

# Lægeforeningen



Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København k

**Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelsesret for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning) Sagsnr.: 1701586**

Formanden

10. oktober 2017  
Jr. / 2017 - 6702

**Positivt med nye regler om øget selvbestemmelsesret for patienter ved livets afslutning. Men muligheden for fravalg af behandling med tvang vil føre til omsorgssvigt**

Domus Medica  
Kristianlagade 12  
2100 København Ø

Lægeforeningen finder det positivt, at reglerne om patienters selvbestemmelsesret ved livets afslutning styrkes og samtidig forenkles. Dette er i overensstemmelse med det fundamentale sundhedsretlige princip om selvbestemmelse.

Tlf.: 3544 8500  
Tlf.: 3544 8240 (direkte)  
E-post: dadl@dadl.dk  
E-post: eh@dadl.dk (direkte)  
www.laeger.dk

Der er brug for et klart regelsæt vedrørende de svære situationer, der opstår i forbindelse med behandling af alvorligt syge og døende patienter og vurderingen af udsigtsløs behandling. Patienterne skal være trygge i den sidste fase af livet.

Klare retlige rammer har også stor betydning for lægerne, der har behandlingsansvaret for patienterne.

**Lægeforeningen støtter en behandlingstestamenteordning, men de nye muligheder skal præciseres**

Lægeforeningen er positiv over for, at livstestamenteordningen ændres til en behandlingstestamenteordning, som indeholder nye og øgede muligheder for forhåndstilkendegivelse om fravalg af behandling.

Denne mulighed understøtter både selvbestemmelsesretten og den almindelige gode lægefaglige standard at undlade at indlede behandling af en patient, hvis lægen vurderer, at behandlingen er udsigtsløs og vil påføre patienten unødigt lidelse.



For bedst muligt at sikre selvbestemmelsesretten er der dog behov for en bedre beskrivelse og præcisering af de situationer, hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være "meget alvorlige og lidelsesfulde".

Efter Lægeforeningens opfattelse kan "meget alvorlige og lidelsesfulde" situationer også omfatte andre situationer end dem, der er beskrevet i lovforslagets forarbejder. Det er vigtigt, at bestemmelsen ikke bliver fortolket for snævert.

### **Lægeforeningen foreslår, at muligheden for yderligere udvidelse af selvbestemmelsesretten undersøges**

Lægeforeningen foreslår, at yderligere muligheder for at udvide retten til at afvise livsforlængende behandling undersøges, således at eksempelvis plejehjemsbeboere med bindende virkning på forhånd kan afvise genoplivningsforsøg ved hjertestop.

### **Lægeforeningen støtter retten til at få afbrudt behandling**

Lægeforeningen finder det positivt, at den habile ikke-uafvendeligt døende patient ifølge de foreslåede nye regler nu også får mulighed for at få afbrudt en påbegyndt behandling, uanset at afbrydelse af behandlingen vil medføre, at patienten umiddelbart efter afgår ved døden.

Det er godt, at den nuværende retstilstand med regelsammenstød mellem straffelovens § 239 om drab efter begæring og sundhedslovens regler om selvbestemmelse dermed bliver afklaret.

For at sikre, at patientens beslutning træffes på et fyldestgørende informeret grundlag, og at patienten kan overskue konsekvenserne af sin beslutning, foreslår Lægeforeningen dog, at der fastsættes en aldersgrænse på 18 år for et ønske om at få afbrudt en allerede iværksat behandling med den konsekvens, at patienten som følge af sin sygdom afgår ved døden.

Herudover bør afbrydelse af behandlingen først sker efter, at patienten - ud over den løbende dialog - har haft samtaler med to forskellige kompetente sundhedspersoner med et rimeligt tidsinterval, og efter at patienten har haft en behørig betænkningstid. På den måde er der grundlag for at vurdere patientens habilitet, herunder om patienten kan overskue konsekvenserne af sin anmodning.

### **Lægeforeningen støtter muligheden for et etisk forbehold**

Da det både ud fra en lægefaglig og etisk betragtning er en svær og alvorlig beslutning at medvirke til at afbryde iværksat behandling på en patients anmodning herom, og med den følge, at patienten dør af sin sygdom, støtter



Lægeforeningen den foreslåede bestemmelse om, at en sundhedsperson kan afslå at medvirke til at afbryde en behandling og henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens selvbestemmelse i disse situationer.

**Lægeforeningen støtter, at tilkendegivelser i behandlingstestamenter bliver bindende.**

Lægeforeningen skal anføre, at det bør overvejes at indsætte en bestemmelse i sundhedslovens § 26, der understreger, at en bindende tilkendegivelse i et behandlingstestamente og den efterfølgende lægelige behandling på den baggrund ikke er udtryk for en legalisering af aktiv dødsbistand.

Det bør dog præciseres, at der ikke er tale om, at patienten kan stille krav om en bestemt behandling, da en opfyldelse af en bindende tilkendegivelse i et behandlingstestamente altid forudsætter en lægefaglig vurdering af patientens tilstand, herunder om patientens tilstand er omfattet af behandlingstestamentets tilkendegivelser.

**Lægeforeningen støtter muligheden for ekstra valgfri sikkerhedsgaranti**

I lighed med en lignende regel på organdonationsområdet er det Lægeforeningens opfattelse, at der er tale om en regel, der giver patienten tryghed og en mulighed for at beslutte, at en pårørende, en værge eller en fremtidsfuldmægtig skal give sin accept af patientens beslutning om afvisning i tilfælde, hvor patienten ikke anses for at være uafvendeligt døende.

**Lægeforeningen er imod muligheden for fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse**

Lægeforeningen stiller sig helt uforstående over for etablering af den foreslåede ordning om at kunne fravælge, at loven om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse.

Patientorganisationer, faglige organisationer m. fl. har gennem en lang årrække gjort opmærksom på behovet for en hjemmel i lovgivningen til at iværksætte sundhedsfaglig behandling i forbindelse med somatisk sygdom i situationer, hvor patienten er varigt inhabil og modsætter sig behandling.

Formålet med den lovgivning på området, der nu er vedtaget, er at drage omsorg for den varigt inhabile patient. Loven skal således sikre, at den varigt inhabile patient ikke bliver udsat for unødigt smerte og lidelse (omsorgssvigt).



Det er derfor Lægeforeningens klare holdning, at der ikke bør indføres en mulighed for at fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling finder anvendelse. Det vil føre til omsorgssvigt af varigt inhabile patienter.

I øvrigt kan et fravalg som det foreslåede på ingen måde sidestilles med de øvrige muligheder i behandlingstestamentet for på forhånd at fravælge behandling.

Med venlig hilsen

Andreas Rudkjøbing  
Formand for Lægeforeningen



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 behandlingstestamenteordning)

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 behandlingstestamenter 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 dømmes 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 beslutningshabilt 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 fremtidsfuldmægtigs 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, formentlig 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 høringsvar<sup>1</sup> 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 høringsvar 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 Etske 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.

---

<sup>1</sup> 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*<sup>2</sup> 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 relationen mellem patienten og de pårørende. Et af formålene med denne

---

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

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

Sundheds- og ældreministeriet  
Slotsholmsgade 10  
1216 København K

København, den 9. oktober 2017

**Vedr.: Udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning)**

Alzheimerforeningen takker for muligheden for at afgive høringsvar til lovforslaget om øget selvbestemmelse i forhold til fravalg af behandling mm. Behovet for at sikre den bedst mulige behandling, omsorg og beskyttelse af patienter med udgangspunkt i den enkeltes behov og under hensyn til den enkelte patients værdighed, er af central betydning for mennesker, der lider af en demenssygdom.

Derfor hilste Alzheimerforeningen det velkomment, da et flertal af Folketinget vedtog loven om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Demenspatienternes retsstilling blev derved styrket, da loven dels sikrer, at iværksættelse og gennemførelse af tvang sker i overensstemmelse med grundlæggende retssikkerhedsprincipper, dels som formål har at begrænse tvang og indgreb i den personlige frihed overfor den enkelte patient til det absolut nødvendige.

Alzheimerforeningen er således enig med Regering, når den i lovbemærkningerne til lovforslag L 185 bl.a. skrev:

*" Patienten kan således på grund af sin mentale tilstand bringe sig selv i en situation med unødvendige smerter og lidelser ... Regeringen ønsker at styrke omsorgen over for denne gruppe af patienter, som på grund af deres nedsatte psykiske funktionsevne ikke formår at forholde sig fornuftsmæssigt til et aktuelt behandlingsbehov og af denne grund afviser at modtage sundhedsfaglig behandling, som de ud fra en sundhedsfaglig vurdering har behov for at modtage af hensyn til deres aktuelle eller fremtidige sundheds- og helbredstilstand." (Forslag til Lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile: 1.1. Lovforslagets indhold og formål)*

Alzheimerforeningen ser derfor med bekymring på lovforslagets bestemmelser om i behandlingstestamenter at give adgang til, at patienten kan tilkendegive, at hun eller han ikke ønsker at modtage behandling med brug af tvang efter reglerne herom i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

-/ 2

Alzheimerforeningen bemærker i denne forbindelse, at muligheden for at fravælge tvangsbehandling vil medføre, at Regeringen kan bringe varigt inhabile patienter i en situation med unødvendige smerter og lidelser. Det drejer sig fx om mennesker, der falder og brækker en arm, som uden behandling vil medføre nedsat bevægelighed og smerter, mennesker med demens med kraftigt vægttab og kronisk diarré, som bør undersøges for alvorlig sygdom som f.eks. kræft, anlæggelse af urinkateter pga. urinretention som følge af forstørret prostata hos en varigt inhabil mandlig patient, operation af ikke-livstruende, men gangbesværende hoftebrud samt behandling af kroniske lidelser som f.eks. astma, diabetes eller KOL – alle eksempler medtaget i bemærkningerne til lovforslag L 185.

Alzheimerforeningen gør ministeriet og aftalepartierne opmærksomme på, at det vil være ulovligt at behandle - herunder smertelindrende behandling af - ovenstående lidelser, hvis bestemmelsen vedtages. Varigt inhabile demenspatienter risikerer således at blive påført en uværdig behandling med unødvendige smerter og lidelser.

**Alzheimerforeningen anbefaler derfor ministeriet og aftalepartierne at genoverveje lovforslagets pkt. 9 og 11 og henleder ministeriets og aftalepartiernes opmærksomhed på følgende:**

1. For det første er lovforslaget i **modstrid med formålet** med loven om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, der netop skal sikre, at den **bedst mulige behandling, omsorg og beskyttelse** af varigt inhabile patienter sker i overensstemmelse med **grundlæggende retssikkerhedsprincipper**. Varigt inhabile patienter fx pga. svær demens, vil således både behandlingsmæssigt og retssikkerhedsmæssigt blive stillet ringere end andre patienter.
2. For det andet vil indførelse af lovforslagets bestemmelser genindføre en **usammenhængende retstilstand** med forskellige bestemmelser for anvendelse af tvang afhængigt af om behandling og pleje af sammenlignelige forhold gennemføres med udgangspunkt i sundhedsloven, psykiatriloven eller servicelovens bestemmelser.

For patienter, der i behandlingstestamentet har sagt nej til tvangsbehandling, vil behandlingssituationen, hvis vedkommende bliver varigt inhabil og i ord eller handling modsætter sig behandling, blive sat tilbage til den retstilstand, der herskede før loven om anvendelse af tvang blev vedtaget. Det vil sandsynligvis betyde, at **tvangsbehandling med afsæt i pleje- behandlings- og omsorgsetiske overvejelser igen vil blive foretaget "under radaren" og ulovligt**. Tvangsbehandling vil derfor pga. det manglende retlige grundlag ske uden fornøden faglig dokumentation og især uden et retssikkerhedsgrundlag for patienten. Mulighed for kontrol og eventuelle klager vil derfor være stærkt forringede, da der i sådanne tilfælde sjældent vil være nogen dokumentation for behandlingen. Det vil være et væsentligt tilbageskridt ift. lovens formål og intention om at styrke varigt inhabile borgeres retssikkerheden og sikre dem nødvendig sundhedsfaglig behandling.

3. For det tredje kan der rejses tvivl om, hvorvidt beslutning om et nej til tvangsbehandling i et behandlingstestamente kan tages på et **informeret grundlag** med samme krav som ved stillingtagen til behandling. Hvis ikke, der stilles samme krav, vil det betyde, at de fulde konsekvenser af et nej til tvangsbehandling langt ude i fremtiden ofte ikke vil være til stede på det tidspunkt, behandlingstestet indgås, hvilket betyder, at der fx ikke kan gives smertelindrende behandling ved en brækket arm, at en ødelagt tand med alvorlig betændelse ikke kan fjernes, at et kateter ikke kan skiftes med risiko for at blæren springer blandt mange andre ikke akutte eller livsforlængende behandlinger, hvis den varigt inhabile patient i ord eller handling modsætter sig behandling.

Alzheimerforeningen håber, at ministeriet og aftalepartierne gør alvor af den Nationale Demenshandlingsplans ord om: " ... at fortsætte arbejdet med ny lovgivning, som skal styrke omsorgen over for denne gruppe af borgere, så der kan indledes en behandling, selvom de modsætter sig behandling", og ikke ad bagvejen genindfører en usammenhængende og selvmodstridende lovgivning, som stiller varigt inhabile demenspatienter ringere end andre patienter, og som kan risikere at medføre, at demenspatienter påføres unødigt smerte og lidelse.

Har ministeriet spørgsmål eller kommentarer til ovenstående bemærkninger står vi naturligvis til rådighed herfor.

Med venlig hilsen



Birgitte Vølund  
Landsformand  
Alzheimerforeningen



Nis Peter Nissen  
Direktør  
Alzheimerforeningen

Rønde den 9.oktober 2017

Høringssvar til udkast af forslag til lov om ændring af sundhedsloven –(øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordningen ).

Udkastet til lovforslaget har til formål at styrke patienternes selvbestemmelsesret og dermed have mulighed for at øve indflydelse på eget liv, særligt i forhold til fravalg af behandling ved livets afslutning, med det formål at sikre tryghed den sidste levetid.

Hospicelederforeningen i Danmark er grundlæggende meget positive overfor regler som giver patienter ret til en højere grad af selvbestemmelse i forbindelse med livets afslutning og at disse regler er klare og tydelige overfor såvel patienter, pårørende og de sundhedsprofessionelle. Det vil klart kunne medvirke til en høj grad tillid og tryghed når livet opleves svært, døden er nært forestående og svære beslutninger skal tages. Klare regler har ligeledes stor betydning for de sundhedsprofessionelle som har behandlingsansvaret for patienten.

#### 1. ØGET INFORMATION TIL PATIENTER OG SUNDHEDSPERSONER

Det er meget væsentlig, at det tydeligt fremgår at regeringen med dette forslag ikke legaliserer aktiv dødshjælp. Det er derfor væsentlig, hvordan lovforslaget italesættes af politikkerne overfor befolkningen for at undgå misforståelser.

Eksempelvis italesætter socialdemokratiets ordfører Flemming Møller Mortensen en af konsekvenserne for den nye lov således; "Når lægen siger, du skal dø indenfor nogle uger, så skal det være en mulighed at fjerne medicin, mad og drikkevarer og give sovemedicin, så man sover stille og roligt ind i døden". og videre står der:" I dag kan patienter få den såkaldte passive dødshjælp med massiv smertelindrende behandling, når de er vurderet til at have få dage eller få timer at leve i. Fremover skal patienterne kunne få den behandling, selvom lægerne vurderer, de kan leve videre i flere uger. (DRs hjemmeside 6.9.2017)

Alt dette lægger op til, at denne lov ikke blot handler om fravalg af behandling, men i høj grad også om tilvalg, nemlig muligheden for at få en helt konkret behandling, i faglige kredse palliativ sedering og i folkemunde kaldet sovemedicin.

Vi anser det som væsentlig, at befolkningen informeres om, hvad palliativ sedering egentlig er og at det er mere end blot almindelig sovemedicin og at den behandling beror på en både tværfaglig og i sidste ende lægefaglig vurdering, når al anden form for lindring ikke har været tilstrækkeligt. Det er dermed ikke en behandling som helt automatisk følger efter fravalg af livsforlængende behandling og ikke en behandling den enkelte patient kan stille krav om, på trods af at de er uafvendelig døende indenfor dage til uger. Dette er for os et meget væsentligt opmærksomhedspunkt i præsentationen af konsekvensen for den nye lov, således hverken politikere, patienter og pårørende misforstår deres rettigheder om selvbestemmelse.

## 2. PRÆCISERING AF UAFVENDELIGT DØENDE ER ET LÆGEFAGLIGT SKØN

Der er behov for en præcisering af, hvad begrebet " uafvendelig døende " dækker over, især når begrebet kan udstrækkes til uger førend døden indtræder. Når det drejer sig om uhelbredeligt syge mennesker, vil de fleste kunne komme ind under den kategori. Døden er selv i den afsluttende del af livet svært forudsigelig indenfor uger. Der er derfor i lovgivningen og vejledningen behov for at præcisere, at det er et lægefagligt skøn og at det er et skøn, hvor det med stor lægefaglig sikkerhed kan fastslås at døden forventes at indtræde indenfor dage til uger.

## 3. BEHANDLINGSTESTAMENTE – PALLIATIV BEHANDLING

I Hospicelederforeningen er vi meget positive overfor det nye behandlingstestamente. Et testamente som giver patienten en øget mulighed for en højere grad af selvbestemmelsesret, når man som patient ikke længere selv kan udøve den.

Vi foreslår det bliver en mulighed for patienten i behandlingstestamentet også at tilkendegive de ønsker der måtte være omkring den palliative behandling ved livets afslutning. Dette ment som en vejledning til sundhedspersonalet, således de har noget at støtte sig til når der skal tages afgørende beslutninger. Patientens tilkendegivelser for den palliative behandling betyder, at de sundhedsfaglige i langt højere grad deler ansvaret for den palliative behandling med patienten.

Det bør dog præciseres i loven at der ikke er tale om at patienten kan stille krav om en bestemt type af behandling – eksempelvis Palliativ sedering. De skal vide det er en mulighed, men at en sådan behandling beror på en lægefaglig vurdering af patientens aktuelle tilstand.

Vi anbefaler at loven ligger op til at patienten i et behandlingstestamente kan tilkendegive hvem de ønsker der skal træffe beslutning på deres vegne når de ikke længere selv er i stand til det. En person som patienten nærer stor tillid til og som er bekendt med det ansvar som det indebærer.

#### 4. BEHANDLINGSFRAVALG AF TVANG

Ifølge lovforslaget skal det være muligt for en beslutningshabil person at tilkendegive, at man ikke ønsker, at der anvendes tvang efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, hvis man en dag måtte blive varigt inhabil - eks dement.

Vi ved at mange patienter på de danske hospicer udvikler delirium undervejs og særligt i de sidste levedøgn. Den kliniske retningslinje om delirium fra DMCG PAL nævner op til 80 %.

Vi kender alle til situationer, hvor sundhedsprofessionelle afleder patientens opmærksomhed med samtale, mens der gives medicin i den subkutane kanyle, medicin, som patienten knap nok registrerer – for derved at opnå en lindrende effekt og forbedret livskvalitet. Det vil kunne tolkes som en let form for tvang, men at gøre andet vil næppe være i patientens interesse. Generelt vil det være vanskeligt for en habil person at vurdere, i hvilken grad tvang vil påvirke vedkommende på et senere tidspunkt som inhabil patient.

Samtidig kan det være en svær dilemmafyldt situation at befinde sig i for den sundhedsprofessionelle, idet vedkommende kan opleve ikke at varetage sin omsorgspligt overfor patienten. Loven om tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile patienter blev netop vedtaget ud fra en erkendelse af, at tvang i nogle tilfælde udgør en nødvendig form for omsorg.

Patientens ret til fravalg af tvang tager ikke hensyn til ovennævnte og ofte forkomne situation hos en uafvendelig døende patient. Vi mener klart at loven skal formuleres således at den tager højde for denne problemstilling. Så derfor er vi imod den nuværende formulering.

Det kræver rigtig meget information og vejledning til befolkningen, når vi som sundhedsprofessionelle og vidende på dette område, skal hjælpe dem til at forestille sig at være et sygt menneske, ikke i stand til at tage vare på sig selv og ikke være klar over hvad der er til ens eget bedste.

#### 5. BETÆNKINGSTID OG FAGLIGT SIKKERHED

Loven skal give plads til betænkningstid for patienterne. Såvel den uafvendelig døende, som den ikke- uafvendelig døende patient, skal sikres betænkningstid inden den endelig beslutning om afbrydelse af en allerede påbegyndt behandling, hvor døden umiddelbart vil indtræde når behandlingen afbrydes, skal tages. Det vil være yderst respektfuld overfor så vital en beslutning. Forud for beslutningen skal patienten være informeret af mindst to forskellige speciallæger, for at sikre at grundlaget for beslutningen er til stede og patienten har forstået konsekvensen af sin anmodning. Patienternes habilitet skal altid vurderes i forbindelse med afgørende beslutninger.



## 5. LET ADGANG TIL AT ÆNDERE I BEHANDLINGSTESTAMENTER

Det er vigtigt at patienten får en viden om at det er let at ændre sine beslutninger i behandlingstestamentet, såfremt de skifter mening undervejs i deres sygdomsforløb, samt at et behandlingstestamente kan tilbagekaldes i situationen. Det skal klart fremgå af reglerne. Derudover skal det være enkelt for de sundhedsprofessionelle at orientere sig om, hvorvidt en patient har tegnet et behandlingstestamente eller ej. Ligeledes bør der være sikkerhedsmæssige krav til et behandlingstestamente, der minimere risikoen for at andre kan skaffe sig adgang til at ændre testamentets ordlyd

## 6. ALVORLIGE FYSISKE KONSEKVENSER

Vi savner afslutningsvis en præcisering af det lovforslag, der som noget nyt i forhold til gældende ret foreslår at patienter kan tilkendegive ønsker om, at patienten ikke ønsker at modtage behandling, hvis patienten kommer i en situation hvis de fysiske konsekvenser af sygdommen er meget alvorlige. Vi syntes ikke det fremgår tydeligt, hvem der er omfattet af den bestemmelse. En nærmere beskrivelse af hvad denne lov omfatter, er meget væsentlig for de sundhedsprofessionelle som skal tage en beslutning på vegne af patienten. Det vil være meget individuel, hvad der for den enkelte vil kunne betegnes som alvorlige fysiske konsekvenser af en sygdom. Så skal det ophøjes til lov må det præciseres nærmere.

Med venlig hilsen

Dorit Simonsen  
på vegne af  
Hospicelederforeningen i Danmark

Rødovre, den 5. oktober 2017

**Vedrørende regeringens forslag om at ændre sundhedsloven (passiv dødshjælp og behandlingstestamente)**

UlykkesPatientForeningen har med interesse læst regeringens forslag til en ændring af sundhedsloven i forhold til muligheden for passiv dødshjælp og behandlingstestamente. I forbindelse med ændringen af sundhedsloven foreslås de faglige vejledninger, som bliver fastsat administrativt, også tilpasset.

Vores grundholdning er, at den nuværende lovgivning som sådan er tilstrækkelig. I den nuværende lovgivning er der allerede en række muligheder for at give afkald på behandling, oprette livstestamente og sikre en smertefri afslutning på livet. Vi er alvorligt bekymrede for, at man med dette forslag får italesat, at et liv med funktionsbegrænsninger eller smerte ikke er værd at leve.

UlykkesPatientForeningen vil endvidere gerne påpege, at det havde været passende, hvis vi også havde været høringspart i denne sag, da vi har en lang række medlemmer med bl.a. respirator, hvor problematikken er yderst nærværende. Vi vil gerne bede om, at vi fremover bliver høringspart ved sådanne relevante lovforslag.

Passiv dødshjælp

I lovforslaget fremgår der følgende:

*Tilbagekalder en patient, som ikke er uafvendeligt døende, et informeret samtykke efter § 15, stk. 1, jf. stk. 2, om fortsat livsforlængende behandling, er en sundhedsperson ikke forpligtet til at afbryde behandlingen, hvis sundhedspersonen vurderer, at afbrydelsen vil medføre, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden, i det omfang dette vil stride imod sundhedspersonens etiske opfattelse. Det påhviler i et sådant tilfælde sundhedspersonen at henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens selvbestemmelse.*

I bemærkningerne til lovforslaget, side 13, fremgår det, at alle habile patienter – uanset diagnose og helbredstilstand - kan afvise, at en behandling indledes eller, at en igangværende behandling fortsættes. Det, på trods af, at patienten derved vil afgå ved døden.

Det betyder, at en række patienter får mulighed for at søge døden på trods af, at de ikke er døende. Hvem skal afgøre, hvor reelt dette ønske er? Forslaget betyder fx, at en alvorlig tilskadekommet patient kan give afkald på respiratorhjælp og dermed indlede en dødsproces. Vi er alvorligt

bekymrede for, om man hermed får italesat, at et liv med respirator ikke er et værdigt liv? Det vil de fleste af vores medlemmer være uenige i. Vi mener derfor, at denne udfolden af selvbestemmelsesretten i sin yderste konsekvens er stærkt betænkelig.

#### Behandlingstestamente

I § 26, det kommende stk. 2, foreslås der følgende formulering:

*Livsforlængende behandling i en situation, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.*

Formuleringen dækker over, at man i sit behandlingstestamente kan give afkald på behandling i en lang række tilfælde, hvor døden ikke er uafvendelig ved den rette behandling.

Vi vil gerne udtrykke vores bekymring i forhold til, hvem der skal vurdere, at konsekvenserne er meget alvorlige og lidelsesfulde? Er det nok, at livskvaliteten er forandret, eller skal konsekvensen være, at livet vil blive afkortet? Med mindre der foreligger en klar definition af disse forhold, kan vi frygte en glidebane. Vi ved fra udlandet, at når man først laver om på reglerne, vil der ske et pres på ordningen, så målgruppen bliver gradvist udvidet. Vi frygter også, at der med en ændring i reglerne indirekte bliver italesat, at et liv med lidelse og handicap ikke er værd at live. For os er et liv værd at leve uanset, hvor anderledes det ellers kommer til udtryk. Livet rummer både gode og dårlige sider, og det skal vi som samfund kunne rumme og støtte op omkring.

Afslutningsvis vil vi gerne opfordre regeringen og Folketinget til i stedet at diskutere, hvordan man hjælper mennesker med alvorlig sygdom eller fysisk handicap videre i livet frem for at diskutere, hvordan man kan afslutte sit liv.

Vi vil gerne invitere regeringen/Folketingets sundhedsudvalg til en fælles konference om aktiv livshjælp, da det forekommer os mere livsbekræftende end hele tiden at debattere, hvordan vi skal afslutte livet.

Venlig hilsen



Janus Tarp, formand for UlykkesPatientForeningen

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Hanne Irene Jensen <Hanne.Irene.Jensen@rsyd.dk>  
**Sendt:** 9. oktober 2017 10:00  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Emne:** Høringssvar.

**Sag:** 1701586  
**Sagsdokument:** 450605

### Hermed høringssvar vedr.:

Lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)

Som sundhedsprofessionel og forsker med fokus på etik og livets afslutning glæder det mig, at lovgivningen omkring patienters selvbestemmelse nu også udvides til at gælde ikke uafvendeligt døende patienter. Jeg kan støtte de foreslåede lovændringer og at behandlingstestamenter fremover bliver at finde på fælles stamkort.

Det er dog vigtigt i information til patient og sundhedsprofessionelle at gøre opmærksom på behandlingstestamentets begrænsninger.

Som der står i udkastet, side 25:

Det bemærkes, at det fortsat vil bero på en lægefaglig vurdering, om en patient er omfattet af patientgruppen for et behandlingstestamente, dvs. om patienten må anses for at være uafvendeligt døende (nr. 1), svært invalideret/permanent vegetativ (nr. 2) eller i en situation, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde (nr. 3).

Med dette afsnit, der på sin vis giver god mening, fordi det vil forhindre, at man f.eks. undlader at lave genoplivningsforsøg på en ung, ellers rask person, følger også mangler.

Behandlingstestamentet i dets foreslåede form vil være brugbart i de tilfælde, hvor der er tid til at overveje beslutninger om behandlingsniveau, men ikke i akutte situationer. Sygeplejefagligt plejepersonale vil fortsat skulle gå i gang med et genoplivningsforsøg, selv om patienten har udfyldt et behandlingstestamente, hvis patientens læge ikke forud har journalført, at der for denne patient ikke skal forsøges genoplivning, baseret på behandlingstestamentet OG den lægefaglige vurdering (eller en af de nuværende øvrige undtagelser gælder).

En anden udfordring ved behandlingstestamentet er, at personer og patienter kan oprette testamentet uden vejledning fra sundhedsprofessionelle om, hvad det vil betyde i konkrete situationer.

Derfor er det vigtigt, at både patienter og sundhedsprofessionelle kender disse begrænsninger, og at sundhedsprofessionelle fortsat opfordres til at tale med patienter og plejehjemsbeboere, hvor det ikke vil være overraskende, hvis de dør indenfor en kortere tidsperiode, f.eks. 6-12 måneder, om, hvad de har af ønsker for den sidste tid, herunder om de ønsker forsøg på genoplivning. Dette skal journalføres og også gerne være tilgængeligt hos patienten, så uønsket behandling undgås. Dette kan sikres ved, i tillæg til behandlingstestamentet, at udfærdige et patient- og lægeunderskrevet dokument for denne gruppe patienter.

Vi er i et projekt gang med at udvikle og afprøve et sådant dokument. Se evt. mere på [www.polst.dk](http://www.polst.dk) (hjemmeside under opbygning) eller ved henvendelse til nedenstående.

Med venlig hilsen

Hanne Irene Jensen  
Lektor, ph.d., sygeplejerske  
Anæstesiologisk Afdeling

Vejle og Middelfart Sygehuse  
Beriderbakken 4  
7100 Vejle  
Telefon: +45 7940 6228 / +45 2337 9545  
Mail: [hanne.irene.jensen@rsyd.dk](mailto:hanne.irene.jensen@rsyd.dk)

Taastrup, den 9. oktober 2017  
Sag 17-2017-00558 – Dok. 339133/tk\_dh

## Høringssvar om ændring af sundhedsloven (behandlingstestamenter mv.)

---

### Indledning

DH takker for muligheden for at komme med bemærkninger til ændringen af sundhedsloven.

Lovforslaget bygger på en bred politisk aftale indgået 6. september i år. Formålet med aftalen er at øge patienternes selvbestemmelse og udvide mulighederne for at fravælge behandling gennem en udvidelse af den nuværende ordning for livstestamenter.

Livstestamenter foreslås fremadrettet ændret til det, der i lovforslaget kaldes behandlingstestamenter.

Alle tilkendegivelser i en patients behandlingstestamente skal ifølge lovforslaget være bindende at følge for sundhedspersoner.

Som noget nyt kan man som borger i et behandlingstestamente på forhånd sige nej til behandling i en situation, hvor man ikke er uafvendeligt døende. Men hvor det at undlade behandling dels vil medføre døden på et tidspunkt, dels vil medføre alvorlige og lidelsesfulde fysiske konsekvenser af sygdommen.

Endvidere bliver det forpligtende for sundhedspersoner at respektere ønsker i behandlingstestamenter om ikke at modtage livsforlængende behandling, hvis patienten kommer i en situation, hvor denne på grund af svær invaliditet ikke kan tage vare på sig selv fysisk og psykisk. Som eksempler nævnes bl.a. permanent vegetativ tilstand, svær demens, invaliderende følger af apopleksi eller hjertestop og rygmarvslidelser som total lammelse.

Endelig foreslås, at man i et behandlingstestamente kan bestemme, at man ikke ønsker at blive behandlet med tvang efter den kommende lov om tvangsbehandling af inhabile patienter inden for det somatiske område.

### **Vurdering af lovforslaget**

DH er positivt indstillet over for forslaget, som udvider bestemmelsesretten for mennesker med kognitive eller psykiske handicap.

Et behandlingstestamente er en af flere metoder til at forbedre mulighederne for mennesker med kognitive eller psykiske handicap for at udøve deres ret til selvbestemmelse. Et behandlingstestamente giver mulighed for at tage stilling til behandling eller anvendelse af tvang, inden den mentale svækkelse er indtrådt eller er så fremskreden, at man ikke længere er i stand til at varetage sine interesser.

Behandlingstestamenter er målrettet personer, der (endnu) er habile. De er således ikke en løsning for personer, der er inhabile, fordi de fx er under værgemål.

DH er positiv over for forslaget om behandlingstestamenter. Men vi mener, at der også er behov for at gøre mere for at fremme selvbestemmelsesretten for mennesker med kognitive og psykiske handicap, der ikke kan oprette behandlingstestamenter. Vi ser gerne, at såkaldt støttet beslutningstagning udbredes mere i sundhedsvæsenet. Støttet beslutningstagning er metoder til at afdække og inddrage ønsker og behov hos såkaldt inhabile patienter og få styrket deres selvbestemmelse og medbestemmelse.

DH er enig i, at man i behandlingstestamentet skal kunne bestemme, at man ikke ønsker at blive behandlet med tvang efter den kommende tvangsbehandlingslov.

DH støtter, at det bliver muligt at bestemme i behandlingstestamentet, at ens fravalg af behandling kræver accept fra enten pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig.

Vi vil afslutningsvis pege på, at lovforslaget ikke er uden dilemmaer. Man kan med lovforslaget frygte, at man kommer til at italesætte, at livet med et alvorligt handicap ikke er værd at leve. At der fx ikke kan være livskvalitet forbundet med et liv som patient med behov for respirationshjælp eller som rygmarvsskadet.

Det bør også indgå i overvejelserne, hvordan de lægelige vurderinger kommer til at blive påvirket af lovforslaget på længere sigt. Man kan frygte, at lægerne bliver mere tilbøjelige til at skønne, at det ikke er værd at iværksætte behandling af en patient med alvorlig sygdom.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, reading "Thorkild Olesen". The script is cursive and somewhat informal, with the first letters of the first and last names being capitalized and prominent.

Thorkild Olesen, formand



Sundheds- og ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

**Høringssvar vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)**

Med henvisning til Sundheds- og Ældreministeriets høring af 12. september 2017 skal FOA hermed fremkomme med følgende bemærkninger:

FOA kunne tilslutte sig, da et flertal af Folketinget vedtog loven om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, L 185. Inhabile patienternes retsstilling blev derved styrket, da loven dels sikrer, at iværksættelse og gennemførelse af tvang sker i overensstemmelse med grundlæggende retssikkerhedsprincipper, dels som formål har at begrænse tvang og indgreb i den personlige frihed overfor den enkelte patient til det absolut nødvendige. Vi fandt det også vigtigt i forhold til vores medlemmer, som står med dilemmaerne i praksis i forhold til ikke at kunne yde omsorg for en patient. Derudover har vi hørt om mange tilfælde, hvor de pårørende har presset på for at personalet skulle yde den nødvendige omsorg og behandling, selvom patienten i ord eller handling har modsat sig dette, og dette har de ikke kunnet, da det var ulovligt.

FOA kunne endvidere tilslutte sig regeringens overvejelser i lovforslaget.

Regeringen skriver i lovforslagets pkt. 1.1., at *"Regeringen er opmærksom på, at flere patienter med en varigt nedsat psykisk funktionsevne, f.eks. mentalt retarderede og mennesker med demens, ikke modtager den somatiske behandling, som de ud fra en sundhedsfaglig vurdering har behov for at modtage af hensyn til deres aktuelle eller fremtidige sundheds- og helbredstilstand, fordi de som følge af deres mentale tilstand ikke formår at forholde sig fornuftsmæssigt til et behandlingsbehov og således afviser at modtage behandlingen." [...] "Der kan således opstå situationer, hvor patienten på grund af sin mentale tilstand afviser en behandling, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering bør gennemføres, og som patienten i en normal situation helt uden betænkeligheder eller uden større overvejelser formentlig ville have givet samtykke til. Patienten kan således på grund af sin mentale tilstand bringe sig selv i en situation med unødvendige smerter og lidelser." [...] "Regeringen ønsker at styrke omsorgen over for denne gruppe af patienter, som på grund af deres*

**Dato:**  
09-10-2017

**Dokumentnummer:**  
17/238699-5

**Ref.:**  
KAS

**FOA**

Stauings Plads 1-3  
1790 København V

**Telefon:**  
+45 46 97 26 26

**Mail:**  
foa@foa.dk

www.foa.dk

*nedsatte psykiske funktionsevne ikke formår at forholde sig fornuftsmæssigt til et aktuelt behandlingsbehov og af denne grund afviser at modtage sundhedsfaglig behandling, som de ud fra en sundhedsfaglig vurdering har behov for at modtage af hensyn til deres aktuelle eller fremtidige sundheds- og helbredstilstand."*

En ændring således, at man i et behandlingstestamente på forhånd kan bestemme, at man hvis man senere skulle blive inhabil ikke vil udsættes for tvangsbehandling, vil stille personalet i de samme dilemmaer som før loven om anvendelse af tvang blev vedtaget. Skal jeg bryde loven eller skal jeg yde omsorg? Sundhedspersonalet kan stå i en situation, hvor sundhedspersonalet skal afstå at diagnosticere eller behandle "f.eks. mennesker med demens, som falder og brækker en arm, som uden behandling vil medføre nedsat bevægelighed og smerter, en udviklingshæmmet kvinde med langvarigt, ildelugtende udflåd, mennesker med demens med kraftigt vægttab og kronisk diarré, som bør undersøges for alvorlig sygdom som f.eks. kræft, behandling af en varigt inhabil diabetikers fodsår, som ubehandlet kan føre til koldbrand og amputation, anlæggelse af urinkateter pga. urinretention som følge af forstørret prostata hos en svært retarderet mandlig patient, operation af ikke-livstruende, men gangbesværende hoftebrud samt behandling af kroniske lidelser som f.eks. astma, diabetes eller KOL." (lovforslagets pkt. 1.1.).

Lovforslaget virker som om det er i modstrid med formålet med loven om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, der netop skal sikre, at den bedst mulige behandling, omsorg og beskyttelse af varigt inhabile patienter sker i overensstemmelse med grundlæggende retssikkerhedsprincipper. Loven vil pludselig være hul, hvis størstedelen, mens de stadig er habile, beslutter, at de ikke vil udsættes for magtanvendelse.

En indførelse af lovforslagets bestemmelser vil genindføre en usammenhængende retstilstand med forskellige bestemmelser for anvendelse af tvang afhængigt af, om behandling og pleje af helt eller delvist identiske forhold gennemføres med udgangspunkt i sundhedsloven, psykiatriloven eller servicelovens bestemmelser.

Endvidere kan der rejses tvivl om, hvorvidt en beslutning om et nej til tvangsbehandling i et behandlingstestamente kan tages på et informeret grundlag med samme krav som ved stillingtagen til behandling. Hvis ikke der stilles samme krav, vil det betyde, at de fulde konsekvenser af et nej til tvangsbehandling langt ude i fremtiden ofte ikke vil være til stede på det tidspunkt behandlingstestet indgås – fx at der ikke kan gives smertelindrende behandling ved smerter efter et brud, at der ikke kan gives medicin for et for højt blodtryk, at et kateter ikke kan skiftes med risiko for at blæren springer, hvis den nu varigt inhabile patient i ord eller handling modsætter sig behandlingen. Dette vil stille personalet i den situation, at de ikke kan yde den fornødne pleje med eventuel stor lidelse for patienten til følge. FOA anbefaler derfor ministeriet og aftalepartierne at genoverveje lovforslagets pkt. 9 og 11.

De kommende behandlingstestamenter tænkes integreret i det kommende Fælles Stamkort, FOA forudsætter, at når det fremgår af bemærkningerne til lovudkastet, at alle relevante sundhedspersoner får adgang, at dette også gælder for alle vores faggrupper, som deltager i en eventuel behandling af en borger med et eventuelt behandlingstestamente, og at der findes en løsning som fungerer ude lokalt f.eks. på et plejecenter.

Med venlig hilsen



Karen Stæhr  
Sektorformand  
FOA

Århus d. 10. oktober 2017

**Høringssvar til "Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)"**

Nedenstående høringssvar er afgivet af undertegnede, Eva Naur Jensen, cand. jur., ph.d. og lektor ved juridisk institut på Aarhus Universitet, og er afgivet på egne vegne, idet instituttet ikke har ønsket at afgive et høringssvar.

Til udkastets forslag om ny § 26 stk. 3:

***I § 26 indsættes efter stk. 3 som nyt stykke:***

***»Stk. 4. I behandlingstestamentet kan patienten tilkendegive, at patienten ikke ønsker at modtage behandling med brug af tvang efter reglerne herom i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.«***

Det bør genovervejes, om det er hensigtsmæssigt – og i overensstemmelse med lovens formål – at indføre dette stk. 4, uden at indføre en mulighed for at fravige et behandlingstestamente i en situation, hvor forudsætningerne for borgerens behandlingstestamente afgørende har ændret sig, og borgeren samtidig er inhabil og ude af stand til selv at ændre behandlingstestamentets ordlyd.

Det følger af legalitetsprincippet, som bunder i respekt for lovgivningsmagtens demokratiske legitimitet, at domstolene og andre retsanvendere, må være forsigtige med at gøre undtagelser på ulovbestemt grundlag til regler, som lovgivningsmagten har vedtaget. Dette princip er senest omtalt i ombudsmandens udtalelse 2017-27.<sup>1</sup> Se også U 2009.2356 H, hvori Højesteret gjorde det klart, at de restriktive regler for flytning uden samtykke ikke kunne fraviges i en konkret sag, hvor kontakten til kvindens familie ellers talte for en fravigelse.

Lovgiver må således være klar over, at der ikke kan forventes nogen form for lovlig adgang til at dispensere fra det fravalg af behandling med tvang, som en habil borger har foretaget måske 30 år før situationen opstår og i en livsfase, hvor han eller hun ikke kan forudse, hvilken form for hjælp, der kan blive tale om at levere med tvang.

Det bemærkes i den forbindelse, at det forekommer ganske usikkert, om eksempelvis den formueretlige grundsætning om bristende forudsætninger vil kunne bringes i anvendelse på et retsområde, hvor lovgiver klart har valgt at undlade undtagelsesmuligheder til borgerens behandlingstestamente, jf. ovenfor. Det bemærkes endvidere, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling omfatter en række forskellige tvangssituationer, som – hvis der ikke kan anvendes tvang – vil kunne føre til en ekstremt forringet livskvalitet for den pågældende, det gælder f.eks. for tilfælde, hvor der ikke kan gives tandbehandling til en voksen med eksempelvis demens, selv om vedkommende har udsigt til at leve længe. Det må anses for tvivlsomt, om en 21-årig, der skriver behandlingstestamente og deri forholder sig afvisende til behandling med tvang, vil have det fulde overblik over de smerter, og den forringede livskvalitet, han eller hun vil opleve som 60-årig demensramt med parodontose. Med afsæt i den debat, der har været fremme om selvbestemmelse, er der nok en vis risiko for, at flertallet i befolkningen tænker, at de gerne vil kunne sige nej til "at blive holdt kunstigt i live", men ikke nødvendigvis har overblikket over lovgivningen til at forstå, at et sådant nej også vil være en afvisning af behandling, der ikke er livsforlængende, men som er afgørende

---

<sup>1</sup> Se evt. for en nærmere gennemgang Eva Naur, *Magtanvendelse over for voksne*, Jurist- og Økonomforbundets forlag, 2015, s. 173 ff, hvortil også ombudsmanden henviser.

for, at man i et liv med en stærkt nedsat psykisk funktionsevne, ikke har smerter eller uheldige langtidseffekter af simple, men ubehandlede – og derfor smertefulde – somatiske lidelser. Det er altså ikke urealistisk at forestille sig, at en borger kommer til at fravælge tvang i forbindelse med somatisk behandling, uden at kende omfanget af dette fravalg, og muligvis direkte foretage fravalget på basis af urigtige forudsætninger. Det er heller ikke urealistisk at forestille sig, at borgerens forudsætninger for fravalget senere brister. At fravalget f.eks. baserer sig på en forestilling om, at tvangsbehandling kun handler om fortsat behandling af uafvendeligt døende mod deres vilje; mens virkelighedens verden måske er, at den pågældende kommer til at leve et godt liv i årevis med en hjerneskade, der gør ham eller hende inhabil. Her er det ganske sandsynligt, at fravalget af tvangsbehandling har bygget på en forudsætning om, at tvangsbehandlingen ville forlænge et lidelsesfuldt liv, mens den pågældende ikke har tænkt over, at tvangsbehandlingen kunne skabe et fortsat "godt liv" på de på det tidspunkt værende præmisser.

Det bemærkes endvidere, at man i lov om fremtidsfuldmagter, har fundet det både nødvendigt og hensigtsmæssigt at indsætte en hjemmel til fravigelse af borgerens udpegning af en fremtidsfuldmægtig, for så vidt angår de situationer, hvor det "på grundlag af de foreliggende oplysninger findes betænkeligt" at anerkende den fremtidsfuldmægtige, den nu inhabile har udpeget (lov nr. 618 af 8. juni 2016 om fremtidsfuldmagter § 7, stk. 3).

I lyset af, at reglerne ikke kan gradbøjes, hvis de vedtages uden undtagelsesmuligheder *samtidig med, at de skal anvendes på meget forskelligartede lidelser og meget forskelligartede situationer med måske op til 60 eller 70 års forsinkelse fra beslutningen er nedskrevet* – så bør det tages i overvejelse, om ikke bør være en mulighed for i helt særlige tilfælde, at *fravige fravalget eller fortolke fravalget af behandling med tvang indskrænkende*, således at der bliver en klar og tydelig adgang til undtagelsesvis at træffe en tvangsbestemmelse i situationer, hvor forudsætningerne for fravalget helt åbenbart var urigtige eller er bristede og/eller den pågældende var ude af stand til at forestille sig den konkrete situation, der senere kom til at opstå, og det derfor – med inspiration fra lov om fremtidsfuldmagter – må findes betænkeligt at tillægge fravalget betydning.

Under alle omstændigheder bør det af ministeriets bemærkninger til dette hørings svar (og dermed til det kommende lovforslag) fremgå fuldkommen klart, at man er bevidst om, at man fremsætter en lov uden undtagelsesmuligheder, og at dette er bevidst, og at man netop ønsker, at den habile borgers beslutning ikke på noget tidspunkt eller under nogen omstændigheder skal kunne fraviges. At overlade det til f.eks. en ulovbestemt lære om urigtige eller bristende forudsætninger eller til en uklar idé om omsorgspligt, samtidig med at man lovgivningsmæssigt undlader at kodificere en undtagelse, vil være ganske problematisk for både inhabile, deres pårørende og det sundhedspersonale, de kommer i kontakt med.

Skulle man vælge at fastholde et lovforslag uden undtagelsesmuligheder, bør man tage stilling til, hvordan man sikrer, at enhver, der udformer et behandlingstestamente er klar over, hvor omfattende, og hvor endegyldig beslutningen bliver, såfremt den pågældende netop bliver inhabil og i sagens natur ikke længere selv kan ændre på fravalget.

Med venlig hilsen lektor Eva Naur Jensen

Tlf: 8716 5669

Mobil: 2426 1775

Mail: [ena@law.au.dk](mailto:ena@law.au.dk)

Web: <http://au.dk/ena@law.au.dk>

Juridisk Institut

Aarhus BSS

Aarhus Universitet

Bartholins Allé 16, bygn. 1410, lokale 321

8000 Aarhus C

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K



12-10-2017  
EMN-2017-03983  
1089126  
Louise Madsen

Hørings svar til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning).

Sundheds- og Ældreministeriet har den 8. september 2017 sendt udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning).

Danske Regioner er generelt positive over for ideen om, at patienter kan få øget selvbestemmelse i forhold til fravalg af behandling. Men der er også elementer i forslaget, som bør præciseres eller genovervejes.

Mht. indsættelsen af § 24a, der angiver, at en sundhedsperson af etiske grunde kan afvise at imødekomme patientens ønske om at afbryde behandlingen, hvis behandlingen medfører, at patienten afgår ved døden, så er det svært at se, hvordan dette udføres i praksis. Dette vil kræve, at sundhedspersonalet kender til de enkeltes etiske overbevisninger – både generelt, men også i de specifikke cases. Her efterspørges en konkretisering af "etisk opfattelse", og hvorvidt det skal begrundes, hvis en sundhedsperson afviser at afbryde en behandling. Det foreslås med udgangspunkt i formuleringen af sundhedslovens § 102, at der sker en ensretning i formuleringerne, således at det bliver muligt for sundhedspersonalet at sige fra over for at afbryde behandlingen til ikke-uafvendeligt døde, hvis det strider mod deres etiske eller religiøse overbevisning.

Ud over en præcisering af "etisk opfattelse" ønskes der også en præcisering af, hvornår en patient er habil eller inhabil samt, hvem der skal tage stilling til habilitetsspørgsmålet, hvis det behandlende personale finder det nødvendigt at foretage en vurdering? Herunder er to eksempler på, hvornår sundhedspersonalet kunne tænkes at komme i et dilemma ift. om patienten er habil eller inhabil:

- En nittenårig pige med anorexia nervosa, der har en selektivt defekt opfattelse af sin egen krop og dens behov, men vurderes at være habil.
- En deprimeret person, der ønsker at fravælge en livsreddende infusion af antibiotika. Det er personalets indtryk, at patientens skepsis skyldes en midlertidig nedtrykthed, en forbigående livskrise eller en opgivenesshed, der er fremkaldt af den mentale og kropslige træthed.

Det foreslås desuden at ændre formuleringen "den nærmeste pårørende" til "de nærmeste pårørende".

I det nye behandlingstestamente er der mulighed for, at patienten kan tilkendegive, at vedkommende ikke ønsker behandling med brug af tvang efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Det er dog uklart, hvorvidt denne mulighed i behandlingstestetamentet kun gælder for livsforlængende behandling, eller om det også er muligt for patienten, at vedkommende ikke ønsker nogen form for behandling med brug af tvang i henhold til tvangsbehandlingsloven. Hvis det sidste er tilfældet, bør det i forbindelse med oprettelsen af behandlingstestetamentet oplyses, hvad formålet med tvangsbehandlingsloven er, og hvilke konsekvenser denne tilkendegivelse har. Dette kan med fordel stå det sted, man opretter behandlingstestetamentet.

I forlængelse af dette er der i forslaget flere eksempler om demente, der i et behandlingstestamente kan tilkendegive, at de ikke ønsker tvangsbehandling, når demensen indtræder samt kan afvise en nødvendig sundhedsfaglig behandling. Herefter nævnes det i forslaget, at en dement derfor ikke vil modtage nødvendig sundhedsfaglig behandling, hvis vedkommende "modsætter sig i behandling i ord eller handling". Såfremt der er udarbejdet et behandlingstestamente, så antages det, at det ikke har en betydning, da patienten med behandlingstestetamentet har sagt fra.

Det er i forslaget endvidere uklart, om der er forskel på, om der er tale om en nødvendig, livsforlængende medicinsk behandling, eller om der er tale om en behandling, der gør livet mere tåleligt, for eksempel smertelindring.

I det nye behandlingstestamente kan man som patient også tilkendegive, at man ikke ønsker at modtage behandling, hvis man kommer i en situation, hvor en eventuel behandling kan føre til overlevelse, men de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen vurderes at være alvorlige og lidelsesfulde. Det fremgår ikke klart, hvem der skal foretage denne vurdering. Er det sundhedspersonalet eller patienten?

Det fremgår, at behandlingstestamenter skal være en del af det kommende Fælles Stamkort. Reglerne foreslås at træde i kraft den 1. januar 2019.

Det bemærkes, at det Fælles Stamkort er en del af Program for digital understøttelse af komplekse patientforløb, hvor bl.a. løsningen Fælles Stamkort afprøves i et pilotprojekt i to regioner med henblik på at dokumentere, at løsningen giver værdi i klinikken. Programmet afsluttes med en evaluering ultimo 2019. Herefter skal parterne tage beslutning om national udrulning. Det er en god idé, at behandlingstestamentet håndteres i regi af det Fælles Stamkort, så længe der tages højde for at løsningen endnu kun er i pilottest.

Afslutningsvist nævnes, at der med fordel kan lægges op til en praksis, hvor behandlingstestamentet træder i stedet for livstestamentet, således der ikke er tvivl om, hvilket af testamenterne, der er gyldigt i en given situation.

Med venlig hilsen



Erik Jylling  
Sundhedspolitisk direktør





København, 9. oktober 2017

Til

Sundheds- og Ældreministeriet

**Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) høringssvar til forslag til lov om ændring af sundhedsloven; Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning.**

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) takker for muligheden for at kommentere på lovforslaget vedrørende øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning. Det er med stor interesse, at vi i DSPaM følger processen med at få dele af den politiske aftale udmøntet, da selvbestemmelse for patienter og patientens autonomi er relevant i hele sundhedsvæsenet men i særdeleshed på det palliative område. Specialiseret palliativ indsats er i sin inderste grundkerne at støtte og lindre livstruede patienter med lidelser, svækkelse og afmægtighed, og herunder give dem en værdig afslutning på livet. Med det afsæt har vi følgende kommentarer til lovforslaget:

1. Reel patientautonomi og en værdig død for alle uanset social og økonomisk status, diagnose og alder er kun muligt, hvis der med afsæt i lovforslaget gives et stort løft i både volumen og faglig kvalitet til det palliative område. Hvis ikke autonomi og patientsikkerhed også i fremtiden primært skal være for ressourcestærke kræftpatienter, skal der ske mere end blot en lovændring.

Vi ved fra den forskningsbaserede database Dansk Palliativ Database (DPD) og fra en række personbårne men ikke desto mindre sigende pressehistorier, at mange patienter (og deres pårørende) ville kunne få en bedre afslutning på livet, hvis de fik tilbudt palliation. 'Bedre' forstået som bedre lindring, rådgivning, støtte og ikke mindst mere selvbestemmelse. Det ville være det meningsfulde faglige og organisatoriske svar på behovet i stedet for at presse afmægtige patienter og pårørende ud i ønsket om for eksempel aktiv dødshjælp.

Det er vores overbevisning, at de komplekse opgaver med potentielt store menneskelige omkostninger, som lovforslaget indebærer, ikke kan løftes fagligt eller etisk ansvarligt uden oprettelsen af et medicinsk speciale i palliativ medicin. En sådan oprettelse vil skabe fundamentet for specialistuddannelser for de øvrige faggrupper og ligeledes give andre medicinske specialer indblik i og forståelse for det palliative arbejde via kliniske ophold, hvilket vil medføre en bedre faglig basis på andre relevante afdelinger og løfte hele sundhedsvæsenet. Får området ikke et væsentligt kompetenceløft, kan der ikke skaleres trods politisk vilje og økonomiske midler, da kompetent personale simpelt hen ikke findes.



Vi udtrykker hermed bekymring for konsekvenserne af lovforslaget, hvis der ikke sideløbende prioriteres en langsigtet strategisk udvikling af det specialiserede palliative område som lokomotiv for hele sundhedsvæsenet, der bør ændre optik fra 'liv eller død' til 'liv og død'.

2. Det understeges i lovforslaget, at den foreslåede lovændring (og den forudsatte ændring af de gældende faglige vejledninger) indebærer, at afbrydelse af behandling for en habil og ikke-uafvendeligt døende patient, som ønsker behandlingen afbrudt, ikke vil være en overtrædelse af straffelovens drabsbestemmelser, selv om patienten umiddelbart efter afbrydelsen af behandlingen afgår ved døden. Lovforslaget er til dels udtryk for brandslukning i stedet for at sætte ind med hjælp og støtte tidligt i de meget lidelsesfulde sygdomsforløb. Hovedpointen er, at der op til død er et langt lidelsesfuldt forløb. Uden faglige specialkompetencer er vi derfor bekymret for, at der vil opstå en sløret og uklar grænse til aktiv dødshjælp.
3. Vi oplever uklarhed og diskrepans mellem kravet om aktuel behandlingssituation ('aktuel eller nært forestående') for en patient og muligheden for borgeres forhåndstilkendegivelse af beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling. Der bør være større klarhed over, hvorvidt/hvornår aktualitets-princippet underkendes af de (bindende) og i nogle tilfælde hypotetiske tilkendegivelser i behandlingstestamentet. Vi mener ligeledes, at der er en række etiske problemstillinger heri, da fravalg/afbrydelse af behandling bør ske efter grundig faglig rådgivning og støtte. Der bør være en løbende opmærksomhed på patientens behandlingsønsker og -grænser.
4. Lovforslaget har til hensigt at forenkle reglerne om selvbestemmelse og dermed inddrage alle patienter – uanset diagnose og helbredstilstand. Det er i princippet et rigtigt skridt, men det medfører også en sløret og langt mere fortolkende grænse, der kræver præcisering og uddybning. I den kontekst efterlyser vi flere konkrete eksempler på mulige komplekse situationer for eksempelvis ALS- og KOL-patienter. Ansvarlig behandlingsafdeling bør være forpligtet til løbende – systematisk og dokumenteret – at afholde ACP-samtaler (Advance Care Planning) med patient og pårørende. Én bindende tilkendegivelse i et behandlingstestamente er ikke tilstrækkeligt.
5. Vi efterlyser en generel større inddragelse af pårørende. Der er i flere vestlige lande vist en overdødelighed hos pårørende til alvorligt syge, så støtte til pårørende i sådanne situationer bør være systematisk og vil også være en hjælp og lettelse for patienten. Det er glimrende at fremhæve patientautonomi. De pårørende skal dog leve videre, og det er derfor essentielt, at eventuelt behandlingsstop/fravalg sker i størst mulig harmoni og gensidig forståelse mellem patient, pårørende og sundhedspersonale. Vi er ikke uenige i lovteksten, der sætter patientens autonomi højt, men inddrages de pårørende ikke i høj grad til gavn for både patient og pårørende, graves en lidelsesskabende stor kløft.
6. En ny bestemmelse i sundhedsloven har til hensigt at værne om sundhedsfagliges etik, hvorfor de ikke er forpligtet til at afbryde behandlingen af en ikke-uafvendeligt døende og habil patient, hvis det vurderes, at patienten vil afgå ved døden umiddelbart derefter, men vil være forpligtet til at



henvise til en anden sundhedsfaglig person, der kan imødekomme ønsket. Det er i og for sig hensigtsmæssigt, men vi kan dog imødesee situationer, hvor dette kan være problematisk.

7. Det understreges i lovforslaget, at sundhedsfaglige underligges en udvidet pligt i forhold til at konsultere behandlingstestamentet, hvilket vi ønsker uddybet – særligt for perioden indtil, at det eventuelt inddrages i Fælles Stamkort, hvorefter informationer bliver lettere tilgængelige og forhåbentligt også tydeligere.
8. Den overordnede ændring der ligger i, at alle tilkendegivelser i behandlingstestamente bliver bindende – fremfor vejledende - for sundhedspersonalet, kalder på en række mere generelle overvejelser, der gør sig gældende for alle ovenstående punkter. Tilkendegivelserne er meget brede kategorier, der skal give svar på enormt specifikke og komplekse problemstillinger. Det giver nogle store udfordringer og kræver – som nævnt ovenfor – en løbende afstemning af behandlingsønsker og høj grad af specificering og aktualitet overfor patienten.

Der ligger således en grundlæggende stor opgave i at omsætte lovforslag og heri intentioner om øget patientautonomi til meningsfulde kliniske sygdomsforløb for livstruede patienter, der hver eneste gang tager afsæt i den enkelte patients – og dennes pårørende – specifikke og aktuelle situation.

Palliationens eksistensberettigelse er at lindre og reducere lidelse i tæt dialog og samspil med patient og pårørende og herunder at skabe de bedst mulige rammer for livstruende sygdom og død. Uden et lægeligt speciale i palliativ medicin vil lovforslaget medføre et utilstrækkeligt og famlende sundhedsvæsen, hvor den faglige og etiske grænse mellem patientautonomi og aktiv dødshjælp udviskes – med patienter og pårørende som de største tabere. Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) opfordrer derfor til, at ovenstående kommentarer inddrages i det videre lovarbejde.

Med venlig hilsen

Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin,

Bodil Abild Jespersen

Sundheds- og Ældreministeriet  
[jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk)  
[nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)  
Sagsnr.: 1701586



#### DANSKE SENIORER

Griffenfeldsgade 58  
2200 København N  
Tlf.: 3537 2422  
Fax: 3535 2880  
CVR: 10 78 87 14

Arbejdernes Landsbank  
Kontonr.: 5301 0273256

[info@danske-seniorer.dk](mailto:info@danske-seniorer.dk)  
[www.danske-seniorer.dk](http://www.danske-seniorer.dk)

Kontoret i Sdr. Omme:  
Stadion Allé 11  
7260 Sdr. Omme  
Tlf.: 7534 1217  
[anj@danske-seniorer.dk](mailto:anj@danske-seniorer.dk)

København, den 6. oktober 2017

### Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven

Sundheds- og Ældreministeriet har i skrivelse af 8. september 2017 anmodet om eventuelle kommentarer til ovenstående

Med lovforslaget får patienter øgede muligheder for fravalg af behandling og dermed øget mulighed for at bestemme over eget liv, herunder de sidste faser af livet. Danske Seniorer er generelt meget positivt indstillet overfor forslaget, da en værdig afslutning af livet med så vidt muligt kontrol over også de afsluttende faser er et ønske, de fleste deler.

Med lovforslaget får behandlingstestamentet som afløser livstestamentet en meget central rolle. Som nu kan man i testamentet frabede sig livsforlængende behandling, hvis man er uafvendelig døende og i situationer, hvor man ikke er i stand til at tage vare på sig selv på grund af alderdomssvækkelse ulykke, hjertestop el. lignende.

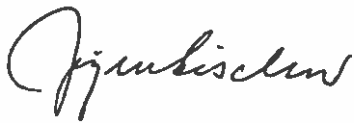
Som nyt element indføres ret til at fravælge livsforlængende behandling i behandlingstestamentet i tilfælde, hvor det vurderes, at de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vil være meget alvorlige og lidelsesfulde. Endvidere vil alle tilkendegivelserne i testamentet blive bindende for sundhedspersonalet.

Danske Seniorer er helt igennem positivt indstillet overfor den betydning behandlingstestamentet skal have i fremtiden. Problemet er blot, at det typisk vil være de mere veluddannede, der opretter et behandlingstestamente og derved undgår en måske lidelsesfuld og uværdig afslutning på livet. Dette er især situationen for varigt inhabile. Her kan man efter forslaget ved et behandlingstestamente fravælge den tvang, der vil blive hjemlet fra 1. januar 2018 til at behandle somatisk syge demente eller andre varigt inhabile mod deres ønske. Her vil det i fremtiden være sådan, at de, der har oprettet behandlingstestamente, kan undgå uværdig tvang, medens de, der ikke har oprettet behandlingstestamente, må finde sig i tvangsbehandling.

Der sker således en sammenkædning af den her foreslåede ændring af sundhedsloven og den nyligt vedtagne lov om tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Dette er et argument for, at de to love træder i kraft samtidig. Det vil indebære, at lov om tvang først skal træde i kraft 1. januar 2019 ligesom ændringen af sundhedsloven. Danske Seniorer ser ikke noget argument for en hurtig indførelse af tvangsloven.

Med den centrale betydning behandlingstestamenter får efter forslaget, er det vigtigt, at det bliver let at oprette et sådant, og at betydningen af behandlingstestamenter udbredes mest muligt. Denne oplysningsopgave må langt hen ad vejen varetages af det offentlige; men Danske Seniorer vil naturligvis også medvirke ved oplysning herom i forskellige publikationer.

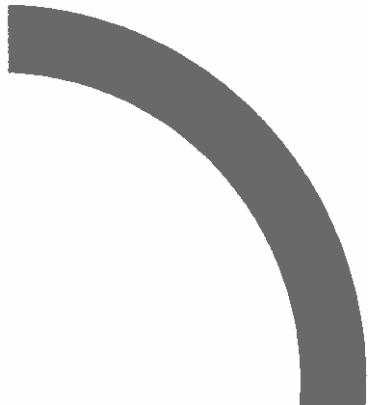
Med venlig hilsen



Jørgen Fischer  
Landsformand



Henrik Grüber Sivgaard  
Direktør



Den 10. oktober 2017

Sundheds- og Ældreministeriet  
Att. Kirstine F. Hindsberger  
Holbergsgade 6  
1057 København K.

jurpsyk@sum.dk  
nbi@sum.dk (kopi)

Vedrørende høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling,

Muskelsvindfonden takker for muligheden for at kommentere udkastet til lovforslag, som vi har læst med stor interesse og overvejet meget nøje.

Det er Muskelsvindfondens opfattelse, at der er to vigtige sider af denne sag. Den ene er forebyggelse af, at dødshjælp overhovedet er relevant. Den anden er betingelserne for udøvelse af dødshjælp, hvorom lovforslaget handler.

Det er samtidig Muskelsvindfondens opfattelse, at lovgivning om liv og død er normsættende for de værdier, hvorpå vi bygger vort samfund, og som uundgåeligt vil påvirke mellemmenneskelige relationer. Lovgivning om liv og død påvirker ikke mindst samfundets holdning til mennesker med et handicap, men også de muligheder for et godt liv, som tilbydes mennesker med et handicap, og som mennesker med et handicap selv oplever.

Muskelsvindfonden respekterer og tilstræber det enkelte menneskes frie valg om eget liv, men mener samtidig at dødshjælp bør begrænses mest muligt ved at tilbyde livsvilkår, behandling og palliation i tilstrækkeligt omfang til, at så mange som muligt vil vælge disse muligheder og så få som muligt vil ønske livets afslutning.

Muskelsvindfonden ønsker øget fokus på det vi kalder "aktiv livshjælp", som er en indsats over for det enkelte menneske, der både indebærer rehabilitering og palliative indsatser. Med det udgangspunkt kan vi godt bakke op om den nuværende "passive dødshjælp", men vi er stærkt imod "aktiv dødshjælp".

Dødshjælp bør først komme på tale, når andre muligheder er udtømte, og først da starter sondringen mellem aktiv og passiv dødshjælp.

Allerhelst så vi i Muskelvindfonden, at man fandt en anden betegnelse end "passiv dødshjælp", for den kan rumme en aktiv handling. Udtrykket er med til at forvirre og skabe gråzoner. I stedet burde vi holde os til betegnelsen "palliation". Palliationen kan i visse tilfælde føre til død. Men det er vigtigt at sondre mellem "palliation" og "passiv dødshjælp", hvorved man kan hjælpe patienten med at dø, og "aktiv dødshjælp", hvorved man hjælper patienten til at dø.

Muskelvindfonden har i snart 50 år arbejdet efter WHO's målsætning om "at føje år til livet" og "at føje liv til årene" og har opbygget en rigdom af erfaring med, at det ofte er muligt at opnå et godt liv, selv om hverken læger, pårørende eller patienterne selv umiddelbart kunne få øje på det.

Det er derfor også Muskelvindfondens opfattelse, at det må være en forudsætning for lovgivning om livets afslutning, at alle tænkelige muligheder for et godt liv er stillet til rådighed for patienten, og ikke mindst at patient og pårørende er gjort bekendt hermed.

Det betyder konkret, at det for så vidt kan være korrekt, som det fremgår, at lovforslaget ikke i sig selv vil have økonomiske konsekvenser, men Muskelvindfonden er ikke desto mindre betænkelig, hvis dette skal forstås på den måde, at der ikke planlægges sideløbende forbedringer af muligheden for palliation ved for eksempel bedre adgang til tilbud efter anden lovgivning, som ikke kan gennemføres uden økonomiske konsekvenser. Den palliative kapacitet er ikke på nuværende tidspunkt tilstrækkeligt udbygget.

**Muskelvindfonden opfordrer derfor Ældre- og Sundhedsministeriet til sideløbende med lovforslaget at sikre, at palliation bliver af så høj kvalitet som muligt, og at kapaciteten bliver tilstrækkelig.**

Det er Muskelvindfondens erfaring, at ønske om dødshjælp fra for eksempel mennesker med Amyotrofisk Laterale Sklerose (ALS) oftere har baggrund i de livsvilkår, der tilbydes mennesker med ALS end i selve sygdommen. For eksempel mangelfuld praktisk hjælp, for få eller for sent bevilgede hjælpemidler/boligændringer og gentagne tovtrækkerier med de bevilgende myndigheder gør i mange tilfælde tilværelsen så utålelig for patienterne, at de

ønsker livets afslutning, hvor de i stedet ville have mulighed for at "føje år til livet" og "liv til årene" trods en alvorlig og indgribende sygdom.

**Muskelsvindfonden opfordrer derfor** ikke blot Ældre- og Sundhedsministeriet, men alle relevante ministerier til at sikre, at ingen patient vil fravælge livet med baggrund i manglende hjælp og dermed, at dødshjælp i så få tilfælde som muligt bliver en relevant problemstilling.

Lovforslagets mulighed for et behandlingstestamente er for så vidt positiv, idet det bygger på det enkelte menneskes frie valg, og der er også i betingelserne indbygget en række sikkerhedsgarantier, så et tidligere udtrykt ønske om livets afslutning kan fraviges af enten patienten eller dennes pårørende, men giver ikke desto mindre anledning til betænkeligheder.

Dels vil tilkendegivelsen om livets afslutning i mange tilfælde være sket, uden at den pågældende kender eller har haft mulighed for at kende den fremtidige situation, hvor tilkendegivelsen vil blive relevant.

Dels omfatter forpligtelsen til at drøfte tilkendegivelsen med patient og/eller pårørende udelukkende en lægelig og diagnostisk tilgang, mens der ikke stilles krav om, at det forudsatte informerede grundlag for det endelige valg også må omfatte viden om, hvilke livsmuligheder den enkelt har ved at vælge livet frem for døden, jfr. Muskelsvindfondens fokus på "aktiv livshjælp".

Det er Muskelsvindfondens opfattelse, der bygger på mange års erfaring, at det ofte ikke er muligt for et menneske, som ikke selv har et handicap, at forestille sig, at et liv med et handicap kan være godt. Det kan være nærliggende for mennesker med alle funktioner i behold at tilkendegive, at man ved tabet af den ene eller den anden funktion vil foretrække livets afslutning. Sådanne holdninger finder man sjældnere hos mennesker, der har skabt sig et godt liv trods manglende eller nedsatte funktioner. Mange mennesker med muskelsvind lever efterhånden et meget bedre liv, end mennesker uden en funktionsnedsættelse har mulighed for at forestille sig.

Det er Muskelsvindfondens erfaring, at personer med Amyotrofisk Latertal Sklerose umiddelbart efter diagnosen ofte har et ønske om dødshjælp, men at ønsket ofte ændrer sig, når de får kendskab til de mulige betingelser for fortsat at leve.



Det er Muskelvindfondens vurdering, at en sådan reaktion på baggrund af ukendskab til fortsatte livsbetingelser også vil have gyldighed i andre situationer og ved andre diagnoser.

Heller ikke læger kan forventes at have den fornødne viden om eller mulighed for at vurdere, hvad et godt liv er med en funktionsnedsættelse. Det varede mere end 10 år, før det lykkedes Muskelvindfonden at overbevise skeptiske læger om, at man kan leve et godt liv, selv om man er i respirationsbehandling. I dag vil ingen anfægte, at det kan man godt.

Tilsvarende oplever vi fortsat i dele af befolkningen, at det er vanskeligt at forestille sig, hvordan livet dog kan være godt med for eksempel respirator. Der er derfor god grund til at sikre den enkelt borger en beskyttelse mod konsekvenserne af denne udbredte, om end forståelige, mangel på evne til at forestille sig, at et liv kan være godt på andre måder end éns egne.

**Muskelvindfonden opfordrer derfor Ældre- og Sundhedsministeriet til at ændre formuleringen af ny nr. 3 i §26, stk. 1 "Livsforlængende behandling i en situation, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde", således at en forhåndstilkendegivelse alene er bindende i den situation, at patienten ikke er eller ikke vil blive i stand til at genvurdere sit ønske om livets afslutning.**

En sådan genvurdering skal ske på et fuldt informeret grundlag, hvori ikke blot lægelig information, men også information om livsmuligheder efter al anden relevant lovgivning er givet til patienten og/eller dennes påførende. Eventuelt inddrages vejledere, der har konkrete erfaringer med de livsvilkår, som patienten vil opleve ved at vælge livets fortsættelse frem for dets afbrydelse.

Her tænkes især på bemærkningerne i lovforslaget, hvoraf det fremgår, at der med bestemmelsen blandt andet tænkes på "operative indgreb med fjernelse af normale kropsfunktioner (føde- og væskeindtag, udskillelse af affaldsstoffer, vejrtrækning)", idet sådanne konsekvenser ikke nødvendigvis udelukker, at patienten faktisk vil være i stand til i situationen at træffe en endelig beslutning og omgøre en tidligere tilkendegivelse.

Muskelvindfonden opfatter formuleringen således, at den for eksempel omfatter personer med behov for respirationsbehandling generelt, men også for eksempel ulykkesofre, som måske vil ligge i koma i kortere eller længere tid efter ulykken, og som må forudses at

vågne op til for eksempel behov for hjælp til vejrtrækning, men som ikke desto mindre efter opvågningen vil være fuldt kapable til at foretage en ny vurdering af, om livet måske alligevel er mere attraktivt end forudsat, da behandlingstestamentet blev formuleret, og patienten havde sin fulde førlighed og kun havde vage forestillinger om livets værdi trods en funktionsnedsættelse.

Det vil sige, at hvor det overhovedet er muligt eller vil blive muligt efter et behandlingsforløb, bør patienten kunne omgøre en tidligere tilkendegivelse.

Med den påtænkte ændring af sundhedslovens § 25, hvorved stk. 1 udgår, legaliseres en i et vist omfang allerede anvendt praksis, hvorefter behandling også kan afbrydes efter patientens ønske, selv om det ikke vurderes, at den pågældende er uafvendeligt døende, og selv om patienten risikerer at dø ved afbrydelsen.

Muskelsvindfonden lægger vægt på, at for eksempel personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose ikke fravælger respirationsbehandling, fordi de eventuelt frygter, at den ikke kan afbrydes, når de måtte ønske det.

For Muskelvindfonden er det af afgørende betydning, at patientens eventuelle død som følge af fravalgt behandling alene skyldes patientens sygdom, og at patientens fravalg af én behandling ikke udelukker andre tilbud om behandling eller tilbud efter den sociale lovgivning, f.eks. palliation eller praktisk hjælp, hjælpemidler m.v.

Muskelsvindfonden forudsætter også, navnlig hvis patienten ikke er uafvendeligt døende, at et ønske om fravalg af behandling først effektueres efter en forudgående information om mulige konsekvenser og mulige foranstaltninger til afhjælpning af de årsager, der ligger til grund for patientens ønske, for eksempel manglende praktisk hjælp og støtte eller en følelse af at være en belastning for familien og andre.

En beslutning om fravalg af behandling kan samtidig være en alvorlig belastning for familie og pårørende, og Muskelvindfonden mener derfor, at også familien skal have tilbud om hjælp og støtte omkring og efter et forløb, der altid vil føles mere belastende, end hvis patienten var afdøet ved døden uden forudgående beslutninger om liv og død.

Muskelsvindfonden har valgt at være modstander af muligheden for "aktiv dødshjælp", men understreger samtidig, at heller ikke "passiv dødshjælp" er uproblematisk og uden etiske udfordringer. Uanset hvilken tilgang man vælger er der gråzoner og ubehagelige valg at træffe, som ikke kan omgøres. Netop derfor er det afgørende at der i livets pressede faser er optimal hjælp og lindring at få, og at der informeres bredt herom. For uden det vil flere miste livslysten og modet.

De rammer, som samfundet stiller til rådighed for livets afslutning, gennem lovgivning og på anden måde, vil være normsættende i langt bredere forstand, fordi de påvirker mellem menneskelige relationer, vore holdninger til hinanden, ansvar og omsorg for hinanden og ikke mindst accept af, at mennesker og livsvilkår er forskellige, og at mennesker faktisk har en utrolig tilpasningsevne.

Dette indebærer konkret, at tilgangen til livets afslutning for såvel patient som familie og pårørende må være mest muligt skånsom og mest mulig hensynsfuld.

**Muskelsvindfonden opfordrer derfor til**, at lovforslaget ikke får lov at stå alene, men opfølges af en massivt større fokus på palliation og på de muligheder for afhjælpning af livets vanskelige øjeblikke, som en effektiv palliation indebærer, således at målsætningen bliver trods alle vanskeligheder at føje så mange år til livet som muligt og så meget liv til årene som muligt.

Med venlig hilsen



Lisbeth Koed Doktor  
Formand for Muskelsvindfonden

Sundheds- og Ældreministeriet  
gst@sum.dk

9. oktober 2017 · aw

## **Hørings svar vedr. udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)**

Ældre Sagen takker for invitation til høring og har følgende kommentarer:

Indledningsvis skal det siges, at Ældre Sagen støtter lovforslagets formål om at styrke selvbestemmelsen for patienter i forhold til fravalg af livsforlængende behandling, herunder oprettelsen af behandlingstestamenter.

### **Forenkling af regler om patienters selvbestemmelsesret**

Ældre Sagen ser det som positivt, at de eksisterende regler og faglige vejledninger om afvisning af aktuel behandling præciseres, så retningslinjerne bliver mere klare. Ændringen vil forhåbentlig være med til at fjerne den usikkerhed, der råder blandt sundhedspersonale omkring de eksisterende regler, så al behandling hviler på patientens ret til informeret samtykke.

### **Oprettelse af behandlingstestamenteordning**

Ældre Sagen byder oprettelsen af en behandlingstestamenteordning velkommen.

Med oprettelsen af en behandlingstestamenteordning bør man dog samtidig være opmærksom på, at det er store og komplekse spørgsmål, den enkelte skal tage stilling til i et behandlingstestamente, hvilket kræver et velinformeret grundlag og forståelse for konsekvenserne af ens beslutning.

Det fremgår ikke af høringen om der vil foreligge vejledninger til oprettelse af behandlingstestamenter. Efter Ældre Sagens vurdering kan det være vanskeligt at tage stilling til fremtidige situationer vedrørende fravalg af behandling og et vanskeligt område at sætte sig ind i for personer uden den nødvendige erfaring og faglighed. Derfor vil det være hensigtsmæssigt at udfærdige vejledninger, som man kan læse, inden man opretter et behandlingstestamente. Vejledningen skal være klar og tydelig og i et lettilgængeligt og forståeligt sprog. Disse vejledninger bør efter vores vurdering være klar, før loven træder i kraft.

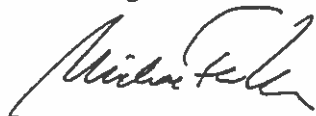
Ældre Sagen bidrager gerne med viden og input til at udvikle denne vejledning.

Det er også af afgørende betydning, at de sundhedspersoner, der er tæt på den enkelte (læger, sygeplejersker, plejepersonale mv.) i god tid og kontinuerligt tager samtaler med patienter og deres pårørende om behandlings nytte- og skadevirkninger, hvilke muligheder der er (herunder muligheden for lindrende behandling i den sidste tid, dvs. palliativ pleje og omsorg), samt hvilke etiske, behandlingsmæssige, praktiske og juridiske konsekvenser deres beslutninger i et behandlingstestamente kan have. Det kræver et veluddannet, kompetent personale, der både

besidder den nødvendige faglighed og evnen til at facilitere denne slags samtale, samt at personalet har den nødvendige tid og ressourcer til det.

Derudover bør der lægges ressourcer i at sikre, at alle medarbejdere tæt på den enkelte borger – på plejehjemmene, i hjemmeplejen m.v. – har viden om den enkeltes ønsker, fx i forhold til genoplivning.

Venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Michael Teit Nielsen', written in a cursive style.

Michael Teit Nielsen  
Vicedirektør



Sundheds- og Ældreministeriet  
Ministeriets center for Sundhedsjura og Psykiatri,  
Enhed for Lovkvalitet

11. oktober 2017

**Høringssvar over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven  
(Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af  
behandlingstestamente-ordning).**

Den 8. september 2017 har Sundheds- og Ældreministeriet sendt forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning) til høring hos Landsforeningen Liv&Død.

Helt overordnet finder Landsforeningen Liv&Død det meget positivt, at Sundheds- og Ældreministeriet sætter fokus på patienters sidste del af livet og herunder patientens ret til øget selvbestemmelse.

Vi finder lovforslaget interessant, men ser det dog også, med enkelte undtagelse, som en præcisering af det allerede gældende.

Og med særlig fokus på det eksisterende Livstestamente er det desværre vores erfaring, at patienters fravalg af livsforlænget behandling, ikke altid efterleves af lægerne. Vi hører endvidere ofre, at det er meget sjældent at lægen/sundhedspersonen kontakter registeret, for at undersøge om en inhabil patient er registreret i dette. Livstestamentet bliver på den måde en falsk tryghed for de personer/patienter der har udfyldt det i bedste tro. Det bliver endvidere ofte til stor frustration for patientens pårørende, som har svært ved at leve med, at patientens ønske ikke efterleves af sundhedspersonen.

Landsforeningen Liv&Død byder det derfor meget velkomment at der sættes fokus på Livstestamentet og dets nuværende funktion med henblik på en forbedring, som vi umiddelbart oplever det i det foreslåede behandlingstestamente. Men vi vil dog ikke undlade at pointerer, at vi finder det meget vigtigt og nødvendigt, at for at der skal være overensstemmelse med det man sætter personen/patienten i udsigt, at der i højere grad end i dag, arbejdes for en sikring af, at den enkelte læge/ sundhedsperson både har et indgående kendskab til loven og efterlever den i praksis.

Landsforeningen Liv&Døds hovedformål er at arbejde for en værdig afsked med livet. Vi arbejder ud fra den opfattelse at, hvad der kendetegner en værdig afsked med livet er individuel. Der er derfor forskel på, hvad forskellige mennesker definerer som en værdig livsafslutning. Desuden kan ens opfattelse af en værdig livsafslutning ændre sig igennem livet, fx i forhold til ens livsforløb, alder, helbredstilstand m.v. Set i lyset af denne opfattelse, oplever vi derfor heller ikke det foreslåede

behandlingstestamente som værende helt uproblematisk. Da behandlingstestamentet typisk vil blive udfyldt i en anden situation end den, patienten befinder sig i, når der ikke længere er habilitet. Den raske patient kan opleve det som uværdigt at skulle være afhængig af andres hjælp, hvor den syge der er afhængig af andres hjælp forsat godt kan finde værdighed i sit liv.

Med venlig hilsen

Kirsten Søndergaard, sekretariatschef  
Landsforeningen Liv&Død

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
E-mail: [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk); cc [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)

**Hørings svar vedr. udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning)**

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det tilsendte materiale vedr. den foreslåede ændring af sundhedsloven angående øget selvbestemmelse for patienter.

Danske Patienter er overordnet set positivt stemt over for forslaget, som vil styrke patienternes indflydelse på deres eget behandlingsvalg.

For samtlige elementer i lovforslaget gælder det, at grundig og systematisk dialog med patienter og patienternes pårørende er en helt nødvendig forudsætning. For at patientens selvbestemmelsesret de facto styrkes, er der behov for, at patienten bibringes så meget og så konkret viden, herunder i forhold til den enkeltes egne præferencer og livssituation, at vedkommende bliver i stand til at træffe beslutning om fravalg af behandling. Det kræver nogle rammer, hvor sundhedsprofessionelle både har tid og de rigtige kompetencer til at drøfte et eventuelt fravalg af behandling med patienten ud fra et helhedsperspektiv på patienten og dennes livssituation. I forlængelse heraf bør det fremgå af lovmaterialet, at beslutningen om et valg/fravalg af behandling skal tages op til dialog igen, hvis patientens livssituation ændres.

Vi skal også påpege vigtigheden af, at der sikres gode alternative behandlingsmuligheder til aktiv sedering, da nogle patientgrupper i dag ikke har adgang til palliative tilbud.

Høringsmaterialet giver derudover anledning til en række mere specifikke kommentarer og overvejelser:

**Om forenkling af reglerne for om afvisning af aktuel behandling**

Danske Patienter er som nævnt positivt stemt over for indholdet af den nye § 24a, men formuleringen af paragraffen gør bestemmelsen svært tilgængelig – ordlyden er ikke let at forstå og overskue. Det kunne være hensigtsmæssigt, hvis den nuværende § 25, stk. 2 og stk. 3 og den foreslåede § 24a ændredes, således at én paragraf redegjorde for patientens ret – retten til at afvise eller afslutte behandling, hvis man er en habil patient uanset om

Dato:  
10. oktober 2017

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[ik@danskepatienter.dk](mailto:ik@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2



man er uafvendeligt døende eller ej – og en anden paragraf redegjorde for, hvilken forpligtelse denne ret pålægger sundhedspersonerne samt hvilke muligheder den enkelte sundhedsperson har for ikke selv at iværksætte patientens ønske.

Side 2/3

I forhold til sidstnævnte scenarie, hvor en sundhedsperson af etiske årsager ser sig nødsaget til at henvise patienten til en anden sundhedsperson, vil der være behov for anvisninger på, hvordan denne procedure skal være og med hvilken hurtighed dette skal kunne foranstalles.

#### **Om behandlingstestamenteordningen**

Danske Patienter finder det ligeledes positivt, at tilkendegivelser om fravalg af behandling gøres bindende for sundhedspersoner, uagtet om patienten er uafvendeligt døende eller ej. Samtidig synes det rimeligt, at der efterlades et rum til at lade de pårørende spille en rolle ved indførelse af den valgfri sikkerhedsgaranti, som patienten kan vælge at benytte.

Der kan være betænkeligheder i forhold til forslaget om, at patienter, mens de er habile, i deres behandlingstestamente kan frasige sig behandling efter tvangsbehandlingsloven ved senere tilfælde af varig inhabilitet. Betænkelighederne bunder i, at forslaget står i modsætning til et af de primære formål med sidstnævnte lov, nemlig at styrke omsorgen over for patienter, som ikke formår at forholde sig fornuftsmæssigt til et behandlingsbehov. Med den foreslåede § 26, stk. 4 kan der opstå situationer, hvor det vil være ulovligt for personalet at behandle, herunder også smertelindrende og i ikke-akutte situationer. Det kan føre til unødvendige smerter og lidelser for en inhabil patient, som eksempelvis har brækket en arm eller har en betændt tand, der bør trækkes ud. Videre kan det betyde, at tvangsbehandling – med afsæt i pleje-, behandlings- og omsorgsetiske overvejelser – vil finde sted ulovligt, under radaren og uden retssikkerhed for patienten. Set i dette lys kan man være bekymret for, at varigt inhabile patienter stilles ringere med forslaget, end det er tilfældet for nuværende – både behandlings- og retsstillingsmæssigt.

Det kan være svært at forestille sig de fulde konsekvenser af et nej til tvangsbehandling på et senere tidspunkt i livet, når man opretter et behandlingstestamente, og det forhold bør overvejes i det videre lovarbejde.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør



Side 3/3

**Sundheds- og Ældreministeriet  
Center for Sundhedsjura og Psykiatri  
Enhed for Lovkvalitet**

[jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk)  
kopi til [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)



**Sygeplejeetisk Råd**  
Den 9. oktober 2017

### **Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven.**

#### **Høringsvar fra Sygeplejeetisk Råd**

Sygeplejeetisk Råd har med interesse gennemlæst og debatteret udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven vedrørende øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning.

Sygeplejeetisk Råd vil gerne anerkende forslaget grundighed og hensigt. Vi anerkender særligt, at forslaget samler flere juridiske problemstillinger omkring livsforlængende behandling, genoplivning og anvendelse af tvang til somatisk inhabile, som har været debatteret gennem en lang årrække og har betydning for sygeplejersker.

#### **Selvbestemmelsesretten**

Rådet har diskuteret styrkelse af selvbestemmelsesretten og bifalder denne værdi, men vi er også bekymret for, hvordan omhu for det sårbare liv bliver forvaltet og vægtet.

Vi bemærker, at styrkelsen af selvbestemmelsesretten udelukkende anses som positiv for alle borgere (som en administrativ konsekvens).

Vi kan se, at nogle borgere, på trods af informeret samtykke, kan have svært ved at administrere selvbestemmelsesretten, på den måde at forstå, at selvbestemmelsen skal veje tungest. Ved at vægte selvbestemmelsesretten så entydigt tungt for alle, kan konsekvensen for de mennesker, der ikke magter at forvalte selvbestemmelsesretten, betyde, at de risikerer at blive anset for at have mindre værdi end mere ressourcestærke mennesker.

#### **Behandlingstestamente**

Vi bemærker, at det kan blive en konsekvens, at de mest udsatte og sårbare borgere ikke får lavet et behandlingstestamente. Det kan

#### **Sygeplejeetisk Råd**

Sankt Annæ Plads 30  
DK-1250 København K

Tlf. +45 46 95 41 55  
E-mail [ser@dsr.dk](mailto:ser@dsr.dk)

[www.dsr.dk/ser](http://www.dsr.dk/ser)

netop være dem, som ikke får fravalgt livsforlængende behandling og dermed risikerer at blive de invalide og vegeerende.

#### **Afslutning af livsforlængende behandling**

Denne sårbare gruppe af mennesker kan komme til at fremstå uden samme værdi som andre mere ressourcestærke befolkningsgrupper. Der kan opstå risiko for stigmatisering og øget social ulighed, hvor nogle sårbare mennesker, der ikke magter at forvalte deres selvbestemmelsesret, for ikke at være til besvær vil vælge at afslutte livsforlængende behandling, før de egentlig selv er klar til det.

Sygeplejeetisk Råd anerkender, at styrkelse af selvbestemmelsesretten vil have en positiv konsekvens for en meget stor andel af befolkningen. Men der må samtidig sikres særligt hensyn til og omhu for de udsatte og sårbare mennesker, som ikke forvalter selvbestemmelsesretten.

Med venlig hilsen

For Sygeplejeetisk Råd,

Erik Weye Herskind, Anne Bendix Andersen og Annette Hegelund

## Dansk Selskab for Patientsikkerhedens høringssvar til udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning)

Dansk Selskab for Patientsikkerhed (i det følgende PS!) er overordnet set yderst tilfreds med udkastet til ændring af sundhedsloven.

PS! har i en længere periode været blandt de institutioner og enkeltpersoner, der har forsøgt at skabe opmærksomhed på mangler i det nuværende regel- og vejledningssæt, og derfor er det yderst kærkomment, at der nu er bred politisk opbakning til en ændring.

Vi er i PS! sikre på, at ændringerne vil medvirke til at støtte den ændring af kulturen både i civilsamfundet og i den samlede sundhedssektor, der er nødvendig, hvis vi som enkeltpersoner skal blive bedre til at forholde os til, hvordan vi ønsker at blive behandlet i vores sidste levetid, og hvis vi i sundhedssektoren (både primær og sekundær) skal blive bedre til at understøtte borgernes selvstændige valg i forhold til behandlingsmulighederne.

I sidste ende vil begge dele medvirke til at reducere de situationer, hvor sundhedsprofessionelle tager beslutninger på borgernes vegne, der ikke er understøttet af konkret kendskab til borgernes ønsker – ofte resulterende i overbehandlingssituationer, som kunne have været undgået.

Vi har i PS! ikke væsentlige kommentarer til selve lovteksten, men vil gerne knytte et par kommentarer til bemærkningerne om behandlingstestamentet.

Vi finder i PS! generelt, at indførelsen af 'Behandlingstestamente' som erstatning for 'Livstestamente' er et meget væsentligt initiativ, idet det kan sikre en bedre, mere tilgængelig og forståelig, og derfor formentlig også mere anvendt form for registrering af ønsker til den sidste levetid og behandlingen i den periode. Hvis det er tilfældet, vil det samtidig betyde, at Behandlingstestamentet vil blive rutinemæssigt brugt i sundhedsvæsenet – såvel primær- som sekundærsektoren. Dette er desværre i modsætning til Livstestamentet, hvor den konkrete erfaring er, at det aldrig er blevet udbredt i den rutinemæssige afklaring af borgerens ønsker.

Vi har enkelte konkrete kommentarer hertil:

- Når den konkrete udformning af Behandlingstestamentet skal udformes, vil PS! anbefale, at alle – eller så mange som muligt af – eksisterende erfaringer med den slags dokumenter og erklæringer (især) i Danmark inddrages. Det drejer sig fx om arbejdet med POLST på Sygehus Lillebælt, arbejdet med en fælles formular for sygehus og kommune på Bomholm og arbejdet med en rutine på sygehusene i Vejle, Holbæk og Horsens.
- I PS! har vi erfaring for stor interesse for og opbakning fra frontløberorganisationer, når der skal udvikles nye metoder, som kan sammenlignes med behandlingstestamentet –

og herunder, at metodeudviklingen ofte har gavn af, at modellerne afprøves i mindre og afgrænsede dele af sundhedsvæsenet, inden man konkluderer modeller til generel udbredelse. I en sådan proces bør ikke blot disse frontløberorganisationer (eller 'first movers'), men også de væsentligste sundhedspolitiske aktører (som Danske Regioner, KL, Lægeforeningen, DSR og FOA) inddrages i en konsensuskabende proces.

- Vi har yderligere enkelte mere teknisk betonedede kommentarer:
  - Vi forstår begrundelsen for at erstatte 'testator' med 'patient' – men det kunne være en smule problematisk, da 'patient' jo med den nye underliggende forståelse af lovtæksten også skal dække 'potentielle patienter'. Det er jo et fundament i den nye lov, at vi skal kunne udfylde og bruge behandlingstestamentet, selv om vi endnu ikke er syge. Vi finder det meget væsentligt, at det tænkes yderligere igennem, hvordan invitationen til, at pårørende inddrages, formuleres. I udkastet må det læses sådan, at pårørende (inklusive værger og fremtidsfuldmægtige) kan indsættes i Behandlingstestamentet, således at de skal tage stilling til om fravalg af livsforlængende behandling stadig skal gælde i en konkret situation, hvor patienten ikke selv er i stand til at formidle sin egen holdning. Måske burde det også være en mulighed, at man – som det fx er gældende i næsten alle amerikanske stater – at man kan indsætte en pårørende, som man overlader en beslutning til om evt. fravalg af livsforlængende behandling i en ikke forudfaset situation, hvor man ikke er i stand til at formidle egen holdning.
- Vi kan ikke helt sikkert afkode, om Livstestamentet skal ophøre som indikator på borgerens egne ønsker efter 1. januar 2019. Det mener vi i PS! er meget væsentligt, at det gør. Det vil udløse meget problematiske arbejdsgange, hvis de sundhedsprofessionelle skal lede efter oplysninger i to registre, og vi vil foreslå, at alle, der har lavet Livstestamente, gøres opmærksomme på, at gyldigheden udløber 1. januar 2019 – samtidig med, at man naturligvis vejleder dem grundigt i, hvordan de erstatter Livstestamentet med et Behandlingstestamente.
- Endelig vil vi fra PS! understrege, at elektronisk tilgængelighed af Behandlingstestamentet er helt afgørende for anvendeligheden. Behandlingstestamente bør fra starten være gjort tilgængelig i en form, der direkte kan kobles ind i alle elektroniske omsorgs- og journalsystemer. Hermed reduceres risikoen også for, at Behandlingstestamentet glemmes under overgange mellem systemerne (og hermed også i de korte faser, hvor Præhospitalet har ansvaret for patienten).
- Som et lille supplement hertil vil det have en positiv betydning for den endelige udbredelse af behandlingstestamentet, at man opfordrer alle institutioner i primær- og sekundærsektoren til at gøre det til en rutinemæssig del af deres basisregistrering, at et felt udfyldes med "Behandlingstestamente udfyldt?" helet på lige fod med, at det er en rutine at notere, om borgeren lider af specifikke allergier, og hvilken medicin borgeren har fået ordineret.

På vegne af Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Ove Gaardboe  
Overlæge, Dansk Selskab for Patientsikkerhed  
[Ove.gaardboe@patientsikkerhed.dk](mailto:Ove.gaardboe@patientsikkerhed.dk)  
Mobil: 21259242



Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
DK-1057 København K  
Att: [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk) og [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)



Dansk Sygeplejeråd

---

Den 10. oktober 2017  
Ref.: DSc  
Sagsnr.: 1709-0013

The Danish Nurses'  
Organization

Sankt Annæ Plads 30

DK-1250 København K

Ekspedition:  
mandag-torsdag 9.00-16.00  
fredag 9.00-15.00

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

[www.dsr.dk](http://www.dsr.dk)  
[dsr@dsr.dk](mailto:dsr@dsr.dk)

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

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar i forbindelse med udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven. Dette høringssvar er udarbejdet med bemærkninger fra Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne.

#### Generelt

Vi støtter lovændringen, der er med til at sikre patienters selvbestemmelse. Mange borgere har ønsket til den sidste tid, der med de nuværende vilkår kan være svære at få opfyldt. Det vil den foreslåede lovændring være med til at forbedre. Vi ser lovændringen som et vigtigt skridt hen imod imødekomme af patienters ønsker for den sidste levetid.

#### Særlige Bemærkninger

##### *Kompetent og oplyst beslutningsgrundlag*

Som patient er man i en særlig sårbar situation, og derfor er det helt afgørende, at sundhedspersonalet sikrer sig, at patienten foretager beslutning om fravalg af behandling på et informeret og oplyst grundlag. Det stiller krav til informationen som skal indeholde oplysning om sundhedskonsekvens ved ophør af behandling, men også faglig vejledning om forløb, hvis behandling fortsættes. Det kræver såvel de rette kommunikative og faglige kompetencer samt en passende organisering, hvor der er mulighed for at have samtaler i et fortroligt rum, og hvor der er mulighed for og tid til at besvare alle de spørgsmål, som patienten har brug for afklaring af.

Vi skal sikre en fyldestgørende information og støtte i den aktuelle situation, der giver bedst mulig forudsætning for beslutning om tilvalg eller fravalg af behandling. Derfor er det afgørende, at patienten tager



beslutningen på et oplyst og kompetent grundlag. Derudover finder vi det vigtigt, at patienter er ude af den mest akutte fase i deres sygdomsforløb, så en pludselig indtruffen krise ikke er afgørende for behandlingsbeslutningen.

Vi mener, at loven og tilhørende vejledninger bør præcisere, at de rette kommunikative og faglige kompetencer skal være til stede.

#### *Afbrydelse af behandling*

Dansk Sygeplejeråd mener ikke, at en beslutning om at afbryde behandling, efter tilbagekaldelse af informeret samtykke må bero på én sundhedsperson. Det er vigtigt, at der er et helt team omkring patienten, der i fællesskab sikrer sig, at afbrydelse af behandling er efter patientens eget ønske. Det bør præciseres i §24 a, hvor sundhedspersonalet i nuværende ordlyd er omtalt i ental.

En sundhedsperson, der af etiske årsager ikke kan afbryde behandlingen, er forpligtet til at henvise til en anden sundhedsperson, der kan afbryde behandlingen. Det er i loven ikke klart, hvordan man skal forholde sig i det tilfælde at det ikke kan lade sig gøre.

#### *Tilgængelighed af behandlingstestamente*

Det er vigtigt at sikre, at behandlingstestamentet bliver tilgængeligt i alle dele af sundhedsvæsenet i de forskellige elektroniske systemer. Det skal være med til at øge sandsynligheden for, at patientens ønsker i testamentet bliver opfyldt.

Med venlig hilsen

  
Grete Christensen  
formand

8. oktober 2017

**Vedr.: Høring over udkast til forslag om ændring af sundhedsloven.**

Dansk Psykiatrisk Selskab anerkender ønsket om øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling herunder oprettelsen af behandlingstestamente-ordning.

Lovforslaget indbefatter uafvendeligt døende (hvor døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelsen af de – ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande – foreliggende behandlingsmuligheder).

Patienter underlagt tvang i henhold til psykiatriloven er ikke indbefattet.

Habile patienter – uanset diagnose – kan lave et behandlingstestamente. Det skal bruges til at udtrykke ønsker, hvis man kommer i en tilstand, hvor man ikke kan udøve sin selvbestemmelsesret. Patienten kan f.eks. frasige sig at blive behandlet i henhold til lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Det er bindende for sundhedspersoner og kan ikke omgøres f.eks. af pårørende. Formålet med loven er at undgå langstrakte ”døds-forløb”.

Vi kan imødesee nogle udfordringer i forbindelse med udarbejdelsen af et behandlingstestamente:

- Det forudsættes, at almindelige mennesker er i stand til at sætte sig ind i de utallige typer af komplekse behandlingssituationer, der kan komme, hvilket os fra klinikken ved er svære at foregribe. De fleste forestiller sig nok de "klassiske" situationer, hvor der måske er tale om livsforlængende behandling, mens de ligger demente og svært syge i en seng. Men virkeligheden kunne sagtens være en patient, der har underskrevet ønsket om ingen somatisk tvang og modsætter sig at få opereret åbne knoglebrud, blindtarmsbetændelse eller andre potentielt livstruende tilstande, hvor der findes forholdsvis hurtig, sikker behandling, men som uden behandling vil medføre større lidelse i forløbet.
- Manglende proportionalitet mellem, at uafvendeligt døende fortsat i henhold til serviceloven kan få bad og tandbørstning med tvang på plejehjemmene, men ikke kan modtage behandling mod blødning, knoglebrud o.l., som kan medvirke til en mere smertefuld død end nødvendigt.
- Lovforslaget indeholder mulighed for, at læger kan frasige sig omsorgen for en patient, der har udarbejdet et behandlingstestamente. Men denne mulighed understreger blot det, der i denne sammenhæng er den etiske udfordring – at de kan binde sig til et ufravigeligt ønske om, at andre ikke må hjælpe dem i nød.
- Manglende præcisering af hvem der skal informere og bistå patienten i udarbejdelsen af et evt. behandlingstestamente.

På Dansk Psykiatrisk Selskabs vegne.

Gitte Ahle  
Overlæge  
Næstformand

**Dansk Psykiatrisk Selskab**  
**www.dpsnet.dk**

Psykiatrisk Center København, Afd. O, Afsnit 6233, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø  
Formand Torsten Bjørn Jacobsen, mail: [tbi@dadnet.dk](mailto:tbi@dadnet.dk)  
Sekretær Helen Gerdrup Nielsen, mail: [helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk](mailto:helen.gerdrup.nielsen@regionh.dk)

DANSKE ÆLDRERÅD  
Jernbane Allé 54, 3. th.  
2720 Vanløse

Tlf.: 38 77 01 60  
Direkte nr.: 38 77 01 64

Ref. - Mail: [lg@danske-aeldreraad.dk](mailto:lg@danske-aeldreraad.dk)

Att.: Ministeriet for Sundhedsjura og Psykiatri, Enhed for Lovkvalitet, [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk) og [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)

**Vedr. sagsnummer 1701586, dokument 425878. - Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven. (Øget bestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning).**

DANSKE ÆLDRERÅD tilslutter sig fuldt ud lovforslaget, på baggrund af flg. overvejelser.

DANSKE ÆLDRERÅD takker hermed for muligheden for, at afgive høring på forslag til lov om ændring af sundhedsloven. Forslaget giver mulighed for øget bestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning.

DANSKE ÆLDRERÅD ser positivt på, at der hermed udarbejdes en lovtæst, som giver patienter mulighed for fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandling, og finder det desuden meget retvisende og indlysende, at habile patienter - uanset diagnose og helbredstilstand, skal have denne rettighed.

DANSKE ÆLDRERÅD ser desuden positiv på, at der derudover gives mulighed for, at oprette en behandlingstestamenteordning bestående af den eksisterende livstestamenteordning, samt øgede muligheder for fravalg af behandling. Hermed får man på forhånd mulighed for, i et behandlingstestamente, at fravælge livsforlængende behandling, og desuden kan tilkendegive, at man ikke ønsker, at der kan anvendes tvang ved somatisk behandling af varigt inhabilitet. DANSKE ÆLDRERÅD ser det som et meget positivt tiltag, at hvis man en dag måtte blive varigt inhabil f.eks. ved demens, har kunnet fravælge behandling, da man var mentalt velfungerende.

Med denne mulighed bliver det også meget lettere for sundhedspersoner, at respektere patienternes selvbestemte fravalg af behandling. DANSKE ÆLDRERÅD ser her en meget stor fordel for personalet i ikke at skulle være i tvivl og i konflikt med divergerende holdninger, der hhv. taler for og imod behandling/ikke behandling.

Sidst men ikke mindst, er det meget positivt, at patienten får mulighed for i behandlingstestamentet at tilkendegive, at den pågældendes beslutning om fravalg af behandling forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigers accept.

DANSKE ÆLDRERÅD stiller sig selvfølgelig til rådighed for eventuel uddybning af de ovennævnte synspunkter.

Venlig hilsen  
Lisbeth Marie Grøndahl  
Ældrepolitisk Konsulent

Sundheds- og Ældreministeriet  
Center for Sundhedsjura og Psykiatri,  
Enhed for Lovkvalitet  
jurpsyk@sum.dk  
nbj@sum.dk

10-10-2017  
Dok. 170759/

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

Lovforslaget giver forbrugerne det lovmæssige grundlag for øget selvbestemmelse i forhold til beslutninger om fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandling. Derudover foreslås en behandlingstestamenteordning med øgede muligheder for fravalg af behandling, fx fravælg af livsforlængende behandling.

Forbrugerrådet Tænk støtter fuldt ud forslaget, da forbrugerne - særligt i deres sidste tid - ikke skal fratages retten til at bestemme over deres eget liv og behandling. Forbrugerne får nu ret til at afvise, at en behandling indledes samt forlange at en behandling ophører, også selvom dette medfører, at døden fremskyndes. Forbrugerrådet Tænk støtter også ordning med livstestamente, som giver forbrugerne mulighed for for de bliver svækket at tage aktivt til stilling til den sidste tid. Det hører efter Forbrugerrådet Tænks holdning med til en værdig død, at forbrugerne i høj grad selv bestemmer, hvilke behandlinger, de ønsker.

Med venlig hilsen

Vagn Jelsøe

Vicedirektør

Sine Jensen

Seniorrådgiver, sundhedspolitik



Sundheds- og Ældreministeriet  
Center for Sundhedsjura og Psykiatri  
Enhed for Lovkvalitet  
jurpsyk@sum.dk

**KL's høringssvar vedrørende udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (øget selvbestemmelse for patienter i henhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning)**

KL takker for lejligheden til at afgive høringssvar vedr. udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (øget selvbestemmelse for patienter i henhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning).

KL har ingen konkrete faglige bemærkninger til lovforslaget.

KL skal dog bemærke, at indførelse af en behandlingstestamenteordning kan skabe klarere rammer omkring borgeres ønsker, såfremt de på et senere tidspunkt bliver varigt inhabile (f.eks. ved demens), hvilket også kan skabe større tryk hos det kommunale plejepersonale.

KL skal også bemærke, at eftersom en konsekvens af forslaget kan være, at kommunernes udgifter til pleje af ikke-uafvendeligt døende patienter, der fravælger livsforlængende behandling, kan stige, bør området følges med henblik på at vurdere evt. økonomiske konsekvenser af den påtænkte ændring af sundhedsloven.

KL skal tage forbehold for senere politisk behandling af forslaget.

Med venlig hilsen

Hanne Agerbak

Dato 9. oktober 2017

Sags ID SAG-2017-04733  
Dok. ID 2417207

E-mail JJC@kl.dk  
Direkte 3370 3852

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

www.kl.dk  
Side 1 af 1

Sundheds- og Ældreministeriet  
Center for Sundhedsjura og Psykiatri  
[jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk)  
[c.c.nbj@sum.dk](mailto:c.c.nbj@sum.dk)



**Høringssvar fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns  
Universitet, over udkast til ændring af sundhedsloven (selvbestemmelse  
mv.)**

(SUM's sagsnr. 1701586)

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, KU, har enkelte bemærkninger til lovforslaget. Jeg skal beklage, at vi på grund af intern kommunikationsfejl ikke har fået svaret til tiden og håber, at vores svar når med i behandlingen.

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet bakker generelt op om ændringsforslagene, begrundet i det etisk korrekte i, at en habil patient afgør, om han vil modtage/fravælge behandling, således at al behandling må hvile på den habile patients informerede samtykke.

Tilsvarende støtter SUND etablering af et behandlingstestamente, som er bindende for sundhedspersonalet.

Det foreslås dog at fjerne gebyrfinansieringen (p.t. 50 kr. for livstestamenter). Som ny patientrettighed kunne den i stedet blive administreret som andre patientrettigheder.

Med venlig hilsen

Kirsten Breddam  
Specialkonsulent

13. OKTOBER 2017

LEDELSESSEKRETARIATET

BLEGDAMSVEJ 3B  
2200 KØBENHAVN N

DIR 35 32 65 38  
MOB 23 84 01 27

[kirsten.breddam@sund.ku.dk](mailto:kirsten.breddam@sund.ku.dk)

SAG: 003-0050/17-3000  
Sagsnr. oplyses ved henv.

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

6. oktober 2017  
Dokumentnummer:  
17PEBL-18571

**Forslag til lov om ændring af sundhedsloven – ministeriets sagsnr. 1701586  
(Øget selvbestemmelse for patienter)**

Ved e-mail af 8. september 2017 har Sundheds- og Ældreministeriet sendt et udkast til ændring af sundhedsloven i høring.

Ved lovforslaget foreslås at indføre øget selvbestemmelse for patienter i forhold til beslutninger om fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandlingen. Dette betyder ifølge lovforslagets bemærkninger, at alle habile patienter – uanset diagnose og helbredstilstand – kan afvise, at en behandling indledes, ligesom patienten kan forlange en igangværende behandling bragt til ophør, uanset om dette betyder, at patienten derved afgår ved døden.

Det oplyses i ministeriets høringsbrev, at der er politisk enighed om forslaget.

Det er Patienterstatningens vurdering, at lovforslaget ikke medfører ændringer for patienterstatningsordningen. Efter gældende ret har patientens beslutning om fravalg af behandling den konsekvens, at der ikke kan gives erstatning for eventuelle skader som følge af patientens beslutning. Dette vil fortsat være gældende efter lovforslaget.

Hvis en patient på et grundigt informeret grundlag bruger sin ret til at fravælge relevant behandling, herunder livsforlængende behandling, kan hverken patienten eller de pårørende efterfølgende tilkendes erstatning for skader, som ville være undgået, hvis sygehuset i stedet havde foretaget den fravalgte behandling.

Med venlig hilsen

Karen-Inger Bast  
Direktør

Peter Jakobsen  
Chefkonsulent



Sundheds- og Ældreministeriet

Vedrørende høring over udkast til lov om ændring af sundhedsloven.

Den 10. oktober 2017

Psykiolognævnet er i høringsbrev bedt om kommentarer til forslaget til ændring af sundhedsloven. Ændringerne vedrører øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder behandlingstestamente.

J.nr. 2017-0017-49177

Vi har ikke bemærkninger til udkastet til lovændringen.

Tel +45 3341 1200

Venlig hilsen

[ast@ast.dk](mailto:ast@ast.dk)

Mette Thostrup

[sikkermail@ast.dk](mailto:sikkermail@ast.dk)

[www.ast.dk](http://www.ast.dk)

EAN-nr:

57 98 000 35 48 21

Åbningstid:

man-fre kl. 9.00-15.00





Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K

Sendt til: [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk)  
Cc: [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk) og [jm@jm.dk](mailto:jm@jm.dk)

26. september 2017

Datatilsynet  
Borgergade 28, 5.  
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200  
Fax 3319 3218

E-mail  
[dt@datatilsynet.dk](mailto:dt@datatilsynet.dk)  
[www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk)

J.nr. 2017-112-0760  
Dok.nr. 444905  
Sagsbehandler  
Mikkel B. Stenalt

**Vedrørende udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning) – ministeriets sagsnr. 1701586**

Ved brev af 8. september 2017 har Sundheds- og Ældreministeriet anmodet om Datatilsynets eventuelle bemærkninger til ovennævnte udkast til lovforslag.

Udkastet giver umiddelbart ikke Datatilsynet anledning til bemærkninger.

Kopi af dette brev er sendt til Justitsministeriets Lovafdeling til orientering.

Med venlig hilsen

Mikkel B. Stenalt

**From:** Maja Helledie  
**Sent:** Fri, 15 Sep 2017 12:42:09 +0000  
**To:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen;Thomas Herping Nielsen;Adrian Lübbert  
**Subject:** HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)

Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen har den 8. september 2017 modtaget Sundheds- og Ældreministeriets høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen udgør sammen med Konkurrencerådet en uafhængig konkurrencemyndighed. De følgende høringbemærkninger afgives udelukkende som konkurrencemyndighed.

På det foreliggende grundlag har styrelsen ikke bemærkninger til høringen.

Med venlig hilsen

**Maja Helledie**

Student  
Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen/  
Danish Competition and Consumer Authority  
Direkte +45 4171 5192  
E-mail [mah@kfst.dk](mailto:mah@kfst.dk)

  
**KONKURRENCE- OG FORBRUGERSTYRELSEN**  
Carl Jacobsens Vej 35  
2500 Valby  
Tlf. +45 4171 5000

*Vi arbejder for velfungerende markeder.*

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Martin Nis Bonde <mnbo@nanoq.gl>  
**Sendt:** 4. oktober 2017 13:23  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Emne:** HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning (Nanoq - ID nr.: 6306636)

Departement for Sundhed, Grønland har ingen kommentarer til forslaget.

Inussiarnersumik Inuulluaqqusillunga - Med venlig hilsen - Best regards  
Martin Nis Bonde  
Inatsisileritooq - Jurist - Legal advisor



NAALAKKERSUISUT  
GOVERNMENT OF GREENLAND

Peqqissutsimut Naalakkersusisoqarfik  
Departementet for Sundhed - Ministry of Health

P.O. Box 1160. 3900 Nuuk  
Oq./Tel.: +299 34 66 17

[mnbo@nanoq.gl](mailto:mnbo@nanoq.gl)  
[www.naalakkersuisut.gl](http://www.naalakkersuisut.gl)

**From:** Helle Sandager  
**Sent:** Tue, 19 Sep 2017 08:04:17 +0000  
**To:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Subject:** Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven

Apotekerforeningen har modtaget udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling m.v.) i høring.

Apotekerforeningen har ikke bemærkninger til udkastet til lovforslag.

Mvh.

Helle Sandager  
Chefkonsulent

**Danmarks Apotekerforening**  
Bredgade 54 · 1260 København K · Tlf 33 76 76 00  
Dir 33 76 76 71 · Mob 29 63 12 35 · Fax 33 76 76 99  
[hs@apotekerforeningen.dk](mailto:hs@apotekerforeningen.dk) · [www.apotekerforeningen.dk](http://www.apotekerforeningen.dk)

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Pia Ravn <pr@danskkiropraktorforening.dk> på vegne af DKF  
<dkf@danskkiropraktorforening.dk>  
**Sendt:** 4. oktober 2017 13:00  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen; Birgitte Gram Blenstrup  
**Emne:** Høring: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven

Sundheds- og Ældreministeriet  
Center for Sundhedsjura og Psykiatri, Enhed for Lovkvalitet

Dansk Kiropraktor Forening har modtaget høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamente-ordning).

DKF har ingen bemærkninger til det fremsendte lovforslag.

Med venlig hilsen  
Pia Ravn

**Dansk Kiropraktor Forening**  
Peter Bangs Vej 30  
2000 Frederiksberg  
Tel: +45 33930400  
Direkte: +45 33376097  
[www.danskkiropraktorforening.dk](http://www.danskkiropraktorforening.dk)

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Lasse Panny Pedersen <lpp@adm.aau.dk>  
**Sendt:** 25. september 2017 10:51  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen; ADM Engineering/Sund/Tech Fakultetskontor  
**Emne:** SV: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning - Svar SUND, Aalborg Universitet

Til Ministeriets center for Sundhedsjura og Psykiatri, Enhed for Lovkvalitet

På vegne af Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet sendes hermed svar på høringen.

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet har ingen kommentarer til høringen.

Med venlig hilsen  
Lasse



### AALBORG UNIVERSITET

**Lasse Panny Pedersen**  
Rådgiver / AC-fuldmægtig | Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet  
Telefon: (+45) 9940 3503 | E-mail: [lpp@adm.aau.dk](mailto:lpp@adm.aau.dk) | Web: [www.aau.dk](http://www.aau.dk)  
Aalborg Universitet | Niels Jernes Vej 10 | DK-9220 Aalborg Øst |

---

**Fra:** ADM Engineering/Sund/Tech Fakultetskontor  
**Sendt:** 11. september 2017 09:06  
**Til:** Adm sund-dekanat <sund-dekanat@adm.aau.dk>  
**Emne:** VS: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning

WorkZone 2017-080-00224

Videresendes til Sunddekanatet til orientering og videre foranstaltning.

Bemærkninger bedes sendt til ministeriets center for Sundhedsjura og Psykiatri, Enhed for Lovkvalitet, på [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk) med kopi til , senest den **10. oktober 2017**.

Bedes sendt en kopi til os, så vi kan afslutte sagen i Captia.

Venlig hilsen  
Bisera

---

**Fra:** Grith Strickbæk [<mailto:gst@sum.dk>]

**Sendt:** 8. september 2017 22:40

**Til:** 'kl@kl.dk'; 'regioner@regioner.dk'; 'regionh@regionh.dk'; 'regionsjaelland@regionsjaelland.dk'; 'kontakt@rsyd.dk'; 'kontakt@regionmidtjylland.dk'; 'region@rn.dk'; '3f@3f.dk'; 'info@ato.dk'; 'apotekerforeningen@apotekerforeningen.dk'; 'do@optikerforeningen.dk'; 'dkf@danskkiropraktorforening.dk'; 'dp@dp.dk'; 'kontakt@dpfo.dk'; 'ds@socialraadgiverne.dk'; 'dsr@dsr.dk'; 'info@dansktp.dk'; 'danske.bandagister@mail.dk'; 'dbio@dbio.dk'; 'info@fodterapeut.dk'; 'fysio@fysio.dk'; 'etf@etf.dk';

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Kirstine F. Hindsberger  
**Sendt:** 10. oktober 2017 17:29  
**Til:** Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Emne:** Fwd: VS: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning  
**Vedhæftede filer:** image001.png; image002.png; image003.png; image011.png; image012.png; image016.png; image016.png; image017.jpg; image018.png

Sendt fra min iPhone

Start på videresendt besked:

**Fra:** Grith Strøbæk <[gst@sum.dk](mailto:gst@sum.dk)>  
**Dato:** 10. oktober 2017 kl. 17.17.54 CEST  
**Til:** "Kirstine F. Hindsberger" <[kfh@sum.dk](mailto:kfh@sum.dk)>  
**Emne:** Vs: **VS: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning**

Sendt fra min iPhone

Start på videresendt besked:

**Fra:** Ann Sofie Orth <[aso@fysio.dk](mailto:aso@fysio.dk)>  
**Dato:** 10. oktober 2017 kl. 17.04.42 CEST  
**Til:** "[gst@sum.dk](mailto:gst@sum.dk)" <[gst@sum.dk](mailto:gst@sum.dk)>  
**Emne:** **VS: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning**

Danske Fysioterapeuter har ikke kommentarer.

Med venlig hilsen

Ann Sofie Orth  
Politisk chef, cand.jur.

---

Danske Fysioterapeuter  
Holmbladsgade 70 · 2300 København S  
Tlf: +45 3341 4635  
Mobil: +45 2075 1219  
[aso@fysio.dk](mailto:aso@fysio.dk) [fysio.dk](http://fysio.dk)



## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** DSAM <dsam@dsam.dk>  
**Sendt:** 13. oktober 2017 14:56  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse; Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Cc:** Niels Saxtrup  
**Emne:** H59-2017 HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning - frist 10. oktober 2017

Til Sundheds- og Ændreministeriet

Vi henviser til høring om udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven og skal beklage den sene tilbagemelding.

Vi vil dog gerne tilkendegive, at Dansk Selskab for Almen Medicin tilslutter sig det samlede høringssvar fra Lægeforeningen.

Venlig hilsen  
Niels Saxtrup  
Lægefaglig leder, DSAM

(Mail sendt af Dorthe Pedersen på vegne af Niels Saxtrup)



Dorthe Pedersen, sekretær  
Dansk Selskab for Almen Medicin  
Stockholmegade 55, 2100 Kbh Ø  
T: 7070 7431 - M: 5150 1676  
[dp@dsam.dk](mailto:dp@dsam.dk) - [www.dsam.dk](http://www.dsam.dk)

[Følg os på Facebook](#) og [abonner på vores nyhedsbreve](#)



Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
Danmark

Att.: [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk) og [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk)

WILDERS PLADS 8K  
1403 KØBENHAVN K  
TELEFON 3269 8888  
DIREKTE  
MOBIL +45 31444077  
LOMJ@HUMANRIGHTS.DK  
MENNESKERET.DK

DOK. NR. 17/01920-2

**HØRING VEDR. UDKAST TIL LOVFORSLAG OM  
ÆNDRING AF SUNDHEDSLOVEN (ØGET  
SELVBESTEMMELSE FOR PATIENTER I FORHOLD TIL  
FRAVALG AF BEHANDLING HERUNDER OPRETTELSE  
AF BEHANDLINGSTESTAMENTEORDNING)**

6. OKTOBER 2017

Sundheds- og Ældreministeriet har den 8. september 2017 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til et udkast om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning).

Instituttet har ingen bemærkninger til udkastet.

Der henvises til ministeriets sagsnr. 1701586.

Med venlig hilsen

Louise Marie Jespersen  
SPECIALKONSULENT

**From:** Mikkel Bruun Pedersen  
**Sent:** Fri, 22 Sep 2017 10:36:37 +0200  
**To:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse  
**Cc:** Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Subject:** Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (FF ID: 224451)

Til Sundheds- og Ældreministeriet

Farmakonomforeningen har den 11. september modtaget høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning)

Foreningen har ingen bemærkninger til det fremsendte materiale

Med venlig hilsen



FARMAKONOMFORENINGEN

MIKKEL BRUUN PEDERSEN  
Politisk Konsulent  
M: 4214 4802  
[mbp@farmakonom.dk](mailto:mbp@farmakonom.dk)

Skindergade 45-47  
1159 København K  
T: 3312 0600  
[www.farmakonom.dk](http://www.farmakonom.dk)

Sundheds- og Ældreministeriet  
Holbergsgade 6  
1057 København K  
Att. Ministersekretær Grith Strøbæk

Odense den 5. oktober 2017.

Kære Grith Strøbæk.

Hen over de seneste måneder har Sundheds- og Ældreministeriet udsendt to væsentlige høringer. Dels *Udkast til bekendtgørelse om Nationalt patientindeks (NPI) over deling af de enkelte borgeres aftaler i sundhedsvæsnet til brug for sundhedspersoner og patienter*. Dels *Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning*.

Vi kan imidlertid med beklagelse konstatere, at Dansk Sygeplejeselskab (DASYS) ikke har fået tilsendt høringerne som selvstændig høringspart.

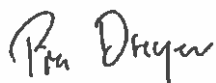
DASYS er en paraplyorganisation for de sygeplejefaglige selskaber i Danmark. Vi har ca. 13.000 medlemmer, og vi bidrager med et sygeplejefagligt perspektiv i råd, styrelser og ministerier.

DASYS har gennem mange år modtaget mange høringer, dels fra ministerier, inklusiv Sundheds- og Ældreministeriet, dels fra diverse styrelser og i samarbejde med de faglige eksperter i de faglige selskaber afgivet selvstændigt svar der har været både specialrettet og tværgående indenfor klinisk sygepleje, forskning, uddannelse og dokumentation og med et fagligt fokus på patienternes perspektiv.

Vi håber, at der er tale om en fejl og at DASYS i fremtiden også vil modtage høring fra Sundheds- og Ældreministeriet.

Såfremt du har spørgsmål til ovenstående eller DASYS i øvrigt er du altid velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen



Pia Dreyer  
Formand



Bente Hoeck  
Næstformand

## Nikolaj Bjorholm Jensen

---

**Fra:** Birita Ludvíksdóttir <Birita.Ludviksdottir@himr.fo>  
**Sendt:** 17. oktober 2017 14:16  
**Til:** DEP JURPSYK Kontorpostkasse; Nikolaj Bjorholm Jensen  
**Cc:** ro@fo.stm.dk; Turid Arge; Jan Simonsen  
**Emne:** Høringssvar vedr. Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning (RIGS-FO Sagsnr.: 2015 - 586)

**Sag:** 1701586  
**Sagsdokument:** 456007

Til Sundhedsministeriet,

Heilsu- og Innlendismálaráðið har modtaget udkast til lovforslag om ændring i sundhedsloven i høring. Bestemmelserne kan sættes i kraft for Færøerne ved kongelig anordning.

Fra færøske side ønsker man ikke på nuværende tidspunkt at tage stilling til, hvorvidt bestemmelserne skal sættes i kraft for Færøerne. Såfremt lovforslaget bliver vedtaget i Folketinget, ønskes arbejde sat i gang, således at det kan vurderes, i hvilket omfang bestemmelserne skal sættes i kraft for Færøerne ved kongelig anordning.

Vinaliga/Sincerely

Birita Ludvíksdóttir  
Løgfrøðiligur ráðgevi/Legal adviser



Heilsu- og Innlendismálaráðið/  
Ministry of Health and the Interior  
Eirargarður 2 • 100 Tórshavn • Faroe Islands  
Tel. +298 304050 • Mobile +298 734066  
[birita.ludviksdottir@himr.fo](mailto:birita.ludviksdottir@himr.fo) • [www.himr.fo](http://www.himr.fo)

---

**Fra:** Rigsombuddet [<mailto:ro@fo.stm.dk>]

**Sendt:** 15. september 2017 14:01

**Til:** Heilsu- og innlendismálaráðið <[himr@himr.fo](mailto:himr@himr.fo)>

**Emne:** Vs: HØRING: Udkast til lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning (RIGS-FO Sagsnr.: 2015 - 586)

Til Heilsu- og Innlendismálaráðið

På vegne af Sundheds- og Ældreministeriet fremsedes i 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).

Ministeriet har sat høringsfristen til at være **senest den 10. oktober 2017**.

Høringssvar bedes send med mail til [jurpsyk@sum.dk](mailto:jurpsyk@sum.dk) og [nbj@sum.dk](mailto:nbj@sum.dk) med kopi til Rigsombuddet på [ro@fo.stm.dk](mailto:ro@fo.stm.dk)

Med venlig hilsen

**Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven**

Sagsnr.: 1701586

Læger for aktiv Dødshjælp er på høringslisten, men havde egentlig ikke tænkt at reagere bl.a. fordi passiv dødshjælp ikke er vores område. Men efter at være blevet trukket ind i sagen af en konkret patient, ønsker vi alligevel at fremsætte følgende bemærkninger:

Udviklingen går i den forkerte retning. Både det nye lovforslag og den efterfølgende diskussion viser at fokus er gledet lidt væk fra patienten og over på personalet. § 15 i den nugældende sundhedslov er krystalklar: enhver kan sige nej til behandling. Det kan man sådan set også ifølge det nye forslag, men der er et men. Nu kan personalet nemlig nægte at afbryde en behandling hvis det er dem imod. Der står ganske vist at man så har pligt til at finde en der er villig til at gøre det. Men hvad nu hvis man ikke lige kan finde nogen der vil? Hvad nu hvis der ikke er nogen ved afdelingen der vil? Og hvad nu hvis ledelsen er imod? Så sker der ikke mere, for der er ingen straf. Og så blæser patientens rettigheder i vinden. Det nye forslag kommer derfor ikke til at virke.

Det lyder bl.a.:

»§ 24 a. Tilbagekalder en patient, som ikke er uafvendeligt døende, et informeret samtykke efter § 15, stk. 1, jf. stk. 2, om fortsat livsforlængende behandling, er en sundhedsperson ikke forpligtet til at afbryde behandlingen, hvis sundhedspersonen vurderer, at afbrydelsen vil medføre, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden, i det omfang dette vil stride imod sundhedspersonens etiske opfattelse. Det påhviler i et sådant tilfælde sundhedspersonen at henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens selvbestemmelse.«

Hvis det nye lovforslag skal komme til at virke, er man nødt til at skærpe bestemmelsen om at der skal findes en anden til at afbryde behandlingen. I stedet for at skrive at den enkelte sundhedsperson selv skal finde en anden sundhedsperson der vil, bør det gøres til et ledelsesspørgsmål. Det skal til enhver tid påhvile den behandlingsansvarlige ledelse at sørge for at loven overholdes, at patientens ønske og rettigheder respekteres, og at uønsket behandling hurtigst muligt bliver afbrudt på en ordentlig måde.

Egeskov den 6. november 2017

Svend Lings  
Læger for aktiv Dødshjælp