



Sundheds- og Ældreministeriet

Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPNBJ
Koordineret med:
Sagsnr.: 1701586
Dok. nr.: 457248
Dato: 26-10-2017

Høringsnotat vedr. L 99 – Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamente-ordning)

1. Høringen

Et udkast til lovforslag har i perioden 8. september 2017 til 10. oktober 2017 været sendt i høring hos følgende myndigheder og organisationer m.v.:

3F, Advokatrådet, Alzheimerforeningen, Ankestyrelsen, Ansatte Tandlægers Organisation, Bedre Psykiatri, Brancheforeningen for Private Hospitaler og Klinikker, Danmarks Apotekerforening, Danmarks Optikerforening, Dansk Handicap Forbund, Dansk Kiropraktor Forening, Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Psykolog Forening, Dansk Psykoterapeutforening, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin, Dansk Selskab for Klinisk Farmakologi, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Dansk Selskab for Retsmedicin, Dansk Socialrådgiverforening, Dansk Standard, Dansk Sygeplejeråd, Dansk Tandplejerforening, Danske Bandagister, Danske Bioanalytikere, Danske Dental Laboratorier, Danske Fodterapeuter, Danske Fysioterapeuter, Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, Danske Seniorer, Danske Ælderåd, Datatilsynet, Den Danske Dommerforening, Den Nationale Videnskabsbetiske Komité, Det Centrale Handicapråd, Det Etske Råd, Diabetesforeningen, Ergoterapeutforeningen, Farmakonomforeningen, FOA, Forbrugerrådet, Foreningen af Kliniske Diætister, Foreningen af Kommunale Social-, Sundheds- og Arbejdsmarkedschefer i Danmark, Foreningen af Speciallæger, Forsikring & Pension, Færøernes Landsstyre, Gigtforeningen, Grønlands Selvstyre (Naalakkersuisut), Hjernesagen, Hjerteforeningen, Høreforeningen, Institut for Menneskerettigheder, Jordemoderforeningen, KL, Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen, Kost- og Ernæringsforbundet, Kræftens Bekæmpelse, Københavns Universitet (Juridiske Fakultet og Sundhedsvidenskabelige Fakultet), Landsforeningen af Kliniske Tandteknikere, Landsforeningen af nuværende og tidligere psykiatribrugere (LAP), Landsforeningen En Værdig Død, Landsforeningen LEV, Landsforeningen Liv&Død, Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaede (LMS), Landsforeningen SIND, Lægeforeningen, Læger for aktiv dødshjælp, Muskelsvindfonden, Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber, Patienterstatningen, Patientforeningen, Patientforeningen i Danmark, Patientforeningernes Samvirke, Praktiserende Lægers Organisation, Praktiserende Tandlægers Organisation, Psykolognævnet, Radiograf Rådet, Region Hovedstaden, Region Midtjylland, Region Nordjylland, Region Sjælland, Region Syddanmark, Regionernes Lønnings- og Takstnævnet, Retspolitisk Forening, Rigsadvokaten, Rigsombudsmanden på Færøerne, Rigsombudsmanden på Grønland, Rigspolitiet, Rådet for Digital Sikkerhed, Rådet for Socialt Udsatte, Scleroseforeningen, Sjældne Diagnoser, Socialpædagogernes Landsforbund, Syddansk Universitet (Samfundsvidenskabelige Fakultet og Sundhedsvidenskabelige Fakultet), Sygeplejeetisk Råd, Tandlægeforeningen, Tandlægeforeningens Tandskadeerstatning, Udviklingshæmmedes Landsforbund, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Yngre Læger, ÆldreForum, Ældresagen, Aalborg Universitet (Juridisk Institut og Sundhedsvidenskabelige Fakultet) og Aarhus Universitet (Juridisk Institut og Health).

Udkastet til lovforslag har desuden sammen med høringssvarene været tilgængeligt på www.borger.dk under Høringsportalen.

2. Høringssvar og kommentarer

Der er modtaget høringssvar med bemærkninger fra følgende høringssparter:

Alzheimerforeningen, Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter, Danske Regioner, Dansk Psykiatrisk Selskab, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Danske Seniorer, Dansk Sygeplejeråd, Det Ethiske Råd, FOA, Forbrugerrådet, Færøernes Landsstyre, KL, Landsforeningen Liv&Død, Lægeforeningen, Læger for Aktiv Dødshjælp, Muskelsvindfonden, Patienterstatningen, Sygeplejeetisk Råd, Ældresagen.

Følgende høringssparter samt organisationer/myndigheder, som ikke er opført på høringslisten, har oplyst, at de ikke har bemærkninger til lovforslaget:

Dansk Apotekerforening, Danske Fysioterapeuter, Dansk Kiropraktor Foreningen, Dansk Selskab for Almen Medicin (tilslutter sig Lægeforeningens høringssvar), Dansk Sygepleje Selskab, Datatilsynet, Departement for Sundhed - Grønland, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Aalborg Universitet, Farmakonomforeningen, Institut for Menneskerettigheder, Konkurrence- og Forbrugerstyrelsen og Psykolognævnet.

Endeligt er der modtaget høringssvar med bemærkninger fra følgende, som ikke er opført på høringslisten:

Danske Ældreråd, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet, Eva Naur Jensen (lektor i jura ved Aarhus Universitet), Hospicelederforeningen i Danmark, POLST-projekt (Patient og Lægebeslutninger for den Sidste Tid) ved lektor, ph.d., sygeplejerske Hanne Irene Jensen og UlykkesPatientForeningen.

Høringssvar med indholdsmæssige bemærkninger gennemgås nedenfor. Sundheds- og Ældreministeriets kommentarer til disse høringssvar er anført i *kursiv*.

2.1 Generelle bemærkninger

De fleste høringssvar udtrykker tilfredshed med, at patienter får øget ret til selvbestemmelse i forhold til fravalg af livsforlængende behandling, ligesom oprettelse af en behandlingstestamenteordning generelt ligeledes generelt bliver taget godt imod.

Forbrugerrådet Tænk og **Danske Ældreråd** tilslutter sig fuldt ud lovforslaget.

3. Specielle bemærkninger

I det følgende foretages en gennemgang af de i høringssvarene væsentligste bemærkninger til de enkelte elementer i lovforslaget.

3.1 Øget selvbestemmelse i fht. fravalg af behandling i aktuelle behandlingssituationer

3.1.1 Ophævelse af sundhedslovens § 25, stk. 1 og ændring af faglige vejledninger

Lægeforeningen finder det positivt, at det i lovforslaget slås fast, at den habile, ikke-uafvendeligt døende patient får mulighed for at få afbrudt en påbegyndt behandling, uanset at afbrydelse af behandlingen vil medføre, at patienten umiddelbart derefter afgår ved døden.

UlykkesPatientForeningen udtrykker betænkelighed ved, at selvbestemmelsesretten ud-

foldes til, at ikke-uafvendeligt døende kan fravælge livsforlængende behandling, f.eks. respiratorbehandling, selvom det medfører døden umiddelbart efter fravalget eller afslutningen af behandlingen. Foreningen har anført, at det herved angives, at et liv med f.eks. respirator ikke er værd at leve.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har bemærket, at denne del af lovforslaget efter selskabets opfattelse er udtryk for "brandslukning". Der efterspørges i stedet, at der sættes ind med hjælp og støtte tidligt i de meget lidelsesfulde sygdomsforløb. Det er holdningen, at der uden faglige specialekompetencer på området, skabes en sløret og uklar grænse.

Det er Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse, at det er mest hensigtsmæssigt, at bestemmelser om habile patienters adgang til at afvise, at behandling indledes og til at kræve en igangværende behandling afbrudt, reguleres af samme bestemmelse – uanset patientens helbredstilstand, diagnose og fremtidsudsigter.

Ministeriet skal – som anført i lovforslaget – fremhæve, at denne ændring af loven og den forudsatte ændring af de faglige vejledninger på området indebærer, at afbrydelse af behandling af en habil og ikke-uafvendeligt døende patient, som ønsker behandling afbrudt, ikke vil være en overtrædelse af straffelovens drabsbestemmelser, selvom patienten umiddelbart efter afbrydelse af behandlingen afgår ved døden.

3.1.2 Information og betænkningstid til patienter i aktuelle behandlingssituationer

Dansk Sygeplejeråd har påpeget vigtigheden af, at der sikres en fyldestgørende information og støtte i den aktuelle situation, der giver bedst mulig forudsætning for beslutning om til- eller fravalg af livsforlængende behandling. Det ønskes mere konkret, at fravalg af behandling træffes på et informeret og oplyst grundlag, og at der skal være krav til information vedrørende konsekvenser om fravalg af livsforlængende behandling, men også faglig vejledning om forløb, hvis behandling fortsættes. Endelig er der udtrykt et ønske om at sikre, at pludseligt indtrufne kriser ikke bliver afgørende for behandlingsbeslutninger.

Lægeforeningen har foreslået, 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. Dette skal sikre, at patientens beslutning træffes på et fyldestgørende informeret grundlag, ligesom det skal værne om, at patienten kan overskue konsekvenserne af sin beslutning. Foreningen har endvidere udtrykt ønske om, at beslutningen om fravalg af livsforlængende behandling sker på baggrund af løbende dialog med flere sundhedspersoner med rimeligt tidsinterval, hvor der gives mulighed for behørig betænkningstid.

Hospicelederforeningen har fremhævet, at loven skal give plads til betænkningstid hos patienter, både i forhold til beslutning om fravalg af livsforlængende behandling for uafvendeligt døende som for ikke-uafvendeligt døende. For at sikre, at grundlaget for beslutningen er tilstede, og at patienten har forstået konsekvenserne af sin anmodning, ønskes det, at patienten skal have været i kontakt med mindst to forskellige speciallæger, inden beslutningen effektueres.

Det Ethiske Råd har gjort opmærksom på, at en værdig død forudsætter et samspil mellem en række elementer, der gensidigt understøtter hinanden, herunder afklarende samtaler mellem patient og sundhedsperson, og i visse tilfælde mellem patient og dennes pårørende omkring ønsker og værdier, så de sammen med eventuelle tilkendegivelser i et behandlingstestamente kan udgøre grundlag for den videre behandling, hvis patienten bliver inhabil.

Muskelsvindfonden har påpeget, at et ønske om fravalg af behandling først skal kunne effektueres efter forudgående information om mulige konsekvenser og mulige

foranstaltninger til afhjælpning af de årsager, der ligger til grund for patientens ønske, f.eks. manglende praktisk hjælp og støtte eller en følelse af at være en belastning for familien og andre. Det skal herved sikres, at ingen patient vil fravælge livet på baggrund af manglende hjælp. Dødshjælp skal altså i så få tilfælde som muligt blive en relevant problemstilling.

Sundheds- og Ældreministeriet har præciseret i bemærkningerne til det endelige lovforslag, at der i sagens natur i særlig grad er grund til at sikre, at en patient, som fravælger iværksættelse af livsforlængende behandling, eller som anmoder om at få en livsforlængende behandling afbrudt, er i stand til at varetage sine interesser (vurdering af habilitet).

Som ligeledes anført i bemærkningerne til lovforslaget, vil det være naturligt, at lægen i en sådan situation indgående spørger til baggrunden for patientens ønske. Det vil ligeledes være vigtigt, at lægen sikrer sig, at patienten har fået relevant information om sin tilstand og konsekvenserne ved en afbrydelse af behandlingen. Det vil efter omstændighederne kunne være relevant at inddrage andre sundhedspersoner i dialogen med patienten, give patienten betænkningstid, inddrage patientens pårørende (særligt – men ikke udelukkende – hvis patienten er under 18 år) eller foretage andre tiltag, der kan bidrage til at sikre, at patienten har forstået og kan overskue konsekvenserne af sin anmodning.

3.2 Øget selvbestemmelse i fht. fravalg af behandling i fremtidige behandlingssituationer (behandlingstestamenteordningen)

3.2.1 Fravalg af livsforlængende behandling, hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen er meget "alvorlige og lidelsesfulde" (sundhedslovens § 26, stk. 2, nr. 3)

Lægeforeningen, Hospicelederforeningen, Danske Regioner og UlykkesPatientForeningen efterlyser en bedre beskrivelse og præcisering af de situationer, hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være "meget alvorlige og lidelsesfulde", hvilket skal være med til at sikre selvbestemmelsesretten bedst muligt.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har ligeledes efterspurgt flere konkrete eksempler på mulige komplekse situationer for eksempelvis ALS- og KOL-patienter

Lægeforeningen har påpeget, at "meget alvorlige og lidelsesfulde" situationer også kan omfatte andre situationer end dem, som er beskrevet i lovforslaget, og at det efter foreningens opfattelse er vigtigt, at bestemmelsen ikke fortolkes for snævert.

Hospicelederforeningen har anført, at en nærmere beskrivelse af bestemmelsen er væsentlig for det sundhedsprofessionelle personale, som skal træffe beslutning på patientens vegne baseret på en sådan tilkendegivelse i et behandlingstestamente. Herudover påpeges det, at spørgsmålet om, hvad der kan betegnes som alvorlige fysiske konsekvenser, er meget individuelt.

UlykkesPatientForeningen frygter en glidebane, hvor målgruppen for bestemmelsen bliver gradvist udvidet.

Danske Regioner har udtrykt tvivl om, hvorvidt det er sundhedspersonalet eller patienten, der foretager vurderingen af, hvorvidt konsekvenserne er "meget alvorlige og lidelsesfulde".

Sundheds- og Ældreministeriet har som følge af høringsparternes efterlysning af en bedre beskrivelse af situationer, hvor de fysiske konsekvenser kan karakteriseres som "meget alvorlige og lidelsesfulde" i det endelige lovforslag præciseret bemærkningerne til lovforslaget for så vidt angår dette. Det er ligeledes understreget, at der ikke er tale om en udtømmende opregning af situationer omfattet af bestemmelsen.

Ministeriet skal understrege, at opfyldelse af en bindende tilkendegivelse i et behandlingstestamente altid forudsætter, at der foreligger en lægefaglig vurdering, som konstaterer, at patienten befinder sig i en tilstand, som er omfattet af den relevante tilkendegivelse. Vurderingen af, om de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandling er meget alvorlige eller lidelsesfulde, vil således bero på en konkret, individuel vurdering af den enkelte patient, som foretages af sundhedspersonen på det tidspunkt, som sundhedspersonen anser for at det i faglig henseende mest korrekte.

Det er endvidere i det endelige lovforslags bemærkninger anført, at det efter omstændighederne vil være hensigtsmæssigt at inddrage en anden sundhedsperson i beslutningsprocessen.

3.2.2 Fravalg af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile (§ 26, stk. 4)

Danske Handicaporganisationer støtter muligheden for i et behandlingstestamente at kunne fravælge lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

3.2.2.1 Lovforslaget strider imod lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile

Lægeforeningen, Danske Patienter og FOA har forholdt sig kritisk til muligheden for at kunne fravælge tvang anvendt efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, da et fravalg heraf ifølge organisationerne er i strid med formålet med lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile om at drage omsorg for den varigt inhabile og ikke udsætte ham eller hende for unødigt smerte og lidelse.

FOA vurderer, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile vil blive udhulet, hvis størstedelen, mens de stadig er habile, beslutter, at de ikke vil udsættes for tvangsmæssig behandling.

Lægeforeningen, Danske Patienter, Dansk Psykiatrisk Selskab, Hospicelederforeningen, Eva Naur Jensen, Det Ethiske Råd og Alzheimerforeningen har gjort opmærksom på, at muligheden for at kunne fravælge tvang vil bringe varigt inhabile patienter i en situation med unødvendige smerter og lidelser.

Alzheimerforeningen, Danske Patienter og lektor Eva Naur Jensen, Aarhus Universitet, har påpeget, at man ikke – som lovforslaget er udformet - vil kunne dispensere fra et fravalg af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, hvilket vil have den konsekvens, at det – såfremt lovforslaget bliver vedtaget - vil være direkte ulovligt at behandle med tvang, herunder foretage smertelindrende behandling.

Man vil således falde tilbage på den retstilstand, som var gældende før vedtagelsen af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, hvor tvangsbehandling pga. det manglende retlige grundlag sker uden fornøden faglig dokumentation og – ikke mindst - uden retssikkerhed for patienten.

Alzheimerforeningen har i den forbindelse anført, at muligheden for kontrol og eventuelle klager vil være stærkt forringet, da der i sådanne tilfælde sjældent vil være dokumentation for behandlingen. Dette vil være et væsentligt tilbageskridt i forhold til formålet med lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile og lovens intention om at styrke varigt inhabile borgeres retssikkerhed og sikre nødvendig sundhedsfaglig behandling.

Alzheimerforeningen og FOA har videre anført, at forslaget om fravalg af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile

anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile vil etablere en usammenhængende retstilstand med forskellige bestemmelser for anvendelse af tvang afhængigt af, om behandling og pleje af sammenlignelige forhold gennemføres med udgangspunkt i sundhedslovens, psykiatrilovens eller servicelovens bestemmelser.

Dansk Psykiatrisk Selskab finder, at der mangler proportionalitet mellem, at uafvendeligt døende fortsat i henhold til serviceloven kan få bad og tandbørstning ved brug af tvang på plejehjemmene, men ikke kan modtage behandling mod blødning, knoglebrug og lignende, hvilket kan medvirke til en mere smertefuld død end nødvendigt.

3.2.2.2 Sundhedspersoners omsorgspligt kan ikke udøves

Hospicelederforeningen, FOA og Det Ethiske Råd har bemærket, at sundhedspersoner ikke vil kunne varetage deres omsorgspligt over for de patienter, der har fravalgt tvang via en tilkendegivelse i et behandlingstestamente

FOA har bemærket, at sundhedspersoner kan blive stillet over for valget mellem at bryde loven eller yde omsorg over for patienten.

3.2.2.3 Lovforslaget strider imod den Nationale Demenshandlingsplans intention om at styrke omsorgen for demente

Alzheimerforeningen har understreget vigtigheden af, 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 retstilstand og selvmodstridende lovgivning, som stiller varigt inhabile demenspatienter ringer end andre patienter, og som kan risikere at medføre, at demenspatienter påføres unødigt smerte og lidelse.

3.2.2.4 Konsekvenser ved fravalg af tvang er svære at overskue

Alzheimerforeningen og FOA har rejst tvivl om, hvorvidt en beslutning om fravalg af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile i et behandlingstestamente kan tages på et informeret grundlag med samme krav som ved stillingtagen til behandling. Såfremt det ikke stilles samme krav, bevirker det ifølge organisationerne, at de fulde konsekvenser af et fravalg af tvangsbehandling langt ude i fremtiden ofte ikke vil være til stede på tidspunktet, hvor behandlingstestetamentet udfyldes.

Det Ethiske Råd, Danske Patienter og lektor Eva Naur Jensen, Aarhus Universitet, har ligeledes anført, at det kan være vanskeligt for habile patienter på forhånd at vurdere, i hvilken grad tvang vil kunne påvirke ham eller hende på et senere tidspunkt som inhabil patient.

Dansk Psykiatrisk Selskab, Hospicelederforeningen, lektor Eva Naur Jensen, Aarhus Universitet, Det Ethiske Råd og FOA har gjort opmærksom på, at muligheden for i et behandlingstestamente at fravælge tvang givetvis vil have uønskede konsekvenser. Der vil således blive skabt en retstilstand, hvor man ikke, efter man er blevet inhabil, har mulighed for at ændre sit valg i et behandlingstestamente, og hvor man som følge heraf har bundet sig til et ufravigeligt ønske om, at andre ikke må hjælpe, hvis man kommer i nød.

Det Ethiske Råd har fremhævet, at uønskede konsekvenser må formodes i særlig grad at ville gøre sig gældende for de patienter, der ikke har gjort beslutningen afhængig af pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept.

3.2.2.5 Løsningsmuligheder på konsekvenser ved fravalg af tvang

Det Ethiske Råd har, som mulige løsninger på nogle af de omtalte konsekvenser ved fravalg af tvang i et behandlingstestamente, foreslået, at beslutning om fravalg af tvang gøres betinget af de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept.

Det foreslås også, at ønsket om fravalg af tvang i et behandlingstestamente alene gøres vejledende for sundhedspersonalet, og således kan tilsidesættes, hvis der i særlig grad er manglende proportionalitet mellem fordele og ulemper ved tvangsindgrebet.

Endelig foreslås det, at fravalg af tvang ikke kan ske i situationer, hvor behandlingen har et snævert palliativt sigte. Dette forudsætter dog, 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.

Lektor Eva Naur Jensen, Aarhus Universitet har foreslået, at der hjemles mulighed for i helt særlige tilfælde at fravige beslutningen om fravalg af tvang eller fortolke fravalget af behandling med tvang indskrænkende. Folketinget bør efter lektor Eva Naur Jensens opfattelse være klar over, at der fremsættes en lov uden undtagelsesmuligheder. Hertil bemærkes, at det er usikkert, om den formueretlige grundsætning om bristede forudsætninger vil kunne bringes i anvendelse på et retsområde, hvor lovgiver klart har valgt at undlade undtagelsesmuligheder til borgerens behandlingstestamente.

Lektoren har i øvrigt bemærket, at lov om fremtidsfuldmagter indeholder 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.

3.2.2.6 Ministeriets sammenfattende bemærkninger om muligheden for at fravælge tvang i et behandlingstestamente

Lovforslaget har til formål at øge og styrke selvbestemmelsesretten for patienter i forhold til fravalg af behandling.

Hvis effektueringen af et fravalg af lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile gøres afhængig af hhv. andres accept, sundhedspersonalets konkrete vurdering eller ikke bliver muligt i behandlingssituationer med et snævert palliativt sigte, vil det – alt andet lige – reducere den selvbestemmelsesret, som lovforslaget forsøger at udbygge.

Der er derfor ikke foretaget ændringer af lovforslaget som følge af de refererede hørings-svar.

3.2.3 Information om behandlingstestamenteordningen, herunder om oprettelse

Dansk Psykiatrisk Selskab har bemærket, at lovforslaget efter selskabets opfattelse forudsætter, at almindelige mennesker er i stand til at sætte sig ind i mange komplekse behandlingssituationer, hvilket ikke nødvendigvis er nogen let opgave. Der savnes endvidere en præcisering af, hvem der skal informere og bistå patienten ved oprettelsen af et behandlingstestamente.

Lektor Eva Naur Jensen, Aarhus Universitet, finder, at der bør tages stilling til, hvordan man sikrer, at enhver, der udformer et behandlingstestamente, er klar over, hvor omfattende, og hvor endegyldig beslutningen bliver, såfremt den pågældende bliver

inhabil og ikke længere kan ændre på fravalget af f.eks. lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

Danske Patienter finder, at der er behov for en egentlig styrkelse af patientens selvbestemmelsesret, hvilket skal ske ved, at patienten bibringes så megen konkret viden, herunder til den enkeltes egne præferencer og livssituation, at vedkommende bliver i stand til at træffe beslutning om fravalg af behandling. Dette kræver rammer, hvor sundhedspersonale har tid og kompetencer til at drøfte et eventuelt fravalg af behandling med patienten ud fra et helhedsperspektiv på patienten og dennes livssituation.

Ældre Sagen har bemærket, at der er personer, som vil have vanskeligt ved at tage stilling til fremtidige situationer vedrørende fravalg af behandling (som i et behandlingstestamente). Derfor efterspørges et velinformeret grundlag at træffe beslutninger på, hvor der skabes forståelse for konsekvenserne af de mulige tilkendegivelser. Set i lyset heraf ønskes en klar, entydig og let tilgængelig vejledning, som patienter kan læse forud for deres oprettelse af et behandlingstestamente.

Det Ethiske Råd, Danske Seniorer og Hospicelederforeningen har ønsket, at det bliver let at oprette, ændre og tilbagekalde et behandlingstestamente, hvilket f.eks. kan være aktuelt, hvis personen skifter holdning på grund af ændrede livsomstændigheder. **Danske Seniorer** tilbyder i øvrigt at bistå med at udbrede viden om behandlingstestamenter i forskellige publikationer.

Landsforeningen Liv&Død har bemærket, at ordningen med behandlingstestamenter ikke er problemfri, og har påpeget, at behandlingstestamentet typisk vil blive udfyldt i en anden situation end den, patienten befinder sig i, når vedkommende ikke længere er habil.

Det Ethiske Råd og POLST-projektet efterspørger gode muligheder for at få information om, hvordan et behandlingstestamente oprettes og udfyldes, herunder hvilke konsekvenser en oprettelse vil have i konkrete situationer.

Muskelsvindfonden har efterspurgt, at der i forbindelse med beslutningstagen i et behandlingstestamente skal informeres om, hvilke muligheder den enkelte har ved at vælge livet frem for døden. Videre har fonden bemærket, at det for patienter skal være muligt, efter et behandlingsforløb, at omgøre tidligere tilkendegivelser i et behandlingstestamente. Endelig har fonden anført, at der består en udfordring i at kunne komme med tilkendegivelser om livets afslutning, uden at der nødvendigvis er det fornødne kendskab til den (hypotetiske) fremtidige situation, hvor tilkendegivelsen bliver relevant.

Sundheds- og Ældreministeriet kan - under henvisning til den politiske aftale om palliativ sedering og øget selvbestemmelse for patienter i fht. fravalg af behandling (behandlingstestamenter m.v.) indgået mellem regeringen og de øvrige partier i Folketinget den 6. september 2017 - oplyse, at Styrelsen for Patientsikkerhed efter folketingsbehandlingen af lovforslaget opdaterer den borgerrettede pjece om en god afslutning på livet, som bl.a. vil indeholde en beskrivelse af de kommende øgede muligheder for fravalg af livsforlængende behandling.

Foruden den borgerrettede pjece, er det hensigten, at der udarbejdes en vejledning om den kommende behandlingstestamenterordning – ligesom der i dag foreligger en vejledning om Livstestamenterordningen – hvori det bl.a. kommer til at fremgå, hvordan man opretter hhv. ændrer og tilbagekalder et behandlingstestamente samt hvilke muligheder og begrænsningerne et behandlingstestamente indeholder.

3.2.4 Udbredelse af kendskab til patienters behandlingsønsker/tilkendegivelser, herunder Fælles Stamkort

Danske Regioner har tilkendegivet, at 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.

FOA har forudsat, at når de kommende behandlingstestamenter tænkes integreret i det kommende Fælles Stamkort, og når det fremgår af bemærkningerne til lovudkastet, at alle relevante sundhedspersoner får adgang, vil dette også gælde for alle FOA's faggrupper, som deltager i en behandling af en borger med et eventuelt behandlingstestamente. FOA har endvidere anbefalet, at der findes en løsning, som fungerer lokalt, f.eks. på et plejecenter.

Hospicelederforeningen har påpeget, at det skal være enkelt for sundhedspersonalet at orientere sig om patienters eventuelle tilkendegivelser i behandlingstestamentet, ligesom der skal være sikkerhedskrav i forhold til at hindre uvedkommendes adgang til at ændre i testamentets ordlyd.

Dansk Sygeplejeråd har påpeget vigtigheden af, at behandlingstestamentet bliver gjort tilgængeligt i alle dele af sundhedsvæsenet i de forskellige elektroniske systemer, hvilket skal være med til at sikre, at patienters ønsker i behandlingstestamentet bliver opfyldt.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har efterspurgt en ordning, hvor behandlingstestamentet gøres tilgængelig i en form, der direkte kan kobles ind i alle elektroniske omsorgs- og journalsystemer. Det anbefales endvidere, at eksisterende erfaringer i Danmark inddrages i behandlingstestamentets udformning, og selskabet nævner i denne sammenhæng bl.a. POLST-projektet. Endelig opfordrer selskabet alle institutioner i primær- og sekundærsektoren til at gøre det til en rutinemæssig del af deres basisregistrering at udfylde et felt med "Behandlingstestamente udfyldt?"

Dansk Selskab for Palliativ Medicin vil gerne have uddybet sundhedspersonalets pligt til at konsultere en patients ønsker i behandlingstestamenter, særligt for perioden indtil, at det eventuelt inddrages i Fælles Stamkort.

POLST-projektet (Patient og Lægebeslutninger for den Sidste Tid) mener ikke, at behandlingstestamentet i den foreslåede form er brugbart i akutte situationer. Dette skyldes, at sundhedspersoner fortsat vil skulle gå i gang med genoplivningsforsøg, selvom patienten har udfyldt et behandlingstestamente, hvis patientens læge ikke forud - baseret på et behandlingstestamente og den lægefaglige vurdering - har journalført, at der for denne patient ikke skal forsøges genoplivning.

POLST-projektet mener endvidere, at det er vigtigt, at både sundhedspersonale og patienter kender til behandlingstestamentets begrænsninger, og at sundhedspersonalet fortsat bør tale med patienter og plejehjemsbeboere om, hvilke ønsker de har for den sidste tid. POLST-projektet har anført, at disse samtaler skal journalføres og være tilgængelige hos patienten, så uønsket behandling undgås. Dette kan konkret sikres ved, der er - i tillæg til behandlingstestamentet - udfærdiges et patient- og lægeunderskrevet dokument for denne gruppe patienter, et såkaldt POLST-dokument.

Ældre Sagen har - på linje med POLST-projektet - anført, at det er af afgørende betydning, at de sundhedspersoner, der er tæt på den enkelte patient, i god tid og kontinuerligt tager samtaler med patienten og deres pårørende om en eventuel behandlings nytte- og skadevirkninger, hvilke behandlingsmuligheder der er, samt hvilke etiske, praktiske og juridiske konsekvenser deres beslutninger i et behandlingstestamente kan have.

Lægeforeningen har foreslået at udvide retten til at afvise livsforlængende behandling til også at omfatte eksempelvis plejehjemsbeboeres bindende forhåndsafkald på genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Sundheds- og Ældreministeriet kan – som anført i lovforslaget - oplyse, at det forventes, at det fremadrettet vil blive enkelt at få adgang til at undersøge, om patienten har oprettet et behandlingstestamente. Årsagen hertil er, behandlingstestamente formentlig vil blive en del af det kommende Fælles Stamkort, som allerede er under udvikling. Behandlingstestamente vil i så fald udgøre en integreret del af patientens stamkort, som alle relevante sundhedspersoner har adgang til. Stamkortet etableres efter planen i første omgang som en central online-løsning. Sundhedspersoner vil således kunne tilgå oplysningerne heri digitalt (først via en online-løsning og på sigt via de relevante fagsystemer), ligesom borgere og pårørende med fuldmagt kan registrere og se dem via Sundhed.dk.

Ministeriet vil bede Styrelsen for Patientsikkerhed om at gå i dialog med relevante aktører med henblik på at undersøge mulighederne for at udarbejde og inkorporere en vejledning eller et dokument i tillæg til behandlingstestamente. Det skal – på linje med idéen bag det Fælles Stamkort - være med til at sikre, at kendskab til patienters ønsker omkring f.eks. afkald på genoplivningsforsøg ved hjertestop i højere grad bliver tilgængelige for sundhedspersoner.

3.2.5 Inddragelse af pårørende

Danske Handicaporganisationer og Lægeforeningen har taget godt imod forslaget om, at patienter får mulighed for at bestemme, at livsforlængende behandling som ikke-ufærdigt døende og tvangsmæssig behandling som varigt inhabil kræver accept fra enten pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtige.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har påpeget væsentligheden af at tænke igennem, hvordan man formulerer invitationen til inddragelse af pårørende. Det foreslås som en mulighed, at pårørende til patienter skal kunne indsættes i et behandlingstestamente med henblik på at træffe beslutning om eventuelt fravalg af livsforlængende behandling i en ikke forudset situation, hvor deres nære ikke er i stand til at formidle egen holdning herom.

Danske Patienter har bemærket, at grundig og systematisk dialog med patienter og patienternes pårørende er en helt nødvendig forudsætning for at styrke patienternes indflydelse på deres eget behandlingsvalg.

Muskelsvindfonden finder, at pårørende til patienter skal have tilbud om hjælp og støtte omkring og efter et forløb med fravalg af behandling.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har efterlyst en generelt større inddragelse af pårørende. Mere konkret ønskes en systematisk støtte til pårørende, hvilket også vil være en hjælp og lettelse for patienten. Endelig har selskabet anført, at et eventuelt behandlingsstop/fravalg af behandling bør ske i størst mulig harmoni og gensidig forståelse mellem patient, pårørende og sundhedspersonale.

Hospicelederforeningen har anbefalet, at det fastsættes i loven, at patienten i et behandlingstestamente kan tilkendegive, hvem de ønsker skal træffe en beslutning på deres vegne, når de ikke længere selv er i stand til det. Dette skal gerne være en person, som patienten nærer stor tillid til, og som er bekendt med det ansvar, det indebærer.

Sundheds- og Ældreministeriet kan oplyse, at patientens pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig ikke efter gældende ret kan tilsidesætte eller på anden måde øve indflydelse på patientens tilkendegivelser i et livstestamente.

Som noget nyt - i forhold til gældende ret - lægger lovforslaget op til en ekstra valgfri sikkerhedsgaranti i forhold til den ikke-uafvendeligt døende patients tilkendegivelser i behandlingstestamentet. Med forslaget får patienten således mulighed for at tilkendegive, at patientens beslutning om fravalg af livsforlængende behandling som ikke-uafvendeligt døende såvel som fravalg af tvangsmæssig behandling som varigt inhabil forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. En lignende ordning kendes fra organdonationsområdet. Det indgår derimod ikke i lovforslaget, at en patients tilkendegivelser om ikke at ønske livsforlængende behandling som uafvendeligt døende skal kunne hæftes op på et krav om eksempelvis en pårørendes accept.

3.2.6 Bindende tilkendegivelser

Lægeforeningen støtter, at tilkendegivelser i behandlingstestamentet bliver bindende for sundhedspersonen, men finder, at det bør anføres, at den efterfølgende lægelige behandling ikke er udtryk for aktiv dødshjælp. Endelig ønskes det præciseret, at patienter ikke kan stille krav om en bestemt behandling, eftersom dette forudsætter en lægefaglig vurdering.

Lovforslaget indeholder et forslag om, at tilkendegivelserne i et behandlingstestamente er bindende for sundhedspersonen, dvs. både tilkendegivelser om fravalg af livsforlængende behandling, jf. § 26, stk. 2, nr. 1-3, og tilkendegivelser om fravalg af tvangsbehandling efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, jf. stk. 4.

I forhold til Lægeforeningens bemærkning om, at patienter ikke skal kunne stille krav om en bestemt behandling, kan ministeriet bekræfte, at det er sundhedspersonen, der vurderer, hvilken behandling der er bedst egnet til behandling af en patient i et konkret sygdomsforløb. Man kan således ikke som patient kræve at blive behandlet – herunder kræve at modtage en bestemt form for behandling.

Endelig skal ministeriet bemærke, at lovforslaget ikke legaliserer aktiv dødshjælp, jf. herved også afsnit 1.1. i lovforslagets almindelige bemærkninger, og at den lægelige behandling i overensstemmelse med en bindende tilkendegivelse i et behandlingstestamente således ikke kan karakteriseres som aktiv dødshjælp.

3.3 Habilitetsvurdering

Danske Regioner ønsker præciseret, hvornår en person er habil eller inhabil, samt hvem, der skal tage stilling til habilitetsspørgsmålet, hvis det behandlende personale finder det nødvendigt at foretage en sådan vurdering.

Det Ethiske Råd og **Hospicelederforeningen** har påpeget nødvendigheden af, at patientens habilitet vurderes i forbindelse med afgørende beslutninger om f.eks. ophør af livsnødvendig behandling. Det Ethiske Råd har videre udtrykt ønske om, at der skabes klarere rammer omkring de nødvendige habilitetsvurderinger.

Sundhedspersoner har – allerede i dag - pligt til at foretage en sundhedsfaglig vurdering af patienters habilitet som led i vurderingen af patientens samtykkekompetence med henblik på at indhente et informeret samtykke, forinden behandling indledes, herunder f.eks. livsforlængende behandling. Vurderingen skal foretages ud fra en konkret vurdering af omstændighederne og den konkrete behandlingssituation.

3.4 Patienter, der aldrig har været habile

Danske Handicaporganisationer ønsker, at støttet beslutningstagning - i form af metoder til at afdække og inddrage ønsker og behov hos inhabile patienter og få styrket deres selvbestemmelse og medbestemmelse - udbredes mere i sundhedsvæsenet.

Det Ethiske Råd har overvejet, om det skal være muligt for patienter, som aldrig har været habile, og som derfor ikke har oprettet et behandlingstestamente, at få samme muligheder for styrket selvbestemmelse, som for patienter, der tidligere har været habile men som nu er inhabile.

Sundheds- og Ældreministeriet skal henlede opmærksomheden på, at lovforslaget alene omhandler øget selvbestemmelse for personer, som enten er habile (aktuel behandlingssituation) eller har været habile (da det er et krav for at oprette et behandlingstestamente med ønsker for manglende behandling i en fremtidig behandlingssituation).

3.5 Sundhedspersoners adgang til at ikke at medvirke til afbrydelse af livsforlængende behandling af ikke-uafvendeligt døende patient pga. etisk opfattelse

Lægeforeningen støtter forslaget om, at en sundhedsperson kan afslå at medvirke til at afbryde en livsforlængende behandling af en ikke-uafvendeligt døende patient og henvise til en anden sundhedsperson, som kan efterkomme patientens selvbestemmelse i disse situationer.

Danske Patienter og Dansk Sygeplejeråd efterspørger en procedure for, hvordan henvisning af patienter mellem sundhedspersoner skal foregå og med hvilken hurtighed, henvisningen skal finde sted, ligesom det ønskes præciseret, hvordan henvisning skal ske i tilfælde, hvor det ikke kan lade sig gøre at finde en anden sundhedsperson, der kan forestå behandlingsafbrydelse.

Danske Regioner har efterspurgt en konkretisering af det etiske forbehold, og hvorvidt det skal begrundes, hvis en sundhedsperson afviser at afbryde en behandling. Det foreslås endvidere, at der sker en ensretning med formuleringen i sundhedslovens § 102, således at det bliver muligt for sundhedspersonalet at sige fra over for at afbryde behandlingen til ikke-uafvendeligt døende, hvis det strider mod deres etiske eller religiøse overbevisning.

Læger for Aktiv Dødhjælp finder, at den foreslåede bestemmelse i § 24 a bør skærpes, således at det påhviler den behandlingsansvarlige læge at sikre, at loven overholdes, at patientens ønske og rettigheder respekteres, og at uønsket behandling hurtigst muligt bliver afbrudt på en ordentlig måde.

Det følger af den gældende bestemmelse i sundhedslovens § 24, stk. 3, at en sundhedsperson ikke er forpligtet til at udføre en behandling uden anvendelse af blod eller produkter, hvis dette strider mod lægens etiske opfattelse, medmindre der foreligger et tilfælde af påtrængende nødvendig lægehjælp, jf. § 42 i lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed.

Det følger endvidere af sundhedslovens § 102, at bl.a. læger og sygeplejersker m.v. kan fritages fra at foretage eller medvirke til svangerskabsafbrydelse eller fosterreduktion, hvis det strider mod deres etiske eller religiøse opfattelse. I sådanne tilfælde vil sundhedspersonen være forpligtet til at henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens ønske – og dermed sikre, at patientens selvbestemmelse kan udøves.

Efter gældende ret er der således regler, som regulerer sundhedspersoners henvisningsret på grund af etisk opfattelse. Disse regler udgør baggrunden for den foreslåede bestemmelse i § 24 a, hvor en sundhedspersonen kan afslå at afbryde en livsforlængende behandling af en ikke-uafvendeligt døende patient, hvis afbrydelsen vurderes at medføre patientens død, og dette vil stride imod sundhedspersonens etiske opfattelse.

Det er Sundheds- og Ældreministeriets umiddelbare vurdering, at den eksisterende procedure for henvisning af patienter mellem sundhedspersoner i henhold til de gældende regler i § 24, stk. 3, og § 102, kan videreføres til ordningen i den foreslåede § 24 a, men at det i

Øvrigt er op til regionerne at tilrettelægge en procedure for, hvordan henvisning af patienter mellem sundhedspersoner skal ske i praksis.

3.6 Forholdet mellem en patients tilkendegivelse i en aktuel behandlingssituation og en tilkendegivelse i et behandlingstestamente

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har oplevet uklarhed og diskrepans mellem kravet om aktuel behandlingssituation for en patient og muligheden for borgeres forhåndstilkendegivelser af beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling. Der ønskes i den forbindelse en større klarhed over, hvorvidt/hvornår aktualitetsprincippet underkendes af tilkendegivelser i behandlingstestamentet.

Sundheds- og Ældreministeriet kan – under henvisning til bemærkningerne til det endelige lovforslag – oplyse, at forhåndstilkendegivelser i et behandlingstestamente, herunder beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling alene vil få betydning, hvis en patient måtte komme i en situation, hvor den pågældende er ude af stand til at udøve sin selvbestemmelse i en konkret situation, som er omfattet af behandlingstestamentet.

En stillingtagen fra en habil patient, dvs. en patient, som er i stand til at udøve sin selvbestemmelse i en konkret aktuel situation, vil med andre ord altid gå forud for patientens eventuelle tilkendegivelse i et behandlingstestamente, der som nævnt først vil kunne få betydning, hvis patienten ikke i situationen er i stand til at udøve sin selvbestemmelse.

3.7 Administration af selvbestemmelsesretten m.v.

Danske Handicaporganisationer og UlykkesPatientForeningen frygter en italesættelse af, at livet med et alvorligt handicap ikke er værd at leve. Danske Handicaporganisationer frygter ligeledes, at lægerne bliver mere tilbøjelige til at vælge ikke at iværksætte behandling af en patient med alvorlig sygdom.

Danske Seniorer har gjort opmærksom på, at det typisk vil være de mere veluddannede, der opretter et behandlingstestamente og derved undgår en måske lidelsesfuld og uværdig afslutning på livet. Det fremhæves, at det særligt gør sig gældende i forhold til muligheden for at fravælge tvang som varigt inhabil.

Det vurderes således, at det i fremtiden vil være sådan, at de, der har oprettet behandlingstestamente, kan undgå uværdig tvang, medens de, der ikke har oprettet behandlingstestamente, må finde sig i tvangsbehandling.

Sygeplejeetisk Råd har bemærket, at nogle borgere, på trods af informeret samtykke, kan have svært ved at administrere selvbestemmelsesretten, og at disse borgere kan risikere at blive anset for at have mindre værdi end mere ressourcestærke mennesker. Mere konkret vil det kunne betyde, at de mest udsatte og sårbare borgere ikke får lavet et behandlingstestamente og derved risikerer at blive invalide og vegeterende, fordi livsforlængende behandling ikke bliver fravalgt. Den yderste konsekvens kan blive, at nogle borgere vælger livet fra, før de egentlig selv er klar til det.

Sundheds- og Ældreministeriet kan oplyse, at regeringen ved sin aftale med Folketingets øvrige partier har besluttet at styrke patienters selvbestemmelsesret i forhold til fravalg af behandling.

Der vil blive udarbejdet en vejledning om den kommende behandlingstestamenteordning – ligesom der i dag foreligger en vejledning om Livstestamenteordningen - hvori det bl.a. kommer til at fremgå, hvordan man opretter hhv. ændrer og tilbagekalder et behandlingstestamente samt hvilke muligheder og begrænsningerne et behandlingstestamente indeholder.

3.8 Yderligere selvbestemmelsesret

Det Ethiske Råd har tilkendegivet, at det efter rådets opfattelse bør være muligt at fravælge enhver form for behandling i en fremtidig situation, hvor en person 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. I øvrigt ønsker Det Ethiske 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.

Sundheds- og Ældreministeriet kan oplyse, at lovforslaget udmønter den del af den politiske aftale mellem regeringen og de øvrige partier i Folketinget, der vedrører øget selvbestemmelse for patienter i fht. fravalg af behandling (behandlingstestamenter m.v.).

Rækkevidden af – og grænserne for – selvbestemmelsesretten er således fastlagt i aftalen.

3.9 Palliation

Muskelsvindfonden har opfordret til, at det sideløbende med lovforslaget sikres, at palliation bliver af så høj kvalitet som muligt, og at kapaciteten bliver tilstrækkelig. Det er efter fondens opfattelse vigtigt at kunne få optimal hjælp og lindring i livets pressede faser, ligesom det er vigtigt at kunne få information herom. Endelig ønskes der et større fokus på palliation og på de muligheder for afhjælpning i livets vanskelige øjeblikke, som en effektiv palliation indebærer.

Hospicelederforeningen har foreslået, at det skal være muligt for patienter at tilkendegive ønsker om palliativ behandling i et behandlingstestamente. Tanken er, at dette skal tjene som vejledning til sundhedspersonalet, som kan støtte dem i deres beslutningstagen herom. På denne måde deles ansvaret for palliativ behandling mellem patient og sundhedspersonale. I øvrigt bemærker foreningen, at det bør præciseres, at patienten ikke kan stille krav om en bestemt type behandling som f.eks. palliativ sedering, da en sådan mulighed beror på en lægefaglig vurdering af patientens aktuelle tilstand.

Det Ethiske Råd har bemærket, at det ikke bør være muligt at fravælge behandling, der har et palliativt sigte i bred forstand.

Endvidere påpeges vigtigheden af, at den palliative indsats er et væsentligt element ved livets afslutning. En patients fravalg af livsnødvendig behandling bør således ikke være foranlediget af, at patientens smertebehandling ikke er tilstrækkelig, eller af at patienten ikke har mulighed for at komme på hospice, ligesom mulighederne for at dø hjemme i stedet for på hospitalet kan understøttes af udgående teams, der kan varetage den palliative indsats i patientens eget hjem.

Danske Patienter har bemærket, at det er vigtigt, at der sikres gode alternative behandlingsmuligheder til aktiv sedering, da nogle patientgrupper i dag ikke har adgang til palliative tilbud.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har efterspurgt, at der med afsæt i lovforslaget gives et stort løft i både volumen og faglig kvalitet til det palliative område, og at der skal ske mere end blot en lovændring, hvis ikke autonomi og patientsikkerhed også i fremtiden primært skal være forbeholdt ressourcestærke kræftpatienter.

Det fremhæves, at flere patienter ville kunne få en bedre afslutning på livet, hvis de fik tilbudt palliation.

Endvidere bemærker selskabet, at de komplekse opgaver, som lovforslaget lægger op til,

ikke vil kunne løftes fagligt eller etisk ansvarligt uden at der oprettes et medicinsk speciale i palliativ medicin.

Sundheds- og Ældreministeriet skal henlede opmærksomheden på, at lovforslaget udmønter den politiske aftales element om øget selvbestemmelse i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning. Lovforslaget omhandler derimod ikke aftalens element om palliativ sedering. Lovforslaget indeholder heller ikke tiltag vedrørende den palliative indsats i øvrigt.

Ministeriet kan – som anført i den politiske aftale - oplyse, at der er opnået enighed blandt partierne om, at den faglige vejledning om medikamental palliation i terminalfasen, herunder palliativ sedering, skal præciseres, så retningslinjerne for sundhedspersoners anvendelse heraf bliver helt klare, og at vejledningen skal ændres, så det sikres, at sundhedspersoner får mulighed for at kunne give deres patienter den nødvendige palliative sedering.

3.10 Økonomi m.v.

KL har bemærket, at eftersom en konsekvens af lovforslaget 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 eventuelle økonomiske konsekvenser af den påtænkte ændring af sundhedsloven. KL har endvidere taget forbehold for senere politisk behandling af forslaget.

Muskelsvindfonden har udtrykt betænkelighed ved, om lovforslaget vil medføre økonomiske konsekvenser, selvom det fremgår, at lovforslaget ikke i sig selv vil have sådanne konsekvenser. Det bemærkes i den forbindelse, at den palliative kapacitet ikke på nuværende tidspunkt er tilstrækkelig udbygget, og at udbygning heraf ikke kan foretages uden økonomiske konsekvenser.

Patienterstatningen har vurderet, 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 vurderes fortsat at være gældende efter lovforslaget. Patienterstatningen har ligeledes anført, at hvis en patient på et 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.

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på Københavns Universitet har forslået, at gebyrfinansieringen på 50 kr. for livstestamenter fjernes.

Oprettelse af et behandlingstestamente vil være vederlagsfrit. Behandlingstestamenteordningen vil formentlig fremadrettet blive en del af en it-løsning (det kommende Fælles Stamkort), som vil kunne tilgås digitalt. Etableringen af det Fælles Stamkort er allerede under udvikling og er finansieret af Handlingsplan for den ældre medicinske patient. Det vil indtil lovens ikrafttræden den 1/1-2019 være muligt at oprette livstestamente. Lovforslaget ændrer ikke ved vilkårene herfor, herunder at der opkræves et gebyr på 50 kr. for oprettelse af livstestamente.

3.11 Ikrafttræden

Danske Regioner og **Dansk Selskab for Patientsikkerhed** har efterspurgt en praksis, hvor der ikke er tvivl om, hvorvidt det er livstestamentet eller behandlingstestamentet, der er gyldigt i en given situation. Der foreslås derfor en ordning, hvor behandlingstestamentet

træder i stedet for livstestamentet. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har endvidere bemærket, at der skal vejledes grundigt i, hvordan livstestamentet erstattes med et behandlingstestamente.

Danske Seniorer har foreslået, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal træde i kraft samtidig med nærværende lovforslag, dvs. at begge love skal træde i kraft den 1. januar 2019.

Sundheds- og Ældreministeriet kan – som anført i lovforslaget – oplyse, at det er ministeriets vurdering, at det ikke er hensigtsmæssigt at afskaffe livstestamenteordningen med den virkning, at allerede oprettede livstestamenter mister deres gyldighed. Hvis eksisterende livstestamenter, som er oprettet af personer, som nu er blevet inhabile, bortfalder, vil den pågældende patient ikke kunne oprette et behandlingstestamente (da den pågældende ikke er habil). Hertil kommer, at der kan være personer, som foretrækker at bibeholde deres livstestamente, som kun er vejledende for sundhedspersonen, hvis man bliver svært invalideret/permanent vegetativ, fremfor at oprette et behandlingstestamente, hvor et fravalg af behandling i en sådan situation er bindende for sundhedspersonen.

Det vurderes på den baggrund at være nødvendigt i en årrække at opretholde livstestamenteordningen ved siden af den foreslåede behandlingstestamenteordning. Forslaget om, at det i lovforslagets § 2, stk. 2, fastsættes, at det er de hidtil gældende regler, der finder anvendelse på livstestamenter oprettet inden lovens ikrafttræden den 1. januar 2019, er derfor fastholdt i det endelige lovforslag.

Sundheds- og Ældreministeriet har dog ved affattelsen af det endelige lovforslag vurderet, at den del af lovforslaget, som vedrører habile patienters selvbestemmelse i en aktuel behandlingssituation, jf. lovforslagets § 1, nr. 2 og 3, bør træde i kraft allerede den 1. juli 2018. Den foreslåede tidligere ikrafttræden skyldes, at disse elementer ikke forudsætter it-understøttelse (som den foreslåede behandlingstestamenteordning gør).

Sundheds- og Ældreministeriet kan oplyse, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile træder i kraft den 1. januar 2018, mens nærværende lovforslag foreslås at træde i kraft den 1. januar 2019 (dog med undtagelse af lovforslagets § 1, nr. 2 og 3, der – som nævnt ovenfor – foreslås at træde i kraft den 1. juli 2018).

Det er ministeriets vurdering, at der ikke vil være opbakning til at udskyde ikrafttræden for lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile til den 1. januar 2019, med henblik på at sikre en samtidig ikrafttræden.

Fastholdelsen af forskellige ikrafttrædelsestidspunkter indebærer, at det i det første år, hvori lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile finder anvendelse, dvs. i 2018, ikke vil være muligt at oprette et behandlingstestamente, hvori det bestemmes, at denne lov ikke skal finde anvendelse.

3.12 Færøerne

Færøernes Landsstyre har ikke på nuværende tidspunkt ønsket at tage stilling til, hvorvidt bestemmelserne skal sættes i kraft for Færøerne. Hvis 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.

4. Lovforslaget – endelig udgave til fremsættelse for Folketinget

Som det er fremgået ovenfor, indeholder det endelige lovforslag enkelte ændringer og præciseringer i forhold til det lovudkast, som har været i høring. Der er endvidere foretaget ændringer af primært sproglig og lovteknisk karakter.