-system beslutte, at der ikke skal ringes 1-1-2 og startes genoplivningsforsøg? Der efterspørges en klar vejledning til sundhedspersoner, der præciserer dette område.

Skal fravalget genbekræftes ved indlæggelse på hospitalet? Foranalysen har vist, at sundhedspersoner ansat på hospitaler ønsker en afklaring af, om en patients fravalg skal genbekræftes ved indlæggelse.

Sikker identifikation af en borger via valideret CPR-nummer: En borgers ønske om fravalg kan kun følges, hvis borgeren kan identificeres med sikkerhed. Vagtcentralen vurderer at de får oplyst CPR-nummer i 65-75% af alle opkald. I regionernes AMK-vagtcentraler betragtes et CPR-nummer som en usikker oplysning, indtil borgers identitet er fastslået ved validering af CPR-nummer på stedet (ofte via sygesikringskort). Foranalysen har på den baggrund afdækket, at såfremt CPR-nummer er ukendt vil en oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg selvsagt ikke fremgå af vagtcentralens system. Såfremt CPR-nummer kan oplyses til AMK-vagtcentralen og oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg fremgår, skal det afklares, hvordan denne oplysning må/skal indgå i regionernes AMK-vagtcentralers aktion i en given situation.

¹⁶ I rapportens afsnit 4.3, 5.3, 6.3 og 7.3 beskrives, hvilke vanskelige situationer sundhedspersoner forudser ift. den kommende digitale løsning.

Skal der ringes 1-1-2 hvis borgers fravalg kan tilgås? Foranalysen har afdækket en usikkerhed hos sundhedspersoner om, hvorvidt der skal ringes 1-1-2, hvis oplysningen om en borgers fravalg kan tilgås i fagsystemet. Sundhedspersoner har brug for en tydelig vejledning med afsæt i forskellige scenarier.

AMK-centralens kommunikation med indringer: Sundhedspersoner fra regionernes AMK-vagtcentraler forudser potentielt konfliktfyldte situationer, hvor en borgers fravalg kan tilgås i AMK-vagtcentralen, men ikke af indringer, som fx er pårørende. Der er behov for klare retningslinjer til AMK-vagtcentralen med afsæt i forskellige scenarier.

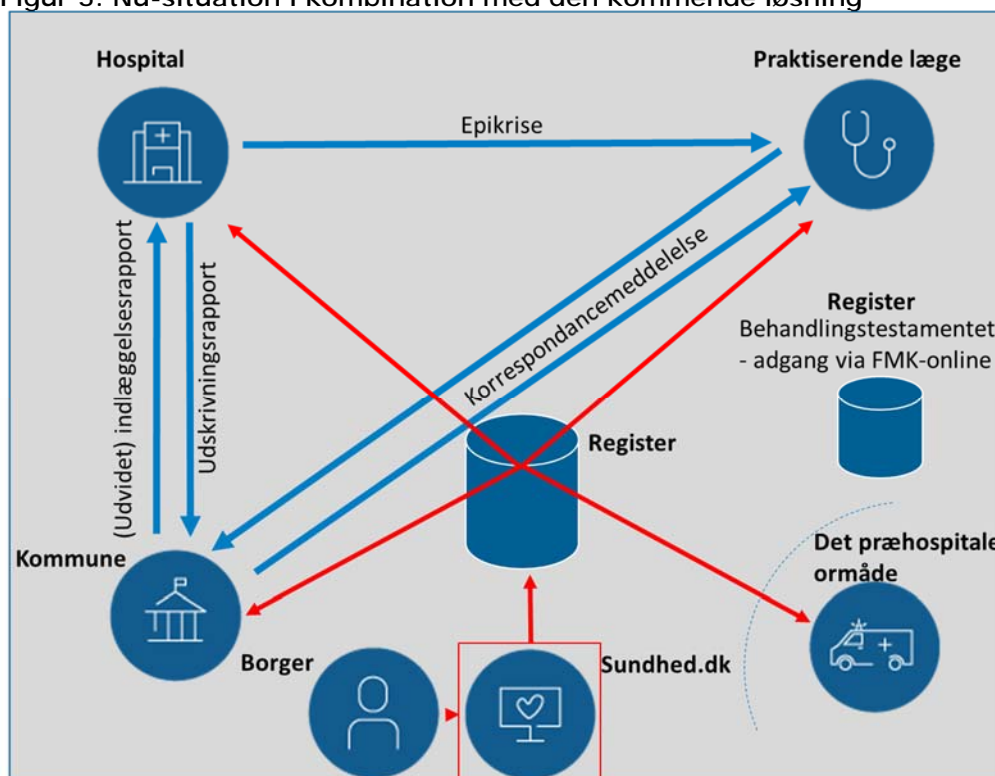
Hvis borgers ønske ikke er dokumenteret: Den borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg kan medføre et etisk dilemma, hvis de tilstedeværende hos en borger med hjertestop kan fremvise en udfyldt og underskrevet papirblanket til fravalg, som imidlertid ikke er blevet sendt og registreret i registret. Der er behov for afklaring af, hvordan sundhedspersoner fra den kommunale pleje og personale i akutberedskabet skal reagere i sådanne situationer.

2.5 Nu-situation i kombination med den kommende løsning

Det er vigtigt at være opmærksom på, at den kommende digitale løsning ikke er en erstatning for den nuværende situation ift. udveksling af oplysninger om de nugældende fravalg. Derimod vil der med den nuværende politiske aftale blive tale om en kombination, hvor sundhedspersoner fortsat vil opleve de udfordringer med dokumentation, udveksling og adgang til de nugældende fravalg, som er fremstillet i afsnit 2.3.

Nu-situationen i kombination med den kommende løsning er illustreret i figuren nedenfor.

Figur 5: Nu-situation i kombination med den kommende løsning



Figur 5 viser, at den nuværende deling af oplysninger (de blå pile) sker via MedCom meddelelser. Udfordringen med MedCom meddelelser er, at det er punkt til punkt meddelelser med kun én modtager.

De røde pile viser den kommende digitale løsning, hvor deling af oplysningen om borgerens fravalg sker fra et nationalt register, hvor oplysningen går til mange modtagere samtidig. Desuden vil sundhedspersoner skulle tilgå eventuelle oplysninger i behandlingstestamentet via FMK online.

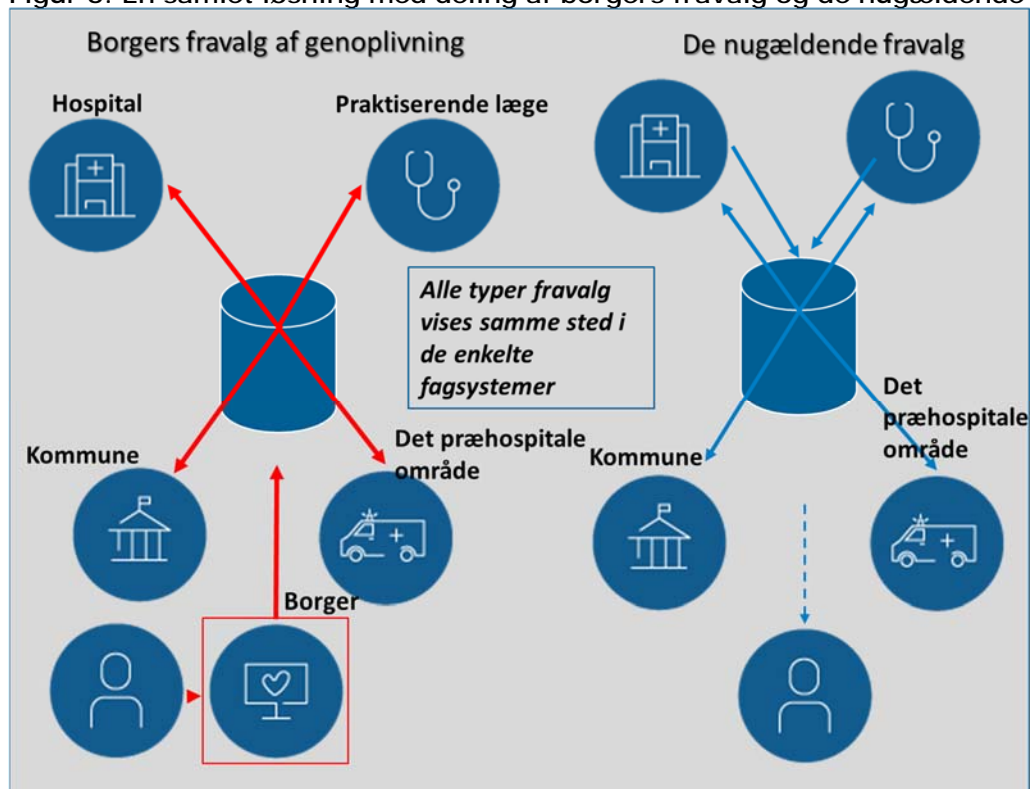
I den kombinerede situation som vist i figuren vil oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg dermed "komme ind" i fagsystemerne på forskellige måder afhængig af hvor og hvem, der har truffet beslutningen. I den kombinerede situation vil der både blive tale om manuel overførelse og dokumentation samt en automatisk visning af oplysningen.

Dertil er der risiko for, at sundhedspersoner i den kombinerede situation vil skulle fremsøge oplysninger om fravalg forskellige steder alt afhængigt af, om det er borgeren eller lægen, der har truffet beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg. For det præhospitale område vil man fortsat være uden direkte oplysning om de nugældende fravalg, men have oplysning om borgers fravalg.

2.6 En samlet løsning med borgers fravalg og de nugældende fravalg

Foranalysen har som udgangspunkt haft til formål at afdække sundhedspersoners og borgers ønsker og behov *ift. en kommende digital løsning*, der skal understøtte borgers ret til at fravælge genoplivning. Det har imidlertid vist sig i foranalysen, at sundhedspersoner fra alle dele af sundhedssektoren fremadrettet ønsker – og har behov for - en bredere it-understøttelse, der giver mulighed for at også oplysningen om de nugældende fravalg registreres og deles systematisk. En løsning der omfatter deling af både borgers fravalg og de nugældende fravalg er vist i **figur 6** nedenfor.

Figur 6: En samlet løsning med deling af borgers fravalg og de nugældende fravalg



3 Borgerperspektivet

I kapitlet afdækkes borgeres ønsker til den digitale løsning samt perspektiver på den borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. Informanterne er rekrutteret via Ældre Sagen i Aarhus. Der har været afholdt to gruppeinterview med samlet set ti deltagere, som aldersmæssigt fordelte sig fra ca. 55 år til ca. 85 år.

3.1 Borgernes ønsker og perspektiver

TEMA	ØNSKER OG PERSPEKTIVER
Borgeres ønsker til den digitale løsning og perspektiver på den borgersikrede ret til at fravælge genoplivning	<p>Det skal være borgerens egen beslutning Informanterne kan tilslutte sig den politiske aftale, hvori der lægges op til, at den habile borger kan fravælge genoplivning <i>uden</i> involvering af en sundhedsperson.</p> <p>Ifølge informanterne er der en generel tendens til, at lovgivning hurtigt bliver teknisk og bureaukratisk, hvor man som borger reduceres til et CPR-nummer. I den her sammenhæng er det ifølge informanterne vigtigt, at det juridiske og sundhedsfaglige perspektiv ikke overtager essensen med den kommende borgersikrede ret til fravalg – nemlig at det handler om borgerens liv og retten til at bestemme over eget liv og egen død.</p> <p>Borgeren bør drøfte sin beslutning med andre Ifølge informanterne bør der med den kommende borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg følge en anbefaling om, at borgeren drøfter sine overvejelser om fravalg af genoplivningsforsøg med nogen. Det kan være en pårørende, en præst, en læge eller anden sundhedsperson. Det vigtige ifølge informanterne i den sammenhæng er, at få andre perspektiver på så stor en beslutning.</p> <p>Informanterne gør opmærksom på, at det i mange tilfælde vil være gavnligt, hvis pårørende er informerede om borgerens beslutning.</p> <p>Involvering af en læge i borgerens beslutning Ifølge informanterne vil krav om involvering af en læge være en barriere, der vil få nogle borgere til ikke at registrere sig. Hvis man som borger har en oplevelse af, at lægen kan bidrage positivt til borgerens beslutning, skal borgeren opfordres til at tale med egen læge. Men det skal ifølge informanterne ikke være et krav, at der skal involveres en læge.</p>

Informanterne fortæller, at der er mange borgere, der ikke ser deres egen læge jævnligt. Hos mange borgere vil det af den grund ikke være relevant at tage snakken med egen læge.

Borgernes registrering bør bevidnes

I forlængelse af ovenstående er det ifølge informanterne vigtigt, at borgerens registrering bevidnes. Ifølge informanterne er fordelene ved at have vidner til stede, at det giver borgeren en anledning til at tænke dybere over sin beslutning, fordi den skal kunne forklares til vidnerne. En anden fordel er, at vidner kan bidrage til at sikre borgerens retssikkerhed, idet det vil sikres, at der ikke er andre end borgeren selv, der foretager selve registreringen af fravalget (fx pårørende der bistår borgeren med hjælp til digitale forehavender, fx bankforretninger, hvor brug af borgerens NemID er nødvendigt).

I følge informanterne skal man vælge samme løsning som anvendes ifm. udfyldelse af et testamente, hvor der skal være to vidner der underskriver testamentet. Det er vigtigt, at vidner ikke får nogen indflydelse, de skal blot bevidne beslutningen og skrive under på, at borgeren er habil.

Informanterne er derimod usikre på, om der også bør være vidner til stede, hvis borgeren ønsker at fortryde sin beslutning.

Input til selve registreringen

Nogle af informanterne har oprettet et Behandlingstestamente og vurderer, at både registrering og vejledning er meget brugervenlig. På den baggrund anbefaler informanterne, at registrering af fravalg på Sundhed.dk gerne må være inspireret af Behandlingstestetet.

Det er vigtigt, at der tages hensyn til borgere, der ikke er fortrolige med en digital løsning. Der er derfor opbakning til den politiske aftale om at der skal være 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.

Informanterne anbefaler, at man skal have en bekræftelse på sin registrering, og at bekræftelsen kommunikeres til borgeren i samme form, som borgeren har valgt ved sin registrering. Dvs. har borgeren registreret sig elektronisk på Sundhed.dk skal bekræftelsen komme i e-boks. Har man registreret sig via indsendelse af en papirblanket, modtager man en bekræftelse med brev.

Behov for massiv oplysning til borgere

Informanterne er meget optaget af, at den kommende borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg formidles bredt til den danske befolkning. Informanterne gør opmærksom på, at det er et meget komplekst område, hvor det

som borger kan være vanskeligt at forstå, hvem der er omfattet af den kommende løsning, og i hvilke situationer, man er omfattet af hvad.

Informanterne foreslår, at formidling af ordningen kan ske via pjecer på eksempelvis apoteker, biblioteker, praktiserende læger, hospitaler. Derudover ønskes en kampagne på tv i stil med det tidligere Oplysning til Borgerne om Samfundet (OBS).

Endeligt gør informanterne opmærksom på, at der skal ske en målrettet formidling til udsatte grupper og borgere, der har vanskeligt ved at forstå dansk.

Ikrafttrædelsesperiode

Informanterne anbefaler, at ordningen omfatter en ikrafttrædelsesperiode, der skal sikre, at borgeres beslutninger ikke skyldes midlertidige kriser, fx periodevise depressioner.

Konkret foreslår informanterne en model, hvor borgeren modtager et kort (i stil med et organdonorkort) efter ikrafttrædelsesperiodens ophør, og først herefter er borgerens beslutning gældende.

Advisering om at beslutningen træder i kraft

Informanterne gør opmærksom på, at der kan gå mange år fra det tidspunkt, hvor en borger registrerer sit fravalg (ved et alderskriterie på 60 år) til beslutningen træder i kraft (ved visitation til pleje).

På den baggrund anbefaler informanterne, at der er behov for, at blive adviseret, når borgeren bliver omfattet af fravalget.

Behov for genbekræftelse

I forlængelse af ovenstående ønsker informanterne en ordning, hvor borgeren skal genbekræfte sine valg efter en given periode, eller i forbindelse med bestemte hændelser, fx i forbindelse med visitation til pleje, ved indlæggelse på hospital mv.

4 Det kommunale sundheds- og omsorgsområde

4.1 Introduktion

I kapitlet afdækkes det kommunale sundheds- og omsorgsområde forstået som kommunale plejehjem/plejecentre, hjemmepleje, hjemmesygepleje samt det kommunale akutområde. Datamaterialet omfatter interview med følgende informanter:

- Fire plejehjemsledere
- En leder af akutområdet
- To hjemmesygeplejersker
- En social- og sundhedsassistent ansat i hjemmepleje
- To social- og sundhedsassistenter ansat på plejehjem
- Tre konsulenter (sygeplejersker) med administrative funktioner ift. den kommunale pleje.

4.2 Den nuværende situation

ARBEJDSGANGE OG INFORMATIONSFLOW	BESKRIVELSE
Anvendte omsorgssystemer	<p>I den kommunale pleje anvendes primært to omsorgssystemer: KMD Nexus og Columna CURA (Systematics løsning). Derudover anvender få kommuner DXC/Dedalus.</p> <p>Der er ingen integration mellem kommunale omsorgssystemer, lægepraksissystemer (systemer anvendt i almen praksis), PPJ (systemer anvendt på det præhospitale område) eller EPJ (systemer anvendt i somatik og psykiatri). Kommunikation på tværs af sektorer foregår generelt vha. MedCom meddelelser.</p>
Nuværende visning af fravalg af genoplivningsforsøg: De nugældende fravalg	<p>I CURA vises de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg på den første side, man kommer til ved opslag på en borger. Første side kaldes "Borgerens overblik" (se skærmdump fra Aalborg Kommune i bilag 1). Hvis der er fravalg af genoplivningsforsøg, vil oplysningen i CURA fremgå på kortet "Vigtigt", som er markeret med en rød farve. Der fremgår ingenting, hvis der ikke er truffet beslutning om ingen genoplivning. CURA findes både som en web-løsning og en app.</p> <p>I KMD Nexus vises de nugældende fravalg ligeledes på første side, som kaldes "Borgerbanneret". Hvis der er fravalg af</p>

genoplivningsforsøg vil der være noteret et "Nej" i feltet "Indikation for genoplivning ved hjertestop" (se skærmdump fra Svendborg Kommune i bilag 2). KMD Nexus findes både som en web-løsning og en app.

Der er ikke indsamlet tilsvarende oplysninger vedrørende DXC/Dedalus.

Arbejdsgange og informationsflow før genoplivningssituationen når en praktiserende læge træffer beslutning om ingen genoplivning

De nugældende fravalg af genoplivningsforsøg

I dette afsnit beskrives nuværende arbejdsgange og informationsflow i den kommunale pleje i den situation, hvor en praktiserende læge på forhånd træffer beslutning om ingen genoplivningsforsøg.

Foranalysen viser, at sundhedspersoner i den kommunale pleje ofte står i situationer, hvor der er behov for stillingtagen til fravalg af genoplivningsforsøg, og at sundhedspersoner kan opleve svære dilemmaer, når der ikke er truffet en forudgående lægelig beslutning.

Informanterne oplever generelt, at der er en stor gruppe af borgere, der modtager hjemmepleje og bor på plejehjem, hvor der ikke på forhånd er taget stilling til fravalg af genoplivningsforsøg. Det gælder også borgere, hvor sundhedspersoner i hjemmepleje og plejehjem fagligt vurderer, at der er behov for stillingtagen, eksempelvis terminale patienter.

Kommunikation mellem kommune og praktiserende læge

På plejehjem er der i større omfang taget stilling til fravalg af genoplivningsforsøg end i hjemmeplejen. Samtalen om fravalg af genoplivningsforsøg sker på plejehjem ofte som led i rutinemæssige besøg af plejehjemslæge, i forbindelse med indskrivningssamtaler eller i personalets daglige kontakt til borger eller pårørende.

I hjemmeplejen vil det ofte være sundhedspersoner, der tager initiativet til at drøfte fravalg af genoplivningsforsøg med borgeren.

Når sundhedspersoner i plejehjem og i hjemmeplejen vurderer, at der er behov for stillingtagen til fravalg af genoplivningsforsøg, eller når en borger ytrer ønske herom, kontaktes borgerens egen læge eller plejehjemslægen. Foranalysen viser, at der i den kommunale pleje er en stor opmærksomhed på at få kontakten til lægen så snart spørgsmålet om fravalg af genoplivningsforsøg bringes på banen, da der kun kan handles på et fravalg, hvis det er dokumenteret.

Herefter vil lægen typisk tale med borgeren og eventuelt pårørende. På baggrund af den dialog og borgerens

helbredsmæssige tilstand vil lægen vurdere, om der ud fra gældende regler er grundlag for at træffe beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg (Iht. den gældende vejledning pr. 1. nov. 2019).

Hvis lægen træffer beslutning om ingen genoplivning, skal borger og eventuelt pårørende orienteres, og beslutningen skal noteres i den praktiserende læges journal.

Journalnotatet fra egen læge sendes dernæst som en korrespondancemeddelelse til kommunen.

I kommunen foregår en manuel arbejdsproces, hvor en sygeplejerske eller anden person med sundhedsfaglig autorisation kopierer lægens journalnotat ind i kommunens omsorgssystem. I CURA kopieres oplysningen ind i en observation målrettet formålet. I KMD Nexus kopieres oplysningen ind i et skema om fravalg af genoplivningsforsøg. I begge tilfælde skal der noteres en dato for, hvornår de nugældende fravalg skal revurderes. Når det er gjort, fremgår oplysningen om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg i det kommunale omsorgssystem tydeligt på "forsiden" af borgerens journal.

Såvel i CURA som i KMD Nexus fremgår oplysningen på forsiden.

Afhængigt af hvor akut borgerens situation er, kan der gå fra få timer til dage fra lægen kontaktes til beslutningen om ingen genoplivning er synlig i omsorgssystemet.

Fysisk tegn/markeringer af ingen genoplivning

Foranalysen viser, at der findes forskellig praksis i kommunerne for, om oplysningen om ingen genoplivning kun fremgår i det kommunale omsorgssystem, eller der i den kommunale pleje anvendes fysiske tegn/markeringer af ingen genoplivning. Nogle informanter fra plejehjem fortæller, at oplysningen om ingen genoplivning fremgår med et klistermærke eller noteret med +/- på triageringstavler eller medicinskabe. Den løsning begrundes med, at det skaber et fælles overblik i personalegruppen, og at det er en hurtig måde at få adgang til oplysningen de steder, hvor alle medarbejdere ikke har en mobil device på sig¹⁷.

Oplevede udfordringer

- Sundhedspersoner i den kommunale pleje kan opleve vanskelige situationer, når den praktiserende læge ud fra gældende regler ikke kan træffe beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg. Informanter fortæller om svære etiske situationer, hvor borgere giver udtryk for ønske om fravalg af genoplivningsforsøg, men hvor lægen ud fra gældende regler ikke kan træffe et fravalg.

¹⁷ Det skal bemærkes, at denne metode er imod gældende retningslinjer fra Styrelsen for patientsikkerhed.

- Kommunikation af de nugældende fravalg af ingen genoplivning indebærer flere manuelle arbejdsgange. Først skal lægen notere fravalget i journalen, dernæst skal oplysningen sendes via en korrespondancemeddelelse til kommunen. Notatet skal kopieres af en sygeplejerske eller anden sundhedsperson i kommunen ind i omsorgssystemet. Informanter fortæller, at der er en risiko for fejl i de arbejdsgange, hvor man eksempelvis kan overse lægens kommentar i notatet.
- I en af de afdækkede kommuner anvender social- og sundhedshjælpere og afløsere i hjemmeplejen en app-version af KMD Nexus, hvor kørelisten ses på forsiden. Adgang til oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg kræver fire klik, og vil være vanskelig at tilgå i en kritisk situation. Informanterne vurderer, at mange der anvender app-versionen ikke vil vide, hvordan de finder oplysningen.
- Foranalysen viser, at der i nogle dele af den kommunale pleje anvendes fysiske tegn/markeringer af ingen genoplivning. Eksempelvis i form af tegn på tavler, skabe eller papirsedler liggende i borgerens hjem. Informanterne vurderer, at de ordninger indebærer risiko for fejl.
- På nogle af de plejehjem, der indgår i foranalysens afdækning, er det ikke alle medarbejdere, der har et mobil device som arbejdsredskab. De medarbejdere kan i en situation, hvor de finder en livløs borger og ikke ved, om der er truffet beslutning om ingen genoplivning, være nødt til at tilgå oplysningen fra en fælles computer. Det er en ekstra tidskrævende arbejdsgang.
- Informanter i foranalysen fortæller, at der ikke sjældent opleves manglende netværksforbindelse eller systemnedbrud, der forhindrer adgang til det kommunale omsorgssystem. Det gælder særligt hos sundhedspersoner, der anvender ældre versioner af smartphones og tablets.

Arbejdsgange og informationsflow før genoplivelsessituationen, når en hospitalslæge træffer beslutning om ingen genoplivning

Kommunikation mellem kommune og hospital

Når en borger udskrives fra hospitalet sendes en udskrivningsrapport til kommunen og en epikrise til egen læge. Udskrivningsrapporten udarbejdes typisk af en sygeplejerske eller en social- og sundhedsassistent, hvorimod epikrisen udarbejdes af en læge.

Hvis der på hospitalet er truffet beslutning om ingen genoplivning bør oplysningen fremgå af udskrivningsrapporten og epikrisen.

Informanter i foranalysen giver imidlertid udtryk for, at udskrivningsrapporten ikke altid indeholder oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg. Informanter fortæller

eksempelvis om situationer, hvor oplysningen om ingen genoplivning blev videregivet af pårørende, men ikke fremgik af udskrivningsrapporten.

Hvis oplysningen fremgår i udskrivningsrapporten, er den skrevet i prosa. Der er ikke et felt i rapporten til markering af beslutningen.

Når kommunen modtager udskrivningsrapporten foregår der en manuel arbejdsgang, hvor en sygeplejerske kopierer beslutningen ind i omsorgssystemet. Det har ikke været muligt at afdække præcist, om der kan være et tidsslip fra borgeren er udskrevet til oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg fremgår i omsorgssystemet, men det er sandsynligvis tilfældet.

Oplevede udfordringer

- Informanter fra den kommunale pleje oplever, at der sjældent tages stilling til genoplivning under indlæggelse på hospitalet. Det er særligt ved indlæggelse på specialiserede hospitalsafdelinger, at der ikke tages stilling, hvorimod der oftere træffes beslutning på de almen medicinske afdelinger.
- Det kan ske, at hospitalslægens beslutning om ingen genoplivning ikke er dokumenteret i udskrivningsrapporten til kommunen. Hvis oplysningen skal indhentes via egen læge, kan der gå dage før oplysningen er dokumenteret i det kommunale omsorgssystem.
- Hos et af de plejehjem, der indgår i foranalysen, fortælles, at der ikke modtages noget på skrift fra hospitalet, når en borger udskrives. Her efterspørger man altid epikrisen fra egen læge, men den procedure indebærer et tidsslip på ofte flere dage, før en eventuel beslutning truffet på hospitalet om ingen genoplivning når frem til plejehjemmet.

Arbejdsgange og informationsflow før genoplivelsessituationen, når en borger transporteres i ambulance til/fra hospital

Kommunikation mellem kommune og ambulance

Der er ikke nogen direkte deling eller elektronisk dataudveksling mellem kommune og det præhospitale område. Det betyder, at videregivelsen af en oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg foregår manuelt ved såvel akut som planlagt ambulancekørsel.

Hvis en borger skal transporteres fra plejehjem til hospital, og der er dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg i det kommunale omsorgssystem, bliver den dokumentation videregivet til ambulancepersonalet på en af to måder:

1) Ved at sundhedspersoner viser ambulancepersonalet borgerens elektroniske omsorgsjournal opslået på den side, hvor ingen genoplivning fremgår (denne praksis gælder både i kommuner, der anvender Cura og KMD Nexus). Ambulancepersonalet tager derefter et foto, der anvendes som dokumentation i PPJ-systemet¹⁸.

¹⁸ Foto tages med PPJ. Den beskrevne praksis fremgår bl.a. Region Midtjyllands procedure: "Kommunikation om fravalg af genoplivning præhospitalt" (27.03.2021).

2) I de kommuner der anvender KMD Nexus er det muligt at printe dokumentationen fra systemet og aflevere denne papirdokumentation til ambulancepersonalet. Hvis en borger skal transporteres fra hospital til eget hjem eller til plejehjem får ambulancepersonalet ligeledes enten et papirdokument med oplysning om ingen genoplivning fra hospitalet eller ambulancepersonalet tager et foto af oplysningen i EPJ-systemet, således at det er dokumenteret i PPJ.

Oplevede udfordringer

- Informanter oplever, at den beskrevne kommunikation mellem kommune og ambulance er utidssvarende og indebærer risiko for fejl.
- Informanterne påpeger, at den beskrevne arbejdsgang og kommunikation forudsætter, at sundhedspersoner fra den kommunale pleje er fysisk til stede, når ambulancepersonalet ankommer for at køre en borger til hospital. Det er ikke altid tilfældet, når en borger eksempelvis skal transporteres fra eget hjem til hospital.

Arbejdsgange og informationsflow under genoplivelsessituationen, når en borger findes livløs med hjertestop

I den kommunale pleje er der overordnet to scenarier, hvor en sundhedsperson finder en livløs borger med hjertestop:

1) Sundhedspersonen har på forhånd kendskab til og dokumentation for, at der er truffet en beslutning om ingen genoplivning.

I den situation er proceduren, at der ikke skal ringes 1-1-2, men derimod kontaktes borgerens egen læge (vagtlæge uden for normal arbejdstid) med henblik på at iværksætte udarbejdelse af dødsattest, eventuelt kontakte pårørende og øvrige praktiske foranstaltninger. Den situation finder typisk sted på plejehjem, hvor man ifølge interviewpersonerne ofte har bedre forudsætninger for på forhånd at kende oplysningen om ingen genoplivning end tilfældet ofte er i hjemmeplejen. I hjemmeplejen kan sundhedspersonen imidlertid have orienteret sig om fravalget på køresedlen eller i borgerens journal inden besøget hos borgeren.

2) Sundhedspersonen har ikke på forhånd kendskab til, om der er truffet beslutning om ingen genoplivning.

I den situation vil sundhedspersonen iværksætte genoplivningsforsøg og ringe 1-1-2. Herefter vil omstændigheder i situationen afgøre, om det er muligt at tilgå en eventuel oplysning om ingen genoplivning i omsorgssystemet. Hvis man som sundhedsperson står alene hos den livløse borger, kan det i den kritiske situation være vanskeligt at tilgå oplysningen. Det vil typisk være situationen i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen, hvorimod man på plejehjem har bedre mulighed for at tilkalde en kollega, der kan

undersøge, om der findes en oplysning om ingen genoplivning i omsorgssystemet.

Oplevede udfordringer

Informanterne er i foranalysen blevet bedt om at beskrive vanskelige situationer, hvor de står hos en livløs borger, herunder vanskeligheder med at tilgå en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg.

- De vanskeligste situationer opstår generelt, når sundhedspersoner ikke har et indgående kendskab til borgeren. Det er desuden vanskeligere at tilgå en eventuel oplysning i omsorgssystemet, når man står alene hos en livløs borger i sammenligning med, når der er flere til stede.
- Informanterne peger på, at det grundlæggende kan være vanskeligt at orientere sig om en eventuel oplysning i omsorgssystemet samtidig med at der hurtigst muligt skal iværksættes genoplivningsforsøg.
- Af ovennævnte grunde peger informanter på, at de vanskeligste situationer opstår i hjemmeplejen, hvor der anvendes mange afløsere, der sjældent har et godt kendskab til borgerne. Derudover kan vanskelige situationer opstå for nattevagter, der typisk kører i store områder, hvor man ofte kommer hos borgere, man ikke kender på forhånd.
- Informanterne beskriver svære situationer med pårørende, der ikke er orienteret om, at en læge har truffet beslutning om ingen genoplivning, eller at pårørende er indbyrdes uenige. Der kan også være pårørende, der fortæller at borgeren ikke ønsker genoplivningsforsøg iværksat, hvor der ikke er lægelig dokumentation for det eller dokumentation for, at der findes et behandlingstestamente.
- Foranalysen har afdækket, at der generelt hos sundhedspersoner i den kommunale pleje kan være en angst for at handle forkert i en situation, hvor en borger findes livløs. Med "forkert" menes dels situationer hvor sundhedspersonen kender borgerens ønske om ikke at starte genoplivningsforsøg, men det er ikke dokumenteret. At handle "forkert" kan også være situationer, hvor det forekommer etisk forkert og udsigtsløst pga. borgerens helbredstilstand at starte genoplivningsforsøg, men hvor sundhedspersonen er forpligtet til at gå i gang. Endeligt kan der være situationer, hvor sundhedspersonen kender borgerens ønske og kan se dokumentationen for ingen genoplivning i omsorgssystemet, men af angst for at gøre noget forkert, ringes alligevel 1-1-2.
- Foranalysen viser, at der blandt informanterne er usikkerhed om den præcise procedure, hvis man finder en livløs borger. I interviewene har informanterne været usikre på arbejdsgange og kommunikation: Hvad gør man i situationen, hvis der er noteret "ingen genoplivning" i omsorgssystemet, hvem kontakter man, i hvilken rækkefølge mv.
- Informanterne påpeger, at man som sundhedsperson i den kommunale pleje kan have vanskeligt ved at vurdere, om den borger man finder livløs er omfattet af de nugældende

fravalg. Informanterne påpeger, at man som sundhedsperson i den kommunale pleje kan have vanskeligt ved fagligt at vurdere, hvad den bagvedliggende årsag er til, at borgeren findes livløs og om tilstanden er omfattet af beslutninger truffet på forhånd.

- Informanter fortæller, at der ofte opleves systemnedbrud eller manglende netadgang. Det har blandt andet den konsekvens, at oplysningen om ingen genoplivning ikke kan tilgås. I de situationer må sundhedspersoner ringe til egen læge og spørge, om der er taget stilling, hvilket er en tidskrævende arbejdsgang i en kritisk situation.

4.3 Den kommende og ønskede situation

RELEVANS	BESKRIVELSE
Vurdering af den digitale løsnings relevans	<p>Løsningen vil få en stor betydning for sundhedspersoners tryghed og retssikkerhed både før og under en genoplivlessituation. I dag er området præget af situationer med stor usikkerhed om borgernes ønsker for fravalg, og om der findes dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg. Det opleves ofte, at borgere og pårørende kan have én opfattelse af, hvad der er aftalt og dokumenteret, men hvor sundhedspersoner bliver nødt til at handle imod borgernes ønsker af hensyn til gældende lovgivning.</p> <p>Målgruppen for den digitale løsning</p> <p>På baggrund af målgruppedefinitionen i den politiske aftale vurderer informanterne, at størstedelen af målgruppen for den kommende digitale løsning findes blandt borgere, der modtager hjemmepleje, dvs. borgere der har behov for praktisk hjælp til rengøring, personlig pleje, madservice mv.</p> <p>Den digitale løsning vil også være relevant for borgere, der modtager hjemmesygepleje (fx sygepleje og behandling) og hos nogle borgere på plejehjem, men informanterne vurderer, at en stor andel af disse borgere i dag er omfattet af de gældende regler for de nugældende fravalg, fordi de er i et aktuelt sygdomsforløb, fx demens.</p> <p>Informanter fra hjemmeplejen vurderer, at ca. 80% af de borgere, der modtager hjemmepleje er i målgruppen for den digitale løsning.</p> <p>Informanter fra hjemmesygepleje og plejehjem vurderer, at 10-20% af borgere, der modtager hjemmesygepleje og bor på plejehjem tilhører målgruppen for den digitale løsning.</p> <p>De nævnte vurderinger af målgruppens størrelse er imidlertid forbundet med stor usikkerhed.</p>

Sundhedspersoners retssikkerhed

Hos sundhedspersoner i den kommunale pleje fylder spørgsmålet om fravalg af genoplivningsforsøg meget i det daglige arbejde. Informanter fortæller, at fravalg af genoplivningsforsøg er et emne, der ofte drøftes med borgere og pårørende samt i kontakten til borgerens læge.

Hvis borgere i målgruppen får mulighed for at registrere fravalg af genoplivningsforsøg, vil det ifølge informanterne have en stor betydning for sundhedspersoners retssikkerhed. I foranalysen fortæller informanter fra den kommunale pleje, at de ofte står i svære dilemmaer, hvor de har kendskab til, at en borger ikke ønsker genoplivning, og hvor man som sundhedsperson vurderer, at genoplivning er etisk forkert. Som sundhedsperson er man imidlertid forpligtet iflg. straffeloven til at starte genoplivning, hvis der ikke er foretaget et lægeligt fravalg iht. gældende regler.

Informanterne vurderer desuden, at adgangen til at se en borgers beslutning om ingen genoplivning vil betyde, at kolleger ikke kan ende i en situation, hvor der opstår uenighed om, hvad der skal ske i den konkrete situation, hvor man står flere kolleger hos en livløs borger.

Bedre dialog mellem borger og sundhedsperson

Informanterne vurderer, at en digital løsning vil skabe bedre forudsætninger for et godt samarbejde mellem borger og sundhedsperson i den kommunale pleje.

Den vurdering gælder særligt i kommuner, hvor sundhedspersoner i den kommunale pleje i dag oplever, at det er vanskeligt at få en dialog med en borgers praktiserende læge om stillingtagen til ingen genoplivning. I nogle af de kommuner, der indgår i foranalysen har sundhedspersoner i den kommunale pleje en oplevelse af, at læger først vil forholde sig til fravalg af genoplivningsforsøg, når borgere er i den allersidste fase af livet. Ifølge informanterne kan denne tilgang have en vanskelig indflydelse på relationen til borgeren. Ifølge informanterne vil en borgers ret til at registrere sit fravalg give mulighed for en anden og bedre dialog mellem borger, pårørende og sundhedsperson i den kommunale pleje.

Borgernes registreringer af fravalg af genoplivningsforsøg

Borgers registrering

Registrering af fravalg af genoplivningsforsøg kan ske på to måder: Enten ved at en borger anvender sit NemID til at registrere sit fravalg på Sundhed.dk, eller ved at borgeren udfylder en papirblanket og sender den til Sundhedsdatastyrelsen, som indtaster oplysningen i det nationale register.

I foranalysen er sundhedspersoner i den kommunale pleje blevet bedt om at vurdere de to løsningers relevans for målgruppen.

Informanterne vurderer, at en stor andel af borgere, der modtager hjemmehjælp eller bor på plejehjem vil have vanskeligt ved at registrere sig på sundhed.dk uden at få hjælp. I denne målgruppe er det særligt borgere over 70 år, der vurderes ikke har de nødvendige digitale kompetencer.

De aldrende borgere efterspørger typisk hjælp til IT og digitale adgange fra sundhedspersoner eller pårørende. Informanterne fortæller, at det ikke er usædvanligt, at pårørende har adgang til borgeres NemID og rent praktisk ordner alt, der kræver elektronisk kommunikation, bestilling af tider, adgang til netbank, e-boks mv. Det er en hjælp og støtte, der gives uden at den pårørende er værge eller fremtidsfuldmægtig.

Informanterne vurderer, at papirløsningen vil være en hjælp, men der vil fortsat være en gruppe af især ældre habile borgere, der vil have brug for hjælp til at udfylde blanketten og få den sendt.

Potentielle udfordringer ifm. borgerens registrering

Herunder oplystes situationer, som informanterne forudser kan skabe vanskelige dilemmaer for sundhedspersoner i den kommunale pleje.

- Informanterne vurderer, at der vil være en risiko for, at borgeres valg kan blive påvirket af pårørende eller sundhedspersoner, der evt. bistår borgere ifm. med registreringen.
- Informanter forudser, at sundhedspersoner i den kommunale pleje kan komme i situationer, hvor de har kendskab til, at det reelt er pårørende, der har registreret fravalg af genoplivningsforsøg ved brug af borgerens NemID adgang.
- Informanterne vurderer, at sundhedspersoner kommer i situationer, hvor man som sundhedsperson kan stille spørgsmålstejn ved en borgeres habilitet, men hvor man får kendskab til, at borgeren har registreret fravalg af genoplivningsforsøg. Det kan fx dreje sig om borgere med en mild demens, der er i stand til med NemID at fravælge genoplivning.

Med afsæt i ovenstående situationer ønsker informanterne en vejledning til den borgersikrede ret, der præcist beskriver sundhedspersoners og pårørendes roller. Informanterne efterspørger i den sammenhæng muligheden for at kunne kontakte en instans, hvis man oplever ovenstående dilemmaer.

Den kommunale plejes ønsker til den digitale løsning

Visning af oplysningen i det kommunale omsorgssystem

Informanterne er generelt tilfredse med den måde de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg i dag vises i omsorgssystemet. Ved opslag på en borger i Cura og KMD Nexus fremgår oplysningen med tydelig farvemarkering på første side. Det er ikke afdækket, hvordan visningen er i DXC/Dedalus.

Det er vigtigt, at oplysningen om "Ingen genoplivning" er låst øverst på siden, så der ikke skal scrolles for at finde oplysningen.

Det er desuden vigtigt, at teksten er formuleret kort og forståeligt og gerne fremstår ens (anvendelse af samme terminologi) på tværs af systemer og sektorer.

Når en borgers fravalg af genoplivningsforsøg aktiveres i det centrale register, skal oplysningen ajourføres øjeblikkeligt og automatisk i det kommunale omsorgssystem. Den samme automatiske proces skal findes sted, hvis en borger fortryder sit valg.

Visning af oplysningen på kørelisten

Oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg skal være let tilgængelig. Informanter har et ønske om, at oplysningen skal fremgå på kørelisten, som er det arbejdsredskab, sundhedspersoner i hjemmepleje og hjemmesygepleje orienterer sig i inden besøg hos en borger.

I kommuner anvendes typisk elektroniske kørelister, men lister i papirform kan forekomme – der er forskelle på tværs af EOJ systemer. Oplysningen om ingen genoplivning skal markeres med et tydeligt grafisk tegn eller lignende på kørelisten ved siden af oplysningen om borgerens navn og adresse.

Alle medarbejdere skal kunne tilgå oplysningen

Informanterne ønsker, at alle medarbejdere i den kommunale pleje, der har behov for at kunne tilgå en eventuel oplysning om ingen genoplivning, skal have den samme lette adgang til oplysningen. Det skal gælde for såvel sundhedspersoner med og uden autorisation.

Borgere skal genbekræfte valg med jævne mellemrum

Informanter i den kommunale pleje finder det væsentligt, at borgere med jævne mellemrum får mulighed for at genbekræfte eller fortryde tidligere fremsat ønske om fravalg af genoplivningsforsøg.

Informanterne påpeger, at der er en risiko for, at en borger kan have glemt sin beslutning, hvis der går en årrække fra borgeren har registreret sig, til beslutningen træder i kraft ved visitation

til pleje. En borger der registrerer sig som 60-årig, kan have glemt sit valg, når vedkommende er blevet 80 år, eller vedkommende kan som følge af forskellige livsomstændigheder senere i livet have fortrudt sin beslutning.

Integration af fagsystemer

En digital løsning med integration til fagsystemer på tværs af sektorer vil have stor betydning for sundhedspersoner i den kommunale pleje. Hvis man som sundhedsperson i den kommunale pleje står alene hos en livløs borger, som tilfældet ofte vil være, vil der i genoplivelsessituationen ikke være tid til eller mulighed for at finde en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg i omsorgssystemet. Her vil det være afgørende, at vagtcentralen kan give den der ringer 1-1-2 oplysningen om borgerens fravalg.

Alle typer af fravalg skal fremgå ét samlet sted

I situationen hvor en sundhedsperson står hos en livløs borger vil det have afgørende betydning, at alle typer af fravalg af genoplivningsforsøg fremgår ét samlet sted. Der er i situationen ikke tid til at søge forskellige steder i fagsystemet eller i forskellige systemer.

5 Det præhospitale område

5.1 Introduktion

I kapitlet afdækkes det præhospitale område forstået som regionernes AMK-vagtcentral og akutberedskab, herunder akutlægebiler og -helikopter samt liggende transport i ambulancer og i patient/sygetransport køretøjer. Siddende transport som udføres af regionernes AMK-vagtcentraler er også afdækket.

Datamaterialet omfatter interview med følgende informanter:

- En leder af AMK-vagtcentral
- En leder af akutlægebiler, som samtidig er AMK-læge samt overlæge på en intensivafdeling
- En akutlæge, som samtidig er overlæge på en anæstesiologisk afdeling
- En sundhedsfaglig visitator fra AMK-vagtcentral
- To IT-konsulenter og en leder af IT-afdeling i det præhospitale område
- En fuldmægtig med administrative funktioner ift. udarbejdelse og implementering af procedurer i det præhospitale område
- En enhedschef fra 1813 i Region Hovedstaden

5.2 Den nuværende situation

ARBEJDSGANGE OG INFORMATIONSFLOW	BESKRIVELSE
Anvendte IT-systemer	<p>I regionernes AMK-vagtcentraler anvender den sundhedsfaglige visitator og kørselsdisponenten et disponeringssystem til administration af akutområdets ressourcer og til understøttelse af den sundhedsfaglige visitation. Der findes tre leverandører af disponeringssystemer i Danmark:</p> <ul style="list-style-type: none">• Logis IDS: Anvendes i Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Hovedstaden*• SimaTech anvendes i Region Syddanmark• Carmenta anvendes i Region Sjælland <p>* I Region Hovedstaden er vagtcentralen og 1813 (vagt-lægeordning) en integreret løsning med fælles IT-systemer. Logis IDS anvendes derfor også i 1813-funktionen.</p> <p>I præhospitale enheder (akutlægebil, ambulance, akutbiler og paramedicinerbiler) anvendes den præhospitale patientjournal, PPJ. PPJ'en er en fællesregional præhospital journal, hvor Dedalus er systemleverandør i alle fem regioner.</p>

Drift, support og forvaltning af PPJ er placeret i Region Nordjylland. Funktionalitet i PPJ er ens for alle regioner, og ændringer og videreudvikling sker i fællesregionalt regi.

Nuværende visning af fravalg af genoplivningsforsøg i det præhospitale område

I Region Hovedstaden og Region Sjælland kan AMK-vagtcentralen og 1813-funktionen tilgå en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg i Sundhedsplatformen (via SP-link, som er en ekstern sundhedsfaglig adgang til patientjournalen). Oplysningen skal imidlertid fremsøges via opslag i patientens journal og er ikke let tilgængelig i en akut situation.

I de øvrige tre regioner (Nordjylland, Midtjylland og Syddanmark) kan den sundhedsfaglige visitator i AMK-vagtcentralen ikke tilgå oplysning om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg. Foranalysen har imidlertid afdækket, at der kan være en AMK-læge til stede i vagtcentralen, som har mulighed for at tilgå de nugældende fravalg i EPJ-systemet¹⁹. Der vil imidlertid sjældent være tid til at foretage opslaget i en akut situation, og der er ikke altid en AMK-læge til stede.

Sundhedsfaglige med en autorisation kan fra AMK-Vagtcentral i Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Sjælland samt Region Hovedstadens 1813-funktion og 112 tilgå Behandlingstestamentet via FMK Online.

Arbejdsgange og informationsflow i AMK-vagtcentral og 1813 ved opkald vedrørende hjertestop

Kommunikation mellem regionens vagtcentral og præhospitale enheder og hospital

Elektronisk skriftlig kommunikation mellem vagtcentral og præhospitale enheder foregår ved, at den sundhedsfaglige visitator eller kørselsdisponenten skriver oplysninger i disponeringssystemet.

Informationen i disponeringssystemet aktiverer, at der oprettes en journal i PPJ, hvor eventuelle stamdata, fritekst og indeksskode fremgår på en PPJ-tablet i de præhospitale enheder, fx ambulancer eller akutlægebiler. Flere brugere som fx akutlæger og reddere kan skrive i journalen på samme tid, og alle ændringer opdateres live.

Hver PPJ-tablet (MPPJ) er online forbundet til central PPJ (CPPJ) som tilgås i vagtcentraler og hospitalernes akutmodtagelser mm. På den måde holdes hospitalet hele tiden opdateret på patientens situation, og den behandling redderne og akutlægerne har sat i gang inden ankomsten til hospitalet.

¹⁹ Denne praksis er gældende i Region Midtjylland. I Region Nordjylland er der pt. ingen AMK-læge i AMK-vagtcentralen. Det har ikke været muligt at afdække, om det også er gældende i Region Syddanmark.

Arbejdsgang ved 1-1-2 opkald og opkald til 1813

Når der ringes 1-1-2 modtages opkaldet af en alarmcentral. Der findes to alarmcentraler, der drives af politiet (placeret i hhv. Slagelse og Aarhus). I Storkøbenhavn går 1-1-2 opkaldet til Hovedstadens Beredskabs (HBR) alarmcentral. Region Hovedstaden modtager derfor både opkald fra HBR og politiet.

Hvis der er tale om alvorlig tilskadekomst eller sygdom, herunder hjertestop, foretager alarmcentralen straks et konferencekald til AMK-vagtcentralen, hvor en sundhedsfaglig visitator er på linjen sammen med alarmcentralens operatør og indringer²⁰.

Hvis 1813-funktion i Region Hovedstaden modtager et opkald vedrørende hjertestop, viderestilles opkaldet straks til det personale, der normalt modtager 112-opkald i samme vagtcentral.

De sundhedsfaglige visitatorer i regionernes AMK-vagtcentraler anvender Dansk Index for Akuthjælp som støtte til at klarlægge situationen, og hvilken hjælp, der eventuelt skal sendes.

I det øjeblik hjertestop vælges i Dansk Index for Akuthjælp, aktiveres automatisk præhospitalets valgte enheder (akutlægebil, ambulance mv.) samt hjerteløbere. Samtidig instrueres indringer i hjertelungeredning, eventuelt via en videoforbindelse.

Oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg

Hvis indringer under et opkald til regionernes AMK-vagtcentraler oplyser, at en læge forudgående har ordineret fravalg af genoplivningsforsøg, skal den skriftlige dokumentation læses op under samtalen, for at beslutningen i den akutte situation kan efterleves, og hjertelungeredningen derved kan indstilles. Slutdato for fravalget skal desuden oplæses for at sikre, at dokumentationen er aktuel. Opkaldet båndes og er dermed gældende som dokumentation.

Konstatering af hjertestop

Den sundhedsfaglige visitator afdækker i samtalen med indringer, om der er tale om et hjertestop ved at bede indringer oplyse, om der er fravær af bevidsthed og fravær af normal respiration. Det er de to kliniske kriterier, der kendetegner hjertestop og udløser, at indringer vejledes i at starte på hjertelungeredning.

Informanterne fortæller, at indringere ofte er i panik og ude af stand til at give præcise informationer til den sundhedsfaglige visitator. I mange tilfælde vil man derfor først med sikkerhed

²⁰ Indringer er den person, som har foretaget opkaldet. Det kan både være en pårørende, en sundhedsfaglig eller en person som tilfældigt er på stedet, hvor situationen er opstået.

kunne konstatere, om der er tale om hjertestop, når akutberedskabet er hos borgeren.

Validering af CPR-nummer

I AMK-vagtcentralen betragtes et oplyst CPR-nummer som en usikker information, indtil det tidspunkt, hvor CPR-nummeret er valideret af præhospitale enheder.

Informerterne fortæller generelt, at validering af CPR-nummer ikke har en høj prioritering i en situation, hvor det handler om at akutberedskabet kommer hurtigst muligt frem til borgeren.

Foranalysen har afdækket, at vagtcentralen i Region Sjælland (hvor Carmenta er leverandør af disponeringssystemet) har mulighed for at validere CPR-nummer op mod en service i Sundhedsplatformen. Hvis ikke der findes et CPR-nummer her, tjekker Sundhedsplatformen videre mod Region Hovedstadens DPR (Decentralt Person Register).

I vagtcentraler, der anvender Logis ICK (Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Hovedstaden) kan CPR-nummer valideres op mod CPR-registret. Logis ICD modtager information om navn, adresse og egen læge.

Informerter fra regionernes AMK-vagtcentraler oplyser, at der ikke findes systematisk dokumentation af, hvor hyppigt indringer kan oplyse et CPR-nummer, men informanternes bedste estimat er, at der oplyses et CPR-nummer ifm. 65-75% af alle opkald til AMK-vagtcentraler. CPR-nummer vil sjældent blive oplyst ifm. et pludseligt hjertestop.

Oplevede udfordringer i vagtcentralen:

- I Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland kan de sundhedsfaglige visitatorer ikke tilgå en eventuel oplysning om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg. I Region Hovedstaden og Region Sjælland kan oplysningen tilgås via SP-Link, hvor den sundhedsfaglige kan tilgå borgerens journaloplysninger, men fremsøgning opleves som en ekstra arbejdsgang.
- I ingen regioner kan man fra vagtcentralen tilgå en eventuel oplysning om fravalg dokumenteret i almen praksis' IT-system.
- I AMK-vagtcentralen opleves, at en sundhedsfaglig indringer er meget tilbageholdende med at oplyse om, der er dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg. I vagtcentralen opleves ofte en angst og usikkerhed hos den sundhedsfaglige for at gøre noget, der ikke er grundlag for.
- I vagtcentralen opleves ligeledes indringere (typisk pårørende), der oplyser, at borgeren med hjertestop har frabedt sig genoplivning ved hjertestop, men hvor der ikke findes nogen dokumentation. Informanter understreger at dette er svære etiske situationer, hvor man fra vagtcentralen er nødt til at vejlede indringer i at starte hjertelungeredning ift. gældende lovgivning.

Arbejdsgange og informationsflow i akutberedskabet ved en borgers hjertestop

Kommunikation mellem præhospitale enheder og vagtcentral/hospital

I foranalysen er det oplyst, at der i Region Midtjylland er mulighed for i en akutlægebil at tilgå EPJ via en citrixløsning. Konkret betyder det, at i tilfælde hvor der er lang kørevej til borgeren, vil det være muligt fra akutlægebilen at tilgå oplysninger om borgeren i EPJ. I Region Hovedstaden og Region Sjælland kan akutenheder (akutlægebil, ambulance mv.) tilgå EPJ via SP-link, som beskrevet ovenfor.

Det har ikke været muligt indenfor foranalysens rammer at afdække præcist, hvordan information flyder fra/til PPJ og vagtcentralernes disponeringssystemer.

Oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg

Hvis akutberedskabet (akutlægebil, akutlægehelikopter, ambulance, paramedicinerbil, akutbil) ikke skal igangsætte hjertelungeredning, skal der være en skriftlig ordination fra den behandlingsansvarlige læge. Er der ikke en skriftlig ordination om fravalg af genoplivningsforsøg, skal sundhedspersonalet på stedet som hovedregel starte hjertelungeredning efter gældende retningslinjer.

De interviewede akutlæger fortæller, at dokumentationen for fravalg af genoplivningsforsøg meget sjældent kan fremskaffes af de tilstedeværende, fordi det er en situation, der er præget af angst og panik. Det gælder både ved situationer i borgers hjem og på plejehjem.

De interviewede akutlæger fortæller, at beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg langt oftest træffes af akutlægen på baggrund af de oplysninger akutlægen på stedet kan få om borgerens alder, helbredstilstand, funktionsniveau mv.

Identifikation af borger via CPR-nummer

Hvis indringer ikke kan oplyse et CPR-nummer har akutberedskabet i sagens natur meget begrænset information om den borger, de ankommer til.

De interviewede akutlæger fortæller, at det ofte er vanskeligt på stedet at få brugbare oplysninger fra pårørende eller andre tilstedeværende, der kender borgeren. Borgeren identificeres ofte først senere i processen, når der er tid til det.

Oplevede udfordringer i akutberedskabet

- Ifølge informanterne er det vanskeligt i en akut situation, hvor en borger ligger livløs med hjertestop at få de tilstedeværende til at fremvise eventuel dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg eller fremkomme med oplysninger om borgeren, der er brugbare ift. lægens eventuelle beslutning om at stoppe genoplivningsforsøg.

Arbejdsgange og informationsflow under planlagt patienttransport

Kommunikation ved planlagte transporter

Langt størstedelen af vagtcentralens opgaver omhandler planlagt patienttransport, enten som liggende eller siddende transport. I alle tilfælde, hvor der er tale om planlagt kørsel af en patient, findes der oplysning om CPR-nummer.

Hvis der er fravalg af genoplivningsforsøg, bliver denne oplysning i dag kommunikeret til patienttransporten på en af følgende måder:

- Via en printet blanket med dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg.
- Nogle fagsystemer kan ikke printe (herunder bl.a. EOJ systemet Cura). Ambulancepersonalet tager derfor et foto med PPJ-tabletten af det skærbillede, hvor dokumentationen fremgår.

Alle transportopgaver, såvel akutte som planlagte, oprettes i vagtcentralernes disponeringssystemer.

Oplevede udfordringer under patienttransport

- Informanterne oplever, at arbejdsgangen hvor ambulancepersonale skal tage et foto med PPJ af dokumentation for fravalg eller medbringe en printet blanket, er utidssvarende og indebærer risiko for fejl.

5.3 Den kommende og ønskede situation

RELEVANS	BESKRIVELSE
Vurdering af den digitale løsnings relevans	<p>Alle informanter fra det præhospitale område vurderer, at en kommende digital løsning ville kunne få stor relevans <i>under genoplivningsforsøg</i>. Løsningen vil betyde, at personale i akutte situationer under genoplivningsforsøg vil opleve øget tryk og bedre retssikkerhed.</p> <p>Dokumentation for fravalg vil betyde mere ro i situationen og en etisk bedre måde at håndtere en situation, der ellers kan være præget af meget usikkerhed og panik hos de tilstedeværende. For akutberedskabet er den digitale løsning imidlertid først relevant i det øjeblik, man er i stand til med 100% sikkerhed at identificere borgeren.</p> <p>Informanter fra vagtcentralen fortæller, at de i dag oplever svære konfliktfyldte samtaler med indringer (ofte pårørende) der oplyser at borgeren ikke ønsker genoplivning, men ikke har dokumentation for det. Her må vagtcentralen oplyse, at indringer ifølge Sundhedsloven har pligt til at starte hjertelungeredning. En kommende digital løsning, hvor borgerens fravalg kan tilgås i vagtcentralen vil ifølge informanterne betyde en bedre dialog med indringer.</p>

**Det præhospitale
områdes ønsker til den
digitale løsning**

Visning af borgerens fravalg

Det præhospitale område ønsker, at oplysningen om en borgers fravalg af genoplivningsforsøg kan tilgås i AMK-vagtcentralens disponeringssystem og i de præhospitale enheders PPJ-system. Det vil skabe en situation, hvor oplysningen vises i alle tænkte scenarier for, hvornår i processen en borger kan identificeres via CPR-oplysning.

Informanterne ønsker, at oplysningen om borgerens fravalg af genoplivningsforsøg fremgår tydeligt, eventuelt markeret i et farvet felt eller med et udråbstegn.

Når der i AMK-vagtcentralen foretages et opslag på CPR-nummer i disponeringssystemet, ønskes det, at oplysningen om borgerens fravalg af genoplivningsforsøg automatisk fremkommer. Der er ikke tid til at fremsøge oplysningen i andre systemer. I langt de fleste situationer, vil der ikke være nogen oplysning. Derfor ønsker man ikke, at der indføres en rutinemæssig søgning via andre adgange.

Informanterne ønsker, at alle typer af fravalg fremgår i AMK-vagtcentralens disponeringssystem. I vagtcentralen kan man ikke skelne mellem forskellige typer af fravalg i en situation, hvor der skal handles hurtigt og besluttet, om der skal sendes præhospitale enheder afsted og i givet fald hvilke.

**Det præhospitale
områdes behov for
afklaring**

I foranalysen peger informanter fra det præhospitale område på følgende punkter, hvor der ønskes en afklaring i relation til en kommende digital løsning.

**Skal der ringes 1-1-2, hvis der foreligger
dokumentation for ingen genoplivning?**

Foranalysen har afdækket en usikkerhed hos informanterne om, hvorvidt en sundhedsperson, eksempelvis en sygeplejerske på et plejehjem, skal ringe 1-1-2 hvis vedkommende kan konstatere, at en borger har hjertestop, og der findes dokumentation for borgerens fravalg af genoplivningsforsøg. Informanterne peger på, at der i disse tilfælde bør kontaktes egen læge eller vagtlæge. Informanterne anbefaler på den baggrund, at der udarbejdes en tydelig vejledning med afsæt i forskellige scenarier.

**Hvem har kompetence til at træffe beslutning om at
undlade genoplivning?**

I forlængelse af ovenstående er der i foranalysen fremkommet et spørgsmål om, hvem der har kompetence til at træffe beslutning om at undlade genoplivning. Har sygeplejersken i ovenstående eksempel kompetence til at undlade at ringe 1-1-2? Har den sundhedsfaglige visitor kompetence til at træffe beslutning om at undlade at sende præhospitale enheder, hvis vedkommende kan se i sit disponeringssystem, at borgeren har registreret fravalg af genoplivningsforsøg? På baggrund af de spørgsmål efterspørger informanterne en afklaring af

kompetencer og den digitale løsnings konsekvenser for retssikkerheden hos personalet i AMK-vagtcentralen.

Tilfælde hvor AMK-vagtcentralen har adgang til borgerens beslutning, men indringer ikke har

Informanterne fra regionernes AMK-vagtcentraler gør opmærksom på, at der kan opstå situationer, hvor indringer enten ikke kender borgerens beslutning, ikke har adgang til den, ikke vil anerkende beslutningen eller fortæller, at der er sket ændringer i borgerens liv, der betyder, at borgeren har fortrudt sin beslutning.

Informanterne fra regionernes AMK-vagtcentraler vurderer, at der vil opstå sådanne potentielt konfliktfyldte samtaler med indringer, hvor AMK-vagtcentralen i sit system kan se, at borgeren har fravalgt genoplivning. Der er behov for retningslinjer for, hvordan der skal reageres i AMK-vagtcentralen ved forskellige scenarier.

Hvis borgerens ønske ikke er dokumenteret

Ifølge informanterne kan den borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg medføre et etisk dilemma, hvis de tilstedeværende i hjemmet eksempelvis kan fremvise en udfyldt og underskrevet papirblanket til fravalg, som imidlertid ikke er blevet sendt og registreret i registret. Ifølge informanterne er der behov for en afklaring af, hvordan personale i akutberedskabet skal reagere i denne situation.

Oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg skal kun fremgå, når det er relevant

Ifølge de interviewede akutlæger må de lovgivningsmæssigt ikke få adgang til at se oplysninger om fravalg af genoplivningsforsøg hos enhver borger, de kommer i kontakt med. Der skal være tale om en kritisk tilstand hos borgeren, hvor det er relevant for akutlægen at kende borgerens beslutning, før oplysningen må tilgås. På den baggrund skal man sikre sig, at akutlæger der foretager opslag på CPR-nummer i PPJ-systemet kun tilgår en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg, når det er relevant.

Tidlig identifikation af borgeren

Informanterne fra det præhospitale område gør opmærksom på, at sikker identifikation af en borger kan være en barriere for den digitale løsnings anvendelighed. I en akut situation med hjertestop er det i mange tilfælde vanskeligt at få identificeret en borger så tidligt i processen, at man kan efterkomme en borgers eventuelle ønske om fravalg af genoplivningsforsøg.

6 Hospitaler

6.1 Introduktion

Kapitlet indeholder en afdækning af hospitaler med informanter fra sengeafsnit og akutafdelinger.

Datamaterialet omfatter interview med følgende:

- En sygeplejerske fra en akutafdeling Region Hovedstaden
- En ledende overlæge fra en akutafdeling, Region Hovedstaden
- En ledende overlæge fra en medicinsk afdeling, Region Hovedstaden
- En ledende overlæge på en intensivafdeling, Region Midtjylland
- En sygeplejerske fra en lungeafdeling, Region Syddanmark
- En ledende overlæge fra en anæstesiologisk afdeling, Region Sjælland

6.2 Den nuværende situation

ARBEJDSGANGE OG INFORMATIONSFLOW	BESKRIVELSE
Anvendte IT-systemer	<p>Oplysninger om de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg fremgår i hospitalernes elektroniske patientjournaler (EPJ). Der er to systemleverandører af EPJ-systemer i Danmark:</p> <ul style="list-style-type: none">• På hospitaler i Region Hovedstaden og Region Sjælland anvendes Sundhedsplatformen (SP), hvor Epic er leverandør.• På hospitaler i Region Nordjylland og Region Midtjylland anvendes hhv. NordePJ, MidtEPJ, hvor Systematic er leverandør.• På hospitaler i Region Syddanmark anvendes pt. Cosmic, hvor Cambio er leverandør. Region Syddanmark overgår til EPJ Syd med Systematic som leverandør (implementeringsperiode oktober 2021-maj 2022).
Nuværende visning af fravalg af genoplivningsforsøg på hospitaler	<p>de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg vises i Sundhedsplatformen under "Behandlingsniveau" i den overliggende bjælke.</p> <p>I Systematics EPJ-systemer vises de nugældende fravalg under "Aftalt behandlingsniveau".</p> <p>I Cosmic noteres fravalg af genoplivningsforsøg i journalen som fritekst og føres op under et særligt opmærksomhedsfelt af enten læge eller sygeplejerske.</p>

Hospitaler har ingen adgang til at se eventuelle oplysninger om fravalg af genoplivningsforsøg i lægepraksissystemer. Såfremt patienten henvises af en praktiserende læge til behandling på hospital via en elektronisk henvisning har den praktiserende læge dog mulighed for at videregive oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg i henvisningen. Dette i fritekst og altså ikke i struktureret format.

Eventuelle oplysninger om behandlingstestamentet kan tilgås via FMK- online, men vil fremadrettet fremgå af Fælles Stamkort i de enkelte EPJ systemer.

Arbejdsgange og informationsflow på hospitaler

Situationen på en akutafdeling

Der er sjældent en henvisning fra egen læge forud for modtagelse af en patient i en akutafdeling. Derved vil en eventuel beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg truffet af egen læge sjældent blive videregivet til akutafdelingen.

I de tilfælde, hvor der er en lægehenvi sning, er der på nogle akutafdelinger en arbejds gang, hvor henvisningen først ses af en sekretær, som i tilfælde af oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg, videregiver denne oplysning til akutafdelingens sundhedspersonale.

Hvis en patient indlægges fra plejehjem og transporteres til akutafdelingen med ambulance vil en eventuel information om fravalg af genoplivningsforsøg skulle videregives fra plejehjemspersonalet til ambulancebehandlerne, som med deres PPJ-tablet²¹ tager et foto af dokumentationen i EOJ systemet, hvorefter dokumentationen skal videregives til akutafdelingen ved patientens ankomst.

Ifølge informanterne er der flere steder i de beskrevne arbejds gange, hvor information kan gå tabt. Informanterne fortæller endvidere, at det er sjældent, at der i akutafdelingen ses dokumentation fra egen læge om fravalg af genoplivningsforsøg.

Informanterne fortæller desuden, at det er sjældent, at læger i akutafdelingen træffer beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, fordi patienterne ofte kun er kort tid i afdelingen, før de udskrives eller sendes videre til sengeafdeling.

Situationen på en sengeafdeling

I forhold til procedurer for dokumentation af fravalg af genoplivningsforsøg er der ikke forskelle mellem akut- og sengeafdelinger. Ifølge informanterne er den væsentligste forskel mellem akut- og sengeafdelinger, at der på en sengeafdeling ofte vil være bedre tid til, at lægen taler med

²¹ PPJ = Præhospitale patientjournal. I ambulancer kan PPJ tilgås på en tablet. Se kapitel 5 vedr. det præhospitale område.

patienten om fravalg af genoplivningsforsøg – enten med afsæt i patientens eget udtrykte ønske om fravalg af genoplivningsforsøg eller på lægens initiativ. Der vil desuden være bedre mulighed for at tale med pårørende og drøfte situationen på konferencer.

Informanterne fortæller, at der på sengeafdelinger ligesom på akutafdelinger opleves, at der sjældent kan tilgås en oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg truffet af egen læge. Informanterne fortæller, at det ikke rutinemæssigt undersøges, om der i henvisningen er dokumenteret fravalg af genoplivning.

Ifølge informanterne vil en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg som oftest stamme fra en patients tidligere indlæggelse, hvor en hospitalslæges beslutning er journalført og kan tilgås i den elektroniske patientjournal som ovenfor beskrevet.

Hvis der foreligger en tidligere beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, skal den behandlingsansvarlige læge revurdere, om beslutningen fortsat er aktuel.

Dokumentation af de nugældende fravalg af genoplivningsforsøg

Hvis en hospitalslæge træffer beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, bliver beslutningen dokumenteret på følgende måder i henholdsvis Sundhedsplatformen, Systematics EPJ-systemer og i Cosmic:

- Sundhedsplatformen: Beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg dokumenteres under "Behandlingsniveau" i den øverste bjælke. Her noteres desuden, hvem der har truffet beslutningen, samt om det er patientens beslutning eller lægens, og i sidstnævnte tilfælde hvilken læge.
- Systematics EPJ-systemer: Beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg dokumenteres under "Aftalt behandlingsniveau", hvorefter et OBS-ikon tændes, som følger med uanset hvor i EPJ, man ser.
- I Cosmic (med Gambio som leverandør): Beslutningen om fravalg dokumenteres i journalen som fritekst og flyttes af en læge eller sygeplejerske til et særligt opmærksomhedsfelt.

Ud over dokumentationen i EPJ anvendes på nogle hospitaler/afdelinger elektroniske overblikstavler, hvor oplysningen om fravalg af genoplivningsforsøg kan fremgå. Der er imidlertid ingen integration mellem EPJ-systemerne og overblikstavlerne. Dokumentation på overblikstavler indebærer derfor en yderligere arbejdsgang.

Informanterne vurderer, at dokumentation og videregivelse af oplysning om de nugældende fravalg i dag omfatter flere manuelle og dermed usikre arbejdsgange.

Behandlingstestamentet

Informanterne fortæller, at det er meget sjældent at oplysninger i et behandlingstestamente kan anvendes. Eventuelle oplysninger i et behandlingstestamente må ikke tilgås før en patients situation er kritisk. I enkelte tilfælde oplever informanterne, at patienter giver accept til, at behandlingstestamentet må tilgås, men i de fleste tilfælde kender hospitalets sundhedspersonale ikke patienters oplysninger i behandlingstestamentet.

Kommunikation med egen læge og kommune

Hvis en patient indlægges fra plejehjem sender kommunen en udvidet/manuel ajourført indlæggelsesrapport til hospitalet. I både CURA og KMD Nexus genereres automatisk en indlæggelsesrapport, men i ingen af de to systemer (der primært anvendes i danske kommuner) medtages oplysningen om fravalg af genoplivning. Det betyder, at fravalg først dokumenteres efter indlæggelsen, hvis kommunen efterfølgende manuelt sender en indlæggelsesrapport

Kommunikation med det præhospitale område

Der er ingen integration mellem PPJ og hospitalers elektroniske patientjournaler.

Med PPJ skal redderne indtaste oplysningerne på den mobile PPJ (tablet), hvorefter alle informationer sendes ind til den centrale PPJ (PC). Gennem den centrale PPJ kan personalet i regionernes akutafdelinger tilgå informationerne. Personalet på akutafdelingen kan dermed allerede inden ambulancen er ankommet, tilgå informationerne fra ulykkesstedet.

På hospitalets modtagerafdelinger kan der også foregå en manuel arbejdsgang, hvor den fremviste dokumentation fra PPJ dokumenteres i EPJ.

Når en patient udskrives, udarbejder hospitalslægen en epikrise til egen læge. Hvis der på hospitalet er truffet beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, skal den beslutning fremgå tydeligt i epikrisen. Ifølge informanterne er det de lokale opsætninger af den elektroniske patientjournal, der afgør, om oplysningen flyder automatisk fra EPJ til epikrisen.

Den kommunale pleje orienteres om et eventuel fravalg af genoplivningsforsøg via en korrespondancemeddelelse eller i en udskrivelsesrapport.

Oplevede udfordringer

- Informanter fra hospitaler oplever, at den manglende udveksling af oplysninger mellem lægepraksissystemer og hospitalers elektroniske patientjournaler betyder, at egen læges beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg i mange tilfælde ikke følger med, når borgere bliver indlagt på hospitaler.

- Informanter fra hospitaler oplever, at den manglende integration mellem præhospitalets PPJ-systemer og hospitalers EPJ betyder, at forudgående dokumentation for fravalg af genoplivningsforsøg i mange tilfælde ikke bliver videregivet fra ambulancer til hospitalets modtagerafdelinger.

Arbejdsgange og informationsflow, når en patient får hjertestop på hospitalet

Hvis en patient får hjertestop på hospitalet, er der en sundhedsperson, der med det samme tilgår en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg og har til opgave at videregive den oplysning til de øvrige sundhedspersoner omkring patienten.

Ved hjertestop hvor der ikke forudgående foreligger en beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, tilkaldes hospitalets hjertestopteam og genoplivningsforsøg igangsættes. De interviewede informanter vurderer, at de nuværende arbejdsgange i forbindelse med et hjertestop er gode, og at der er let tilgængelig adgang i EPJ til en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg.

Hvis fravalg for genoplivning er dokumenteret i EPJ vil personalet på sengeafdelinger, ifølge informanterne, i langt de fleste tilfælde have et forudgående kendskab til, om der af en hospitalslæge er truffet beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, i det dokumentationen i EPJ er let tilgængelig. På akutafdelinger kan der ved hjertestop i højere grad forekomme situationer, hvor personalet ikke på forhånd har kendskab til dokumentation for fravalg, men også her oplever informanterne, at der er gode arbejdsgange og let adgang til at finde dokumentationen i den elektroniske patientjournal.

6.3 Den kommende og ønskede situation

RELEVANS	BESKRIVELSE
Vurdering af den digitale løsnings relevans	<p>Et kendskab til en patients beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg vil have stor betydning i såvel akutafdelinger som i sengeafdelinger. Adgangen til at kunne se en patients fravalg af genoplivningsforsøg vil betyde en bedre dialog med patient og pårørende <i>før</i> en eventuel genoplivelsessituation, samt en større sikkerhed for personalet <i>under</i> en situation med hjertestop.</p> <p>Foranalysen viser samtidig, at en stor andel af patienter på hospitaler i dag er i en aktuel sygdomssituation, hvor de nuværende regler for de nugældende fravalg er gældende. Informanterne vurderer, at en kommende borgersikret ret til fravalg af genoplivningsforsøg dermed kun vil være relevant for en mindre andel af de patienter, der behandles på hospitaler.</p>

Hospitals ønsker til den digitale løsning

Visning af oplysningen i den elektroniske patientjournal

I akutafdelingen kommer mange patienter uden henvisninger, hvor personalet sjældent på forhånd har mulighed for at orientere sig om et eventuelt fravalg af genoplivningsforsøg. I akutte situationer skal der nogle gange træffes beslutninger på kort tid. Derfor er der i akutafdelingen behov for, at adgangen til en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg er let tilgængelig og helt ajourført.

Konkret har informanter fra såvel akutafdelinger og sengeafdelinger et ønske om, at patientens fravalg af genoplivningsforsøg kan tilgås i den EPJ på samme måde, som de nugældende fravalg i dag vises.

Alle typer af fravalg skal fremgå ét samlet sted

Informanterne fra hospitaler udtrykker et ønske om at kunne tilgås alle typer af fravalg af genoplivningsforsøg ét samlet sted i EPJ. Oplysningen skal desuden være integreret på tværs af fagsystemer i sundhedsvæsenet.

Oplysninger i tilknytning til borgerens fravalg

Informanterne ønsker, at følgende oplysninger kan tilgås i EPJ i tilknytning til oplysningen om borgerens fravalg af genoplivningsforsøg:

- Det er vigtigt at vide, hvornår beslutningen er truffet (dato for borgerens registrering), hvornår beslutningen er trådt i kraft (dato for borgerens visitation til pleje) samt hvornår beslutningen eventuelt er genbekræftet af borgeren²². Disse oplysninger kan være med til at give sundhedspersoner på hospitalet et samlet billede af patienten og kvalificere dialogen med såvel denne som pårørende.
- Det er vigtigt for personalet på hospitalet at vide, om patienten har orienteret sine pårørende om sin beslutning. Hvis hospitalspersonalet på forhånd kan se, om patienten har orienteret sine pårørende, kan det have en positiv betydning for pårørendesamarbejdet.
- Hvis alle typer af fravalg kommer til at fremgå ét og samme sted i EPJ, vil det være vigtigt for hospitalspersonalet at vide, hvem der har truffet beslutningen om fravalg af genoplivningsforsøg: Er beslutningen truffet af en læge eller af borgeren selv? Den skelnen har betydning for hospitalspersonalets dialog med patienten. I EPJ og i øvrige fagsystemer på tværs af sundhedsvæsenet bør anvendes entydige standardtermer, der tydeliggør, om beslutningen er truffet af lægen eller patienten.

Hospitals behov for afklaring

Skal patientens beslutning genbekræftes på hospitalet?

Informanterne giver udtryk for, at hospitalspersonale kan komme til at stå i svære dilemmaer, hvor de kan se, at en

²² Det skal ifm. udformningen af lovforslaget bl.a. afklares hvorvidt borgeren skal genbekræfte sit fravalg.

patienten har truffet beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, men hvor man fra et sundhedsfagligt perspektiv kan have svært ved at forstå baggrunden for beslutningen. Det kan eksempelvis dreje sig om en patient, der ud fra et helbredsperspektiv har mange gode leveår tilbage.

På den baggrund rejser informanterne spørgsmålet om, hvorvidt en patients beslutning skal genbekræftes ved indlæggelse på et hospital.

Dokumentation hvis patienten fortryder sit valg

Informanterne gør opmærksom på, at der kan opstå akutte situationer, hvor en patient fortæller hospitalets personale, at vedkommende fortryder sit fravalg af genoplivningsforsøg, men hvor det i situationen ikke er muligt for borgeren selv at ændre sin beslutning på sundhed.dk.

Informanterne ønsker på den baggrund en afklaring af dels gyldigheden af en borgers mundtligt afgivne ønske om at fortryde sit fravalg, dels om sundhedspersoner i den situation skal kunne tilgå det centrale register med henblik på at kunne omgøre en patients fravalg.

Sidstnævnte er særligt relevant i de tilfælde, hvor en borger der fortryder sit fravalg er i kontakt med flere forskellige sundhedspersoner eller hospitalsafdelinger, således at den aktuelle beslutning følger patienten. Informanterne ønsker i den situation en mulighed for at markere, at det er en sundhedsperson, der efter ønske fra patienten har omgjort patientens beslutning.

7 Praktiserende læger

7.1 Introduktion

Kapitlet indeholder en afdækning af praktiserende læger, herunder lægevagtsordning. I foranalysen har medvirket læger fra lægepraksis, plejehjemslæger og læger fra lægevagtsordning. Datamaterialet omfatter interview med følgende informanter:

- En praktiserende læge med lægepraksis på Frederiksberg, der samtidig fungerer som plejehjemslæge
- To praktiserende læger med lægepraksis i Frederikshavn, der samtidig fungerer som plejehjemslæger
- En praktiserende læge med lægepraksis i Ribe
- En læge der arbejder i lægevagten i Region Nordjylland
- En kvalitetsansvarlig overlæge med ansvar for lægevagtsordningen i 1813

7.2 Den nuværende situation

ARBEJDSGANGE OG INFORMATIONSFLOW

BESKRIVELSE

Anvendte IT-systemer

I almen lægepraksis anvendes otte forskellige lægepraksissystemer, som udbydes af fire forskellige leverandører. Systemer og leverandører er nævnt herunder.

Navn på lægepraksissystem	Navn på leverandør
NOVAX	NOVAX
EG Clinea, MedWin, WinPLC og Ganglion	EG HealthCare
CGM XMO	CGM
Multimed Web og MyClinic	Datagruppen MultiMed

Der er ingen direkte dataudveksling/integration mellem lægepraksissystemer og hospitalernes EPJ-systemer, det præhospitale PPJ-system eller de kommunale EOJ-systemer. Udvekslings af oplysninger om patienten mellem lægepraksis til øvrige sektorer foregår generelt via MedCom meddelelser.

I Region Nordjylland, Midtjylland, Syddanmark og Sjælland anvendes lægevagtssystemet EG Lægevagt (tidligere MedWin). Logis IDS samt Logis Mobile anvendes i Region Hovedstadens 1813 funktion, hvor Logis Mobile anvendes når lægen er på sygebesøg.

Der er ingen direkte dataudveksling/integration mellem lægevagtssystemer og lægepraksissystemer.

Ved hver afsluttet kontakt med en lægevagt sendes automatisk en epikrise til egen læges praksissystem.

Nuværende visning af fravalg af genoplivningsforsøg

Den praktiserende læge dokumenterer den lægelige vurdering af fravalg af genoplivningsforsøg i patientens journal i sit lægepraksissystem som et journalnotat i fritekst. Foranalysen har afdækket, at journalnotatet med de nugældende fravalg indgår i continuationen, og der kan være risiko for, at notatet fortaber sig i mængden af informationer.

Den praktiserende læge har ingen mulighed for at tilgå eventuelle oplysninger om fravalg af genoplivningsforsøg dokumenteret i EPJ-systemer eller EOJ-systemer.

Praktiserende læger har adgang til oplysninger i Behandlingstestamentet via opslag på FMK-online.

Hvis en hospitalslæge har truffet beslutning om ingen genoplivningsforsøg har hospitalet pligt til at formidle denne oplysning til patientens praktiserende læge via epikrisen (oplysningen fremgår i fritekst).

I lægevagtssystemet EG kan en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg ikke tilgås.

Det samme gælder for Logis IDS og Logis Mobile (ved sygebesøg) som anvendes af 1813 i Region Hovedstaden.

I 1813-delen af Logis IDS er der mulighed for at skrive en vigtig oplysning ind markeret med en gul trekant. Teoretisk kan en eventuel oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg altså fremgå her, såfremt den er skrevet ind manuelt af en sundhedsfaglig bruger af Logis IDS. Men forekommer i praksis aldrig.

Arbejdsgange og informationsflow

Arbejdsgange ved fravalg af genoplivningsforsøg i almen praksis

De interviewede informanter fra lægepraksis fortæller, at de overordnet oplever tre forskellige situationer ifm. fravalg af genoplivningsforsøg:

1: I forbindelse med en plejehjemslæges rutinemæssige besøg på plejehjem tilses beboerne, og plejehjemslægen har i den forbindelse mulighed for at være opsøgende i dialogen om fravalg af genoplivningsforsøg.

Informanterne fortæller, at de anvender en samtaleskabelon, der indeholder et punkt vedr. "drøftelse af fravalg af genoplivning". Hvis der ingen markering er i skabelonens felt, skal lægen

vurdere, om emnet er relevant at drøfte med beboeren. Det kan eventuelt noteres, at det vil være relevant at drøfte om noget tid. De interviewede informanter fortæller, at de rutinemæssigt besøger plejehjem hver 4. måned, hvor beboere gennemgås systematisk. Det kan også tænkes, at plejehjemspersonalet beder lægen tage stilling til, om der skal drøftes fravalg af genoplivningsforsøg med en konkret borger. Under plejehjemsbesøg medbringer lægen en PC med adgang til lægepraksissystemet.

2: I forhold til borgere der modtager hjemmepleje, fortæller informanterne, at klinikken har en udkørende sygeplejerske, som kommer hos borgere, hvor lægen vurderer at der er behov for at være opsøgende. Det kan dreje sig om borgere, der ikke overholder aftaler i klinikken, har psykiske eller sociale problemer, har vanskeligt ved at komme til klinikken mv. Blandt den gruppe af borgere ses habile, men fysisk svækkede borgere, som ifølge informanterne kan blive omfattet af den kommende borgersikrede ret til fravalg af genoplivningsforsøg.

3: I den tredje situation er det borgeren selv, eller borgerens pårørende, der henvender sig til lægen. Informanterne fortæller, at de meget sjældent oplever den form for henvendelser fra borgere, der ikke er i en aktuel sygdomssituation.

Det skal bemærkes at de beskrevne situationer er gældende hos informanterne, men ikke nødvendigvis foregår på tilsvarende vis i andre dele af landet.

Hvis der i en af de ovenstående situationer træffes beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, skriver lægen et notat, i patientens lægepraksis journal. Informanterne fortæller, at der er en risiko for, at lægekolleger i klinikken ikke ser notatet. For at undgå den situation, er det derfor vigtigt, at beslutningen om fravalg noteres i notatets overskrift.

Kommunikation til kommune og fra hospital

Hvis der på hospitalet er truffet en beslutning om fravalg, skal denne fremgå af epikrisen, der sendes til egen læge. Når egen læge modtager epikrisen, foregår en manuel arbejdsgang, hvor dokumentationen for fravalg af genoplivningsforsøg dokumenteres i lægepraksis journalen. Ifølge informanterne er der i den arbejdsgang en risiko for informationstab, hvis beslutningen om fravalg ikke er tydeligt markeret i epikrisen.

Når den praktiserende læge har truffet beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg, skal beslutningen meddeles kommunen via en MedCom meddelelse. Informanterne fortæller, at lægen imidlertid ikke altid ved, om kommunen er involveret ift. borgeren.

7.3 Den kommende og ønskede situation

RELEVANS	BESKRIVELSE
Vurdering af den digitale løsnings relevans	<p>Informanter fra lægepraksis vurderer, at en kommende digital løsning vil få størst betydning for praktiserende læger før en eventuel genoplivningssituation. For praktiserende læger er det vigtigt at vide, om fravalg af genoplivningsforsøg allerede er drøftet og afklaret, eller om emnet skal tages op af lægen.</p> <p>Almen praksis spiller kun en rolle under situationen i det tilfælde, hvor en borger falder om med hjertestop i klinikken, og lægen i den situation har brug for at kunne tilgå en oplysning om borgerens eventuelle fravalg af genoplivningsforsøg. I den situation vil der fra lægepraksis ringes 1-1-2 og samtidig påbegyndes genoplivningsforsøg.</p> <p>De interviewede informanter vurderer, at en digital løsning vil lette nogle arbejdsgange og gøre information om fravalg af genoplivningsforsøg mere sikker på tværs af sektorer. Konkret vil en digital løsning betyde lettere arbejdsgange for den praktiserende læge i.fm. kommunikation om fravalg til kommune og hospital.</p> <p>Hos de interviewede praktiserende læger er der imidlertid en tvivl om, hvor stor målgruppen for den kommende digitale løsning er. Informanterne vurderer, at der ikke vil være mange habile borgere, der alene er alderdomssvækkede (dvs. ikke i en aktuel sygdomssituation)</p> <p>Informanter fra lægevagtsordninger vurderer, at den kommende løsning vil betyde, at lægevagten får et bedre grundlag at træffe sundhedsfaglige beslutninger ud fra.</p>
Vagtlæger og praktiserende lægers ønsker til den digitale løsning	<p>Visning af borgerens fravalg</p> <p>De interviewede praktiserende læger ønsker oplysningen om fravalg tilgængelig på stamkortet i lægepraksis journalen.</p> <p>For vagtlægen vil det være vigtigt at kunne tilgå oplysningen om en borgers fravalg, når vagtlægen er på hjemmebesøg eller i forbindelse med telefonisk visitation.</p> <p>I lægevagten ønskes oplysning om fravalg af genoplivningsforsøg vist på forsiden af lægevagtssystemet EG Lægevagt. Det samme ønske gælder for Logis IDS og Logis Mobile, der anvendes i Region Hovedstaden ved sygebesøg hos borgere i eget hjem eller på plejehjem.</p> <p>Behov for en bekræftelsesperiode</p> <p>Informanterne ønsker, at der med borgerens ret til fravalg af genoplivningsforsøg indføres en bekræftelsesperiode. Ifølge informanterne oplever alderssvækkede habile borgere helt</p>

naturligt perioder med sorg, frygt og tanker om livets afslutning. Informanterne er bekymret for, at borgerens beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg træffes i en periode hvor borgeren er i en følelsesmæssig krise, og man ønsker derfor, at borgeren skal have betænkningstid i en given periode, før fravalget er gældende.

Mulighed for at fortryde fravalg

Informanterne oplever ofte borgere der ønsker at fortryde fravalg af genoplivningsforsøg, når de kommer i en situation, hvor fravalget kan blive en realitet. Informanterne oplever, at det ofte først er, når døden er nært forestående, at borgere forstår de fulde konsekvenser af fravalget.

Informanterne ønsker på den baggrund en løsning, der giver borgere mulighed for at fortryde fravalg, og denne beslutning skal med det samme ajourføres i relevante fagsystemer på tværs af sektorer.

Almen praksis' behov for afklaring

Muligheden for at involvere en læge

De interviewede praktiserende læger vurderer, at der med den borgersikrede ret skal følge et informationsmateriale, hvor borgeren gives muligheden for at drøfte sit fravalg af genoplivningsforsøg med egen læge.

Informanterne gør opmærksom på, at en beslutning om fravalg af genoplivningsforsøg kan rumme komplekse problemstillinger, som en borger muligvis ikke kan overskue uden involvering af en sundhedsperson. Der er ifølge informanterne en risiko for, at en borger træffer en beslutning på et beskedent og måske ikke faktisk korrekt grundlag.

Informanterne oplever i dag meget usikkerhed og uvidenhed om perspektiverne for det liv, en borger kan få efter et hjertestop. En læge vil i samtalen med en borger kunne forklare, hvilke perspektiver der er for genoplivning set ud fra borgerens livssituation og fysiske tilstand.

En læge vil desuden i samtalen kunne vurdere, om borgerens beslutning skyldes en midlertidig krisetilstand, fx en depression eller ensomhed, som vedkommende kan få hjælp til.

En borgers overgang fra habil til inhabil

Informanterne gør opmærksom på, at der er behov for afklaring af, om en habil borgers fravalg af genoplivningsforsøg også er gældende, hvis borgeren bliver inhabil. Informanterne gør opmærksom på, at der med den kommende borgersikrede ret til fravalg kan opstå en situation, hvor en habil borger har registreret fravalg af genoplivningsforsøg. Hvis borgeren senere i livet bliver inhabil, eventuelt som følge af demens, kan der opstå en situation, hvor der er overlap mellem de nuværende regler for de nugældende fravalg og den kommende borgersikrede ret.

8 Bilag

8.1 Bilag 1: Visning af "Ingen genoplivning" på forsiden i CURA

12.51 tir. 27. apr. Niels Test Vendelboe, 47 år 300174-9995

Aftaler i dag

Indsatser i fht. Helbredstilstande (Akut)

10:33 - 10:45
Marianne L. Andersen (n1pmari)
Mobilitet (FSIII) (1)

Vigtigt

27.04.21 12.49
Ingen genoplivning

21.04.21 13.37
Vurdering af habilitet

Seneste observationer (14 dage)

22.04.21 23.59
Blodprøvesvar

19.04.21 13.30
Kateter; Akut skyl

Vurderede tilstande (14 dage)

Problemer med misbrug (FSIII) (Psykosociale forhold)
Borgers ønske / mål

Akutte og ekstra aftaler

Indsatser i fht. Helbredstilstande

Akut aftale

Ernæring (FSIII)
Tilberede/anrette mad (FSIII)

21.04.21 07.00 - 11.00
Ekstra aftale

Opgaver

FMK opdatering er ikke overført til LMK (Lokal Medicin Kort)
22.08.19 08.16
syv-Sygepleje Vest

Opfølgning

14.04.20
Problemer med misbrug (FSIII) (Psykosociale forhold)

16.04.20
Mobilitet (FSIII) (1)

Borgeroverblik Helhedsvurdering Borger's liv Sagsoverblik Borger's kalender Medicin Ekstern kommunikation Stamdata

(eksemplet er fra Aalborg Kommune)

8.2 Bilag 2: Visning af afklarede forhold på forsiden af KMD Nexus

Når skemaet 'Fravalg af livsforlængende behandling' er udfyldt i NEXUS fremgår det af borgerbanneret. I dette eksempel ønsker borger genoplivning

(eksemplet er fra Svendborg Kommune)

