

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Dato: 10. oktober 2017

Sagsnr.: 1706466

Dok.nr.: 451502

Sagsbeh.: HKJ.DKETIK

Høring, udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning)

Det Ethiske Råd har modtaget et udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven i høring. Forslaget rummer en række elementer, der understøtter patienters selvbestemmelse ved livets afslutning, herunder:

- At habile patienter kan forlange igangværende behandling afbrudt, uanset om afbrydelsen medfører, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden.
- At der indføres en ordning med behandlingstestamente med forøgede muligheder for fravalg af behandling, blandt andet livsforlængende behandling, som kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.
- I behandlingstestamentet kan man desuden tilkendegive, at man ikke ønsker at blive udsat for tvang i forbindelse med somatisk behandling, hvis man senere bliver inhabil. Man kan dog samtidig tilkendegive, at dette fravalg forudsætter de pårørendes, værgens eller en eventuel fremtidsfuldmægtigs accept.
- Tilkendegivelserne i behandlingstestamentet, som også inkluderer mulighederne i det eksisterende livstestamente, skal være bindende for sundhedspersonerne.

Kommentarer til forslaget

I slutningen af 2016 offentliggjorde Det Ethiske Råd en udtalelse med titlen *Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning*. Et af de væsentligste temaer i udtalelsen er, at forløbet forud for døden i mange tilfælde har ændret karakter og er blevet væsentligt forlænget i forhold til tidligere. Dette skyldes de mange behandlingsmuligheder, som gør sundhedsvæsenet i stand til at holde nogle patientgrupper i live lang tid efter, at sygdommen er

opdaget, og det ser ud til, at den pågældende person efter alt at dømme vil dø af den. Men livet i denne sidste fase kan være forbundet med megen lidelse og mange svære valg. Netop derfor anbefalede Det Ethiske Råd blandt andet, at den enkelte patients selvbestemmelse bør styrkes, så det i høj grad bliver patientens egne værdier og perspektiv på sit liv, der kommer til at afgøre, hvad der foregår i den sidste tid inden døden.

Udkastet til lovforslaget har til formål at styrke patienternes selvbestemmelse, særligt i forhold til fravalg af behandling ved livets afslutning. Det Ethiske Råd tilslutter sig denne bestræbelse og har i forlængelse heraf de følgende kritiske og/eller overordnede kommentarer til lovforslaget.

Om fravalg af tvang i livstestamentet

Ifølge udkastet til lovforslaget skal det være muligt for en beslutningshabil person at tilkendegive i et behandlingstestamente, at man ikke ønsker, at der kan anvendes tvang efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, hvis man en dag måtte blive varigt inhabil (fx dement). Patienten kan dog tilkendegive, at beslutningen forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. Beslutningen er bindende for sundhedspersoner.

Det Ethiske Råd vil gøre opmærksom på, at vedtagelsen af en sådan lov givetvis vil have uønskede konsekvenser i nogle tilfælde, formodentlig i særlig grad for de patienter, der ikke har gjort beslutningen afhængig af pårørendes, værgens eller en fremtidsfuldmægtigs accept. Man kan således udmærket forestille sig situationer, hvor en sundhedsperson med en mild form for tvang kan opnå en væsentlig sundhedsgevinst, som i ikke ubetydelig grad forøger patientens livskvalitet.

I de almindelige bemærkninger til forslaget om lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile nævnes for eksempel de følgende situationer: inhabile patienter, der modsætter sig indtagelse af hjertemedicin, epilepsimedicin eller smertestillende medicin. Det kan også være diagnosticering og behandling af fx mennesker med demens, som falder og brækker en arm, som uden behandling vil medføre nedsat bevægelighed og smerter eller behandling af en varigt inhabil diabetikers fodsår, som ubehandlet kan føre til koldbrand og amputation. Hvis sådanne patienter har frabedt sig tvangsbehandling i livstestamentet uden at lade fravalget være betinget af pårørendes, værgens eller en fremtidsfuldmægtigs accept, vil der ikke være mulighed for at behandle eller lindre patientens tilstand.

At der ikke anvendes tvang i sådanne situationer, er næppe i patientens interesse – og generelt er det antageligt vanskeligt for en habil person på forhånd at vurdere, i hvilken grad tvang vil påvirke ham eller hende på et senere tidspunkt som inhabil patient, fx som dement. Samtidig kan det være en

vanskelig situation for sundhedspersonen at blive bragt i, fordi denne kan have en oplevelse af ikke at varetage sin omsorgspligt over for patienten. Loven om tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile patienter blev således netop vedtaget ud fra en erkendelse af, at tvang i nogle tilfælde udgør en nødvendig form for omsorg.

Det Ethiske Råd kan ikke pege på en enkel løsning på det beskrevne problem. En mulighed kunne være, at patientens beslutning om fravalg af tvang *skal* være betinget af pårørendes, værgens eller en fremtidsfuldmægtigs accept.

En anden mulighed kunne være, at tilkendegivelsen kun er vejledende for sundhedspersonen og kan tilsidesættes, hvis der i særlig grad er manglende proportionalitet mellem fordele og ulemper ved tvangsindgrebet, idet fordelene er betydelige mens tvangsudøvelsen må betragtes som væsentligt mindre indgribende.

Endelig kunne en mulighed være, at man ikke kan frabede sig brug af tvang i situationer, hvor behandlingen har et snævert palliativt sigte. De sidstnævnte løsninger forudsætter, at indgrebet underlægges bestemmelserne i *Lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile*, herunder reglerne om samtykke i § 4 og notering i tvangsprotokollen i § 15 og om mulighederne for klage i §17. Dog skal formuleringen af principperne for indgrebet være skærpede i forhold til de eksisterende formuleringer i §7 under den anden mulighed, hvor tilkendegivelsen er vejledende.

Om fravalg af behandling uden brug af tvang

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at mulighederne for at fravælge behandling efter lovforslagets punkt 8 og 12 ikke er vidtgående nok. Efter medlemmers opfattelse bør det være muligt for en beslutningshabil person at fravælge enhver form behandling i en fremtidig situation, hvor personen er blevet inhabil, hvis behandlingens primære formål er at forlænge livet ved en kronisk sygdom eller at nedsætte risikoen for at dø af en akut sygdom, altså hvor det primære formål er 'at føje år til livet', ikke at "føje liv til årene". Efter medlemmernes mening bør det ikke være muligt at fravælge behandling, der har et palliativt sigte i bred forstand.

Om habilitet og ændring af beslutninger

Det Ethiske Råd vil pege på nødvendigheden af (1) at patientens habilitet vurderes i forbindelse med afgørende beslutninger om fx ophør af livsnødvendig behandling, (2) at en person har let adgang til at ændre sine beslutninger i behandlingstestamentet, hvilket kan være aktuelt, hvis personen skifter holdning fx på grund af ændrede livsomstændigheder og (3) at der er gode muligheder for at få vejledning til at udfylde behandlingstestamentet, idet der er tale om komplicerede beslutninger – og at borgerne oplyses om mulighederne herfor.

Rådet har i et tidligere høringssvar¹ gjort opmærksom på, at vurderinger af habilitet er forbundet med stor usikkerhed. Dette gælder ikke mindst i forbindelse med et sygdomsforløb, hvor patienten er døende og måske smertebehandles, idet personen kan være mere eller mindre "til stede" på forskellige tidspunkter i forløbet og dermed have varierende beslutningshabilitet. Derfor kan det fx være vanskeligt at afgøre, om en patient er varigt inhabil eller må forventes at være habil til at træffe beslutninger igen på et senere tidspunkt.

I det nævnte høringssvar anbefalede rådet, at der skabes klarere rammer omkring de nødvendige habilitetsvurderinger. Rådet vil gentage denne anbefaling her, idet rammerne ikke blot bør rette sig mod at sikre forsvarlige metoder til vurdering af habilitet på et givent tidspunkt. En problemstilling er også, hvor længe en allerede truffen beslutning gælder, herunder om den kan omgøres af patienten på et senere tidspunkt, hvor patienten vurderes at være inhabil til at træffe beslutninger.

Inhabile patienter og beslutninger ved livets afslutning

Udkastet til lovforslaget styrker selvbestemmelsen ved livets afslutning for habile patienter og - i kraft af mulighederne i behandlingstestamentet - også for tidligere habile patienter, der er blevet inhabile. Disse patienter gives bedre muligheder for at undgå at leve videre i en tilstand, hvor de selv mener, at livet er uværdigt, fx hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige eller lidelsesfulde.

En diskussion i Det Ethiske Råd har været, om der er behov for at skabe lignende muligheder for patienter, der *ikke* har udfyldt et behandlingstestamente, eventuelt fordi de på intet tidspunkt i deres liv har været beslutningshabile. Eller alternativt: Om det som minimum er nødvendigt at præcisere, hvor grænsen mellem det tilladte og det ikke tilladte i forhold til ophør af behandling af inhabile går ifølge de eksisterende regler.

Som illustration af problemstillingen skal det nævnes, at Styrelsen for Patientsikkerhed i en notat fra Sundheds- og Ældreministeriet, SUU, Alm. del, bilag 221, Sundheds- og Ældreudvalget, 2016-17, side 5 har oplyst, at der efter styrelsens opfattelse ikke kan antages at foreligge nogen ubetinget lægelig pligt til at fortsætte en udsigtsløs livsforlængende behandling, hvor patienten efter iværksættelse af behandlingen er ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, men ikke uafvendeligt døende, navnlig hvor patienten vil lide under fortsat behandling, eller der foreligger andre kvalificerende omstændigheder.

¹ Høring over udkast til forslag til lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile (tvangsbehandlingsloven), se: <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Etiske-Temaer/Sundhedsvaesenet/Hoeringssvar/2017-02-09-tvang-somatisk-behanling-varing-inhabile.pdf>

I værket *Sundhed og Jura*² anføres det imidlertid under henvisning til en sag ved Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol, hvor der blev henvist til Menneskerettighedskonventionens artikel 2 om retten til liv, at "[en] læges mulighed for at agere på dette område må dog anses som meget snæver". Rammerne omkring denne type af beslutninger synes derfor trods styrelsens udmelding at være uklare.

Tilsvarende må det antages, at der fortsat vil være snævre grænser for lægers kompetence til at afslutte livsopretholdende behandling i forbindelse med inhabile patienter, fordi grænsen til aktiv dødshjælp for sådanne beslutninger vil være hårfin og derfor vanskelig at drage i den konkrete situation.

Det skal herudover nævnes, at kompetenceforholdene i nogle tilfælde er sammensatte ved denne type af beslutninger, hvilket ikke gør situationen mindre kompliceret. Hvis et barn under 15 år fx lider af en alvorlig livstruende sygdom, hvor der stadig er en chance for et positivt resultat af behandlingen, kan forældrene således ikke på egen hånd afvise behandling. Det vil i stedet være op til det kommunale børne- og ungeudvalg at afgøre, om lægens eventuelle anbefaling om at behandle skal følges.

Omvendt kan en læge søge Sundhedsstyrelsen om at gennemføre behandling af en patient, der ikke er kontaktbar, selv om de pårørende afviser at give samtykke til behandlingen, som de finder udsigtsløs, hvis lægen skønner, at de pårørende forvalter deres beslutningskompetence på en måde, som åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet. En del af problemet i denne forbindelse er naturligvis, at det kan være vanskeligt at afgøre, om en behandling er udsigtsløs og herunder, hvor lang tid patienten har tilbage at leve i.

Det Ethiske Råd er opmærksomt på, at det på ingen måde er enkelt at skabe klare rammer omkring de nævnte beslutninger, fordi der ofte er et skøn involveret. På den anden side vil rådet gøre opmærksom på, at uklare regler kan befordre en konservativ indstilling hos lægerne i forhold til at afbryde behandling, fordi dette er det mest sikre i forhold til at undgå sanktioner af retslig eller anden karakter.

Om sammenhængen mellem forskellige tiltag

Det Ethiske Råd vil gøre opmærksom på, at en værdig død i mange tilfælde forudsætter et samspil mellem en række elementer, der gensidigt understøtter hinanden. Et væsentligt element i denne ramme er den samtale – den nødvendige samtale – der bør indgå som et selvfølgelig element i relationen mellem sundhedspersonerne og patienten og i de fleste tilfælde også i

² Mette Hartlev, Ulla Hybel, Peter Bak Mortensen: *Sundhed og Jura – Sundhedsretlige perspektiver på sundhedsvæsen, sundhedspersoner og patientrettigheder*, Jurist- og Økonomforbundets forlag 2017, s. 216.

relationen mellem patienten og de pårørende. Et af formålene med denne samtale er at få afklaret patientens ønsker og værdier, så de sammen med eventuelle tilkendegivelser i behandlingstestamentet kan udgøre grundlaget for den videre behandling, hvis patienten bliver inhabil til at træffe beslutninger. Uden disse samtaler har hverken sundhedspersonalet eller en eventuel fremtidsfuldmægtig et tilstrækkeligt grundlag for at træffe beslutninger på patientens vegne.

Et andet og særdeles væsentligt element er den palliative indsats ved livets afslutning. Hvis denne indsats ikke tilbydes i et tilstrækkeligt omfang og er på et højt niveau, kan dette virke ind på en række af patientens beslutninger angående fx ophør af behandling eller opholdssted. Men fravalg af livsnødvendig behandling bør ikke være foranlediget af, at patientens smertebehandling ikke er tilstrækkelig eller at patienten ikke har mulighed for at komme på hospice, ligesom mulighederne for at dø hjemme i stedet for på et hospital kan understøttes af udgående teams, der kan varetage den palliative indsats i patientens eget hjem.

Øvrige tiltag

I udtalelsen *Etiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning* anbefalede et enigt råd, at der i højere grad, end tilfældet er i dag, skal skabes sikkerhed for, at man ikke bliver genoplivet eller forsøgt genoplivet mod sin vilje. Rådet ønsker at genfremsætte anbefalingen her, idet den ligesom elementerne i udkastet til lovforslaget er rettet mod at styrke selvbestemmelsen ved livets afslutning.

Til slut skal det nævnes, at Det Etiske Råd ikke i dette høringssvar har forholdt sig til spørgsmålet om palliativ sedering, idet rådet går ud fra, at denne problematik kommer i offentlig høring på et senere tidspunkt – jævnfør kommentarerne om dette i den politiske aftale om palliativ sedering og øget selvbestemmelse for patienter i fht. fravalg af behandling (behandlingstestamenter m.v.).

Med venlig hilsen



Gorm Greisen, Formand for Det Etiske Råd