

UDKAST

Forslag

til

Lov om ændring af sundhedsloven

(Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning)

§ 1

I sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 1188 af 24. september 2016, som ændret ved [...], foretages følgende ændringer:

1. Efter § 24 indsættes:

» Afbrydelse af livsforlængende behandling af ikke-uafvendeligt døende

§ 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.«

2. § 25, stk. 1, ophæves.

Stk. 2 og 3 bliver herefter stk. 1 og 2.

3. Overskriften før § 26 affattes således:

»Behandlingstestamenter«

4. I § 22 ændres »livstestamenter« til: »behandlingstestamenter«, i § 26, stk. 1, 2, og 4 ændres »livstestamente« til: »behandlingstestamente«, og i § 26, stk. 1, 2. pkt., og stk. 4, ændres »livstestamentet« til: »behandlingstestamentet«.

5. I § 26, stk. 2, nr. 1 og 2, ændres »testator« til: »patienten«, og i stk. 5 ændres »testators« til: »patientens«.

6. I § 26, stk. 2, indsættes efter »bestemmelser om, at«: »patienten ikke ønsker«, og i stk. 2, nr. 1 og 2, ændres »der ikke ønskes livsforlængende behandling« til: »livsforlængende behandling«.

7. I § 26, stk. 2, nr. 1 ændres »døende, og« til: »døende.«

8. I § 26, stk. 2, indsættes efter nr. 2 som nyt nummer:

»3) 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.«

9. 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.«

Stk. 4 bliver herefter stk. 5.

10. I § 26, stk. 4, som bliver stk. 5, ændres »livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2,« til: »eller fortsætte livsforlængende behandling i de situationer, der er nævnt i stk. 2, nr. 1-3, eller at iværksætte behandling i situationer omfattet af stk. 4«, og »kontakte Livstestamenteregisteret, jf. § 27, med henblik på at undersøge,« ændres til: »undersøge,«.

11. I § 26 indsættes efter stk. 4, som bliver stk. 5, som nyt stykke:

»Stk. 6. Patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig kan ikke modsætte sig patientens fravalg af behandling efter stk. 2 og 4. Patienten kan dog i behandlingstestamentet bestemme, at fravalg af behandling efter stk. 2, nr. 2 og 3, og stk. 4, forudsætter patientens nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtigs accept.«

Stk. 5 bliver herefter stk. 7.

12. I § 26, stk. 5, som bliver stk. 7, ændres »stk. 2, nr. 1« til: »stk. 2 og 4«, og efter »sundhedspersonen« udgår: », medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling«.

13. I § 26 indsættes efter stk. 5, som bliver stk. 7, som nyt stykke:

Stk. 8. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om behandlingstestamenters oprettelse, udformning, registrering og tilbagekaldelse m.v.

§ 2

Stk. 1. Loven træder i kraft den 1. januar 2019.

Stk. 2. For livstestamenter, som er oprettet inden den 1. januar 2019, finder de hidtil gældende regler anvendelse.

§ 3

Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kongelig anordning sættes helt eller delvist i kraft for Færøerne med de ændringer, som de færøske forhold tilsiger.

Bemærkninger til lovforslaget

Almindelige bemærkninger

1. Indledning

1.1. Indhold og formål

1.2. Baggrund

2. Lovforslaget

2.1. Gældende ret

2.1.1. Sundhedslovgivningen

2.1.1.1. Sundhedsloven

2.1.1.2. Autorisationsloven

2.1.1.3. Faglige vejledninger

2.1.2. Straffeloven

2.2. Sundheds- og Ældreministeriets overvejelser

2.3. Lovforslagets indhold

2.3.1. Forenkling af reglerne om afvisning af aktuel behandling

2.3.2. Behandlingstestamenter

3. Økonomiske og administrative konsekvenser for det offentlige

4. Økonomiske og administrative konsekvenser for erhvervslivet

5. Administrative konsekvenser for borgere

6. Miljømæssige konsekvenser

7. Forholdet til EU-retten

8. Hørte myndigheder og organisationer mv.

9. Sammenfattende skema

1. Indledning

1.1. Lovforslagets indhold og formål

For regeringen er det afgørende, at enhver borger i sit møde med sundhedsvæsenet modtages med respekt for forskellighed og livssyn.

Patientens autonomi og selvbestemmelsesret er efter regeringens opfattelse helt fundamentale principper i sundhedsvæsenet. Enhver borger skal efter regeringens opfattelse have mulighed for at øve indflydelse på eget liv, herunder i forhold til beslutninger om sundhedsfaglig behandling og fravalg deraf. Dette gælder ikke mindst i forhold til de patienter, som lider af uhelbredelige sygdomme med stærke smerter og lidelser til følge, eller patienter, hvis død er nært forestående, uanset om behandlingen fortsættes eller afbrydes.

Det er regeringens mål, at enhver borger får en værdig afslutning på livet. En forudsætning for en værdig afslutning på livet er blandt andet, at patienter modtager den pasning, pleje, omsorg og behandling, der er nødvendig for at lindre smerter, og at patienter kan frasige sig behandling, når livet og behandlingen af patienten opleves som uværdig.

Som reglerne er i dag, kan såkaldt uafvendeligt døende patienter (dvs. patienter, som med stor sandsynlighed forventes at dø inden for dage til uger trods anvendelse af de – ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande – foreliggende behandlingstilbud) til hver en tid fravælge livsforlængende behandling. Muligheden for fravalg omfatter både tilkendegivelser om fravalg af, at en behandling indledes, og tilkendegivelser om ophør af en igangværende behandling. Tilkendegivelsen om fravalg kan ske enten som en aktuel tilkendegivelse i en konkret behandlingssituation eller gennem en for sundhedspersonalet forpligtende tilkendegivelse i patientens livstestamente.

Uafvendeligt døende patienter har således allerede efter gældende ret vide muligheder for selvbestemmelse i forhold til beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling.

En ikke-uafvendeligt døende patient har i princippet samme mulighed for selvbestemmelse. Ifølge de gældende faglige vejledninger på området gælder selvbestemmelsesretten for ikke-uafvendeligt døende patienter imidlertid ikke, hvis afbrydelse af behandlingen vil føre til, at patienten umiddelbart efter afbrydelsen afgår ved døden. En sådan situation kan eksempelvis foreligge, hvis patienten med den rette behandling har år tilbage at leve i, men vil afgå ved døden umiddelbart efter, at behandlingen afbrydes.

Regeringen ønsker at styrke mulighederne for, at enhver patient – uanset diagnose og forventet levetid – kan fravælge sundhedsfaglig behandling. Dette gælder både fravalg af, at en behandling indledes, og fravalg af fortsættelse af en igangværende behandling.

Regeringen ønsker endvidere at styrke patienters muligheder for på forhånd at tage stilling til, om de ønsker livsforlængende behandling i specifikke situationer, der måtte finde sted i fremtiden på et tidspunkt, hvor patienten ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Regeringen foreslår på den baggrund en udvidelse af de muligheder for fravalg af livsforlængende behandling, som allerede findes i livstestamenter-ordningen. Denne foreslås omlagt til en behandlingstestamenter-ordning.

Forslaget omfatter en udvidelse af patientgruppen, for hvem udøvelsen af selvbestemmelse via et behandlingstestamente vil kunne blive relevant. Forslaget betyder endvidere, at alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente gøres bindende for sundhedspersonen, i modsætning til i dag, hvor tilkendegivelser

i livstestamentet kun er bindende for så vidt angår uafvendeligt døende patienters ønsker om fravalg af livsforlængende behandling.

Det er vigtigt at understrege, at regeringen ikke med forslaget legaliserer aktiv dødshjælp.

1.2. Lovforslagets baggrund

Regeringen ønsker at styrke patienters selvbestemmelsesret i forhold til at kunne fravælge behandling, herunder livsforlængende behandling.

Ønsket herom har været drøftet indgående med Folketingets sundhedsordførere og ordførere i den "etiske kreds", dvs. medlemmer af Sundheds- og Ældreudvalget, § 71-tilsynet og Udvalget vedr. Det Ethiske Råd. Det har endvidere været et fokusområde under forhandlingerne om demenshandlingsplanen, ligesom det i forbindelse med folketingsbehandlingen af lovforslaget om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile (L 185) blev aftalt, at spørgsmålet om øget selvbestemmelse skulle sættes højt på den sundhedspolitiske dagsorden.

Regeringen har med Folketingets partier den 6. september 2017 indgået en politisk aftale om at styrke patienters muligheder for fravalg af behandling. Regeringen og partierne ønsker med aftalen at understrege, at patientens selvbestemmelsesret er fundamentale principper i sundhedsvæsenet.

Der er enighed om, at regeringen skal etablere grundlaget for, at patienters muligheder for at beslutte, at igangværende livsforlængende behandling kan bringes til ophør, bliver understreget. Der er også enighed om, at det nuværende livstestamente skal ændres til et behandlingstestamente med øgede muligheder for fravalg af behandling, og at disse fravalg skal være bindende for sundhedspersoner. Samtidig er der enighed blandt Folketingets partier om, at eksempelvis pårørende ikke skal kunne tilsidesætte et ønske fra patienten, medmindre patienten udtrykkeligt ønsker dette.

Der er desuden enighed om, at patienter – mens de er habile – skal kunne fravælge, at der kan anvendes tvang efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile, hvis patienten en dag bliver varigt inhabil.

2. Lovforslaget

2.1. Gældende ret

2.1.1. Sundhedslovgivningen

2.1.1.1. *Sundhedsloven*

Efter § 15, stk. 1, i sundhedsloven må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af lovens §§ 17-19.

Bestemmelsen fastsætter den grundlæggende hovedregel om, at al behandling i sundhedsvæsenet skal være baseret på patientens informerede samtykke.

Ved informeret samtykke forstås efter § 15, stk. 3, et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. sundhedslovens § 16. Et informeret samtykke kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende, jf. stk. 4. Samtykket forudsættes at være et resultat af en to-vejs kommunikation mellem patient og sundhedsperson. De relevante oplysninger vedrørende samtykket og de øvrige omstændigheder i forbindelse med undersøgelses- og behandlingsplanerne skal indføres i patientjournalen. Journalen forudsættes at indeholde oplysninger om patientens navn m.v., dato for og årsag til patientkontakten, undersøgelsesresultater, diagnose, iværksat behandling, ordination af lægemidler, henvisning til andre sundhedspersoner og oplysninger om, hvilken information der er givet til patienten, herunder udleveret skriftligt informationsmateriale, og patientens tilkendegivelser på baggrund af den givne information.

Ud over den grundlæggende hovedregel i sundhedslovens § 15 gælder for uafvendeligt døende patienter desuden sundhedslovens § 25. Efter § 25, stk. 1, kan en uafvendeligt døende patient afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden. Bestemmelsen understreger, at en habil uafvendeligt døende patient har samme selvbestemmelsesret som andre patienter og derfor ved en aktuel tilkendegivelse kan afvise en behandling, som kun kan udskyde dødens indtræden.

Ved uafvendeligt døende forstås i henhold til bemærkningerne til § 16 i lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling, som er videreført i sundhedslovens § 25, en patient, 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. Tilsvarende fremgår af § 3 i bekendtgørelse nr. 322 af 3. april 2012 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter m.v.

For uafvendeligt døende patienter, som ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, følger det af sundhedslovens § 25, stk. 2, at en sundhedsperson kan undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling (dvs. behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse). Dette sikrer, at en sundhedsperson kan afbryde en behandling af en patient, som f.eks. på grund af varig bevidstløshed ikke er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, og som efter en almindelig medicinsk vurdering måtte anses for uafvendeligt døende, selv om dødstidspunktet herved fremskyndes.

En uafvendeligt døende patient kan desuden efter sundhedslovens § 25, stk. 3, modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet. Anvendelse af medikamentel palliation til en ikke-ufvendeligt døende patient, f.eks. en permanent vegetativ patient, som vil fremskynde dødstidspunktet eller på anden måde vil være medvirkende til, at patienten afgår ved døden, vil være manddrab eller drab på begæring (aktiv dødshjælp).

Det skal bemærkes, at det følger af sundhedslovens § 18, stk. 1, i sundhedsloven, at de nærmeste pårørende kan give informeret samtykke til behandling af en patient, der varigt mangler evnen til at give informeret samtykke. I de tilfælde, hvor patienten er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke gives af værgeren.

Som følge af lov nr. 618 af 8. juni 2016 om fremtidsfuldmagter, som trådte i kraft den 1. september 2017, jf. bekendtgørelse nr. 1011 af 23. august 2016, vil samtykke til behandling på vegne af varigt inhabile patienter – i henhold til sundhedslovens § 18, stk. 1, 3. pkt. – tillige kunne gives af patientens fremtidsfuldmægtig, hvis patienten har afgivet en fremtidsfuldmagt, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold.

Det er i den forbindelse vigtigt at fremhæve, at patientens repræsentant i form af en pårørende, værge eller en fremtidsfuldmægtig, skal varetage patientens interesser og behov. Dette indebærer f.eks., at repræsentanten aldrig på patientens vegne kan give afkald på livsnødvendig behandling.

Det følger endvidere af sundhedslovens § 22, stk. 1, 2. pkt., at hverken en pårørende, en værge eller en fremtidsfuldmægtig vil kunne give træffe bestemmelser som omfattet af sundhedslovens kapitel 6 om selvbestemmelse i særlige tilfælde (herunder via oprettelse af et livstestamente, jf. nedenfor) på vegne af patienten.

Patienter har desuden via den såkaldte Livstestamenteordning mulighed for at tilkendegive ønsker om fremtidige fravalg af livsforlængende behandling efter reglerne i sundhedslovens § 26. Efter § 26, stk. 1, kan enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, oprette et livstestamente. I livstestamentet kan den pågældende udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv.

Efter sundhedslovens § 26, stk. 2, kan der i livstestamentet optages bestemmelser om, at patienten ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten enten er uafvendeligt døende, eller i situationer hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, herunder permanent vegetativ tilstand.

Påtænker en sundhedsperson at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende, eller påtænker en sundhedspersonen at fortsætte en livsforlængende behandling af en permanent vegetativ patient, skal sundhedspersonen i henhold til § 26, stk. 4, kontakte Livstestamenteregisteret med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.

Efter sundhedslovens § 26, stk. 5, er patientens ønsker om fravalg af livsforlængende behandling som uafvendeligt døende bindende for sundhedspersonen, mens et ønske om fravalg af livsforlængende behandling efter § 26, stk. 2, nr. 2, f.eks. som permanent vegetativ, alene er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.

2.1.1.2. Autorisationsloven

Efter § 17 i lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, jf. lovbekendtgørelse nr. 1356 af 23. oktober 2016, (herefter: autorisationsloven), er en autoriseret sundhedsperson under udøvelsen af sin virksomhed forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, herunder ved benyttelse af medhjælp, økonomisk ordination af lægemidler m.v.

Kravet i bestemmelsen om omhu og samvittighedsfuldhed medfører, at sundhedspersonen skal handle i overensstemmelse med den til enhver tid værende almindeligt anerkendte faglige standard inden for det pågældende område.

Indholdet af den faglige norm fastlægges bl.a. gennem faglige vejledninger fra Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, ligesom normen kan udledes af afgørelser fra Styrelsen for Patientsikkerheds tilsyn med sundhedspersoner og gennem Sundhedsvæsenets Disciplinærnævns praksis.

Overtrædelse af bestemmelsen sanktioneres gennem tilsynsforanstaltninger fra Styrelsen for Patientsikkerhed, f.eks. fagligt påbud, hvis sundhedspersonen antages at være til fare for patientsikkerheden på grund af alvorlig eller gentagen kritisabel faglig virksomhed. Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn kan ligeledes udtale kritik af sundhedspersonens faglige virksomhed.

Efter autorisationslovens § 42, stk. 1, er enhver læge forpligtet til på begæring at yde den første fornødne lægehjælp, når hurtig lægehjælp efter de foreliggende oplysninger må anses for påtrængende nødvendig. Har lægen gyldigt forfald, eller kan rettidig lægehjælp blive ydet af en anden, som efter forholdene er nærmere dertil, er lægen dog fritaget for den omhandlede forpligtelse. Ved gyldigt forfald forstås f.eks. sygdom, overanstrengelse eller alder, eller efter omstændighederne det forhold, at vedkommende er optaget af anden lægevirksomhed.

Tilsidesættelse af hjælpepligten efter autorisationslovens § 42, stk. 1, straffes efter autorisationslovens § 84, stk. 1, med bøde.

2.1.1.3. Faglige vejledninger

Patienters mulighed for fravalg af livsforlængende behandling såvel som sundhedspersoners mulighed for på baggrund af en faglige vurdering at tage beslutning herom er nærmere beskrevet i en række faglige vejledninger fra Styrelsen for Patientsikkerhed.

Dette gælder navnlig vejledning nr. 33 af 11. april 2012 om forudgående fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, som er rettet sygehuse, m.v. (herefter: 2012-vejledningen), og vejledning nr. 9025 af 17. januar 2014 om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehuse (herefter: 2014-vejledningen).

Vejledningerne, som gælder for personale på henholdsvis sygehuse og i andre dele af sundhedssektoren, f.eks. praktiserende læger, præhospitalt personale, hjemmesygeplejen, plejecentre m.v., redegør for Styrelsen for Patientsikkerheds fortolkning i forhold til autoriserede sundhedspersoners handlepligt og deres pligt til i øvrigt at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, jf. ovenfor om autorisationslovens § 17, ved vurdering af, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling, jf. reglerne i sundhedslovens §§ 15, 25 og 26 ovenfor.

Vejledningerne præciserer samtidig den handlepligt og det behandlingsmæssige ansvar, som sygeplejefagligt og præhospitalt personale, der ikke er autoriseret, har med hensyn til, om der skal påbegyndes, fortsættes eller ske afbrydelse af livsforlængende behandling.

Efter pkt. 2.1 i 2012-vejledningen og pkt. 4.2 i 2014-vejledningen kan der på baggrund af en konkret sundhedsfaglig vurdering træffes en beslutning om at differentiere eller begrænse videre undersøgelse eller behandling enten helt (behandlingsophør) eller delvist (behandlingsgrænse). Dette kan ske i tilfælde, hvor en patient er uafvendeligt døende, hvor en patient er svært invalideret/permanent vegetativ, eller hvis der er tale om en ikke-uafvendeligt døende patient, for hvem behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Det er efter pkt. 2.3 i 2012-vejledningen og pkt. 4.1 i 2014-vejledningen en lægefaglig vurdering, om behandling skal begrænses eller ophøre.

Den konkrete lægelige vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, udsigterne til bedring og mulighederne for behandling er grundlaget for lægens beslutning om at undlade behandling ved fremadskridende livstruende sygdomme eller genoplivning ved hjertestop.

Af eksempler på fravalg af behandling kan nævnes seponering (ophør med brug) af lægemidler til en borger med terminal sygdom, hvor medicinen ikke er direkte livsnødvendig, men kan give en vis livsforlængelse forudsat, at dette ikke giver borgeren lidelser, eksempelvis nedtrapning af demensmedicin eller kolesterolsænkende medicin. Et andet eksempel kan være en beslutning om, at den iværksatte behandling fortsættes, men at genoplivningsforsøg ved hjertestop ikke skal ske.

Lægen skal efter pkt. 2.5 i 2012-vejledningen og pkt. 6.3 pkt. i 2014-vejledningen fyldestgørende og hensynsfuldt informere patienten om den lægelige indikation og begrundelse for en beslutning om ikke at påbegynde livsforlængende behandling. Hvis lægen vurderer, at en behandling er udsigtsløs og vil påføre patienten unødigt lidelse, skal lægen ud fra sin viden om patientens sygdom informere patienten herom. Der kan f.eks. være tale om indikation og begrundelse for at afstå fra respiratorbehandling af en svært invalideret KOL-patient eller en patient med en inoperabel hjernetumor. Der kan også være tale om, at lægen ikke finder indikation for at iværksætte genoplivningsforsøg ved f.eks. hjertestop. Hvis patienten ønsker det, skal de nærmeste pårørende informeres om patientens situation.

Det anses for manglende omhu og samvittighedsfuldhed, hvis lægen ikke lever op til sin forpligtelse til at informere patienten om dennes helbredstilstand og relevante behandlingsmuligheder. Det gælder også information om genoplivningsmuligheder, som der efter en lægefaglig vurdering ikke er sundhedsfagligt grundlag for at iværksætte. Lægen skal tage patientens tilkendegivelser med i sin samlede vurdering af forsvarlige behandlingsmuligheder. Det kan efter omstændighederne i den konkrete situation være tilstrækkeligt at fortælle patienten, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder.

I 2014-vejledningen reguleres pligterne for andre sundhedspersoner end læger. Uden for sygehusene, hvor en læge ikke altid er til stede, er udgangspunktet efter pkt. 5.1.1 i 2014-vejledningen, at det sygeplejefaglige- og præhospital personale skal foretage forsøg på genoplivning og tilkalde hjælp.

Personalet kan dog efter pkt. 5.1.2 i 2014-vejledningen i visse tilfælde undlade genoplivningsforsøg:

Genoplivning kan undlades, hvis dette fravælges ved umiddelbar lægelig vurdering, eksempelvis ved opkald til patientens praktiserende læge eller AMK-central (Akut Medicinsk Koordinering), eller hvis en læge forudgående har ordineret fravalg af forsøg på genoplivning i de situationer, der er nævnt i vejledningens pkt. 4.2. Genoplivning kan også undlades, hvis det sygeplejefaglige eller præhospital personale kan konstatere, at borgeren er afgået ved døden, og der helt åbenbart kan konstateres hjertedød, eller hvis en borger dør, mens der er andre til stede på bopælen, plejecentret eller lignende, og dødens indtræden vurderes som forventet af lægelige grunde på baggrund af viden om borgerens aktuelle tilstand forud for dødens indtræden. Derudover kan genoplivning undlades, hvis der er tale om en habil borger, som i det aktuelle behandlingsforløb har afvist forsøg på genoplivning. Endelig kan genoplivning undlades, hvis borgeren har oprettet et livstestamente, hvori patienten har ladet registrere, at genoplivningsforsøg ikke skal forsøges.

Hvis det sygeplejefaglige eller præhospital personale er i tvivl om, hvorvidt en eller flere af disse undtagelsestilfælde gør sig gældende i den konkrete situation, er vedkommende forpligtet til at handle efter evne. Det betyder blandt andet, at vedkommende har pligt til at tilkalde hjælp og iværksætte genoplivningsforsøg.

Efter pkt. 5.3.1 i 2014-vejledningen har det sygeplejefaglige personale pligt til at kontakte den behandlingsansvarlige læge for at afklare omfanget af livsforlængende behandling. En forudgående vurdering sikrer klare rammer for, hvornår det sygeplejefaglige eller præhospitale personale på et sundhedsfagligt grundlag kan afstå fra at iværksætte forsøg på genoplivning, så det undgås, at der iværksættes genoplivningsforsøg, som ikke er fagligt indiceret og kan opleves som uværdigt over for borgeren. Forudgående fravalg af genoplivningsforsøg forudsætter, at den behandlingsansvarlige læge i fornødent omfang får information om væsentlige ændringer i borgerens helbredstilstand. Det sygeplejefaglige personale skal derfor i henhold til vejledningen løbende observere den enkelte borger og ud fra de konkrete omstændigheder tage kontakt til den behandlingsansvarlige læge, når det er fagligt relevant. Hvis borgeren over for det sygeplejefaglige personale har tilkendegivet ønsker og værdier med hensyn til genoplivningsforsøg, er det vigtigt, at disse oplysninger bliver formidlet videre under lægekontakten.

Ud over retningslinjer til personalet beskriver vejledningerne også den enkelte patients muligheder for fravalg af livsforlængende behandling, herunder afvisning af at påbegynde en behandling og afvisningen og afbrydelse af en igangværende behandling.

Efter 2012-vejledningens pkt. 3.1 og pkt. 7.1 i 2014-vejledningen, som omhandler habile patienters muligheder for at afvise, at livsforlængende behandling indledes, kan en habil og uafvendeligt døende patient afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden. Habile patienter, der ikke er uafvendeligt døende, kan ligeledes i den aktuelle behandlingssituation på informeret grundlag træffe beslutning om, at der ikke skal påbegyndes f.eks. genoplivningsforsøg ved hjertestop.

Hvis en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, dvs. er varigt inhabil, kan den behandlingsansvarlige læge undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling. Lægen kan desuden efter 2012-vejledningens pkt. 4.2 og pkt. 8.2 i 2014-vejledningen beslutte, at livsforlængende behandling m.v. for varigt inhabile patienter, som ikke er uafvendeligt døende, ikke skal påbegyndes, i de situationer, der er nævnt i vejledningernes pkt. 2.1 hhv. pkt. 5.1.2, jf. ovenfor.

Efter pkt. 3.1 og 4.4 i 2012-vejledningen og pkt. 4.4 og 8.4 i 2014-vejledningen stilles der krav om, at tilkendegivelser om fravalg af behandling skal være aktuelle. En patients tilkendegivelse gælder med andre ord alene i det aktuelle behandlingsforløb, dvs. den aktuelle indlæggelse og/eller det aktuelle og samme sygdomsforløb. En patient kan således ikke udøve sin selvbestemmelsesret ved på forhånd og for en i fremtiden tænkt situation at fravælge en bestemt behandling, medmindre tilkendegivelsen indføres i livstestamente, jf. ovenfor om sundhedslovens § 26.

En habil og uafvendeligt døende patient kan efter pkt. 6.2 i 2012-vejledningen og pkt. 9.2 i 2014-vejledningen i den aktuelle behandlingssituation på fyldestgørende informeret grundlag kræve en allerede påbegyndt behandling afbrudt, også selv om behandlingen er livsnødvendig. Dette gælder efter vejledningen også den patient, der ikke er uafvendeligt døende, idet det dog - i henhold til vejledningen - ikke gælder, hvis en afbrydelse af behandlingen af den ikke uafvendeligt døende patient vil føre til, at denne umiddelbart efter afgår ved døden.

En særlig undtagelse til, at afbrydelse ikke må føre til, at patienten umiddelbart afgår ved døden, gælder efter 2012-vejledningens pkt. 6.2.1 og 2014-vejledningens pkt. 9.2.1 i såkaldte forudsigelige situationer.

Hvis en patient i forbindelse med en aktuel behandling på fyldestgørende grundlag har tilkendegivet et ønske om, at behandlingen skal ophøre, når en forudsigelig situation i sygdomsforløbet indtræder, skal dette respekteres. Det gælder også, selvom patienten efterfølgende i det aktuelle behandlingsforløb bliver

bevidstløs. En sådan forudsigelig situation kan foreligge, hvis der f.eks. er tale om ophør med respiratorbehandling af en patient med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), der selv har ønsket at blive respiratorbehandlet i en periode og har aftalt forløbet med den behandlingsansvarlige læge, dvs. hvornår respiratorbehandlingen skal ophøre.

Sundhedspersoner kan afbryde en behandling i de tilfælde, der er nævnt i vejledningens pkt. 2.1 hhv. pkt. 5.2.1, jf. ovenfor.

2.1.4. Straffeloven

Efter straffelovens § 237 straffes den, som dræber en anden, for manddrab med fængsel fra 5 år indtil på livstid. Bestemmelsen forudsætter, at der er handlet med forsæt.

For uagtsomt manddrab straffes efter straffelovens § 241 den, som uagtsomt forvolder en andens død, med bøde eller fængsel indtil 4 måneder eller under særligt skærpende omstændigheder med fængsel indtil 8 år. Efter straffelovens § 239 straffes den, som dræber en anden efter dennes bestemte begæring, med fængsel indtil 3 år. Bestemmelsen regulerer drab på begæring og omhandler de situationer, hvor drabsmanden på baggrund af en utvetydig begæring fra den dræbte dræber en anden.

Som nævnt ovenfor under afsnit 2.1.1.1 vil medikamentel palliation af ikke-uafvendeligt døende patienter, f.eks. permanent vegetative, som vil fremskynde dødstidspunktet eller på anden måde være medvirkende til, at patienten afgår ved døden, være manddrab eller drab på begæring (aktiv dødshjælp).

Efter straffelovens § 250 straffes den, som hensætter en anden i hjælpeløs tilstand eller forlader en under den pågældendes varetægt stående person i en sådan tilstand, med fængsel indtil 8 år.

Efter straffelovens § 253, stk. 1, straffes med bøde eller fængsel indtil 2 år den, som, uagtet det var ham muligt uden særlig fare eller opofrelse for sig selv eller andre, undlader efter evne at hjælpe nogen, der er i øjensynlig livsfare, eller at træffe de foranstaltninger, som af omstændighederne kræves til redning af nogen tilsyneladende livløs, eller som er påbudt til omsorg for personer, der er ramt af skibbrud eller anden tilsvarende ulykke.

2.1.2. Sundheds- og Ældreministeriets overvejelser

Regeringen har som nævnt under afsnit 1.2 den 6. september 2017 med Folketingets partier indgået en politisk aftale om bl.a. at styrke patienters muligheder for fravalg af behandling, herunder livsforlængende behandling.

Aftalen tager sit afsæt i en konstatering af, at uafvendeligt døende patienter allerede i dag har vide muligheder for selvbestemmelse i forhold til fravalg af livsforlængende behandling, men at selvbestemmelsesretten for patienter, som ikke er uafvendeligt døende, kan styrkes.

Det er Sundheds- og Ældreministeriets vurdering, at den politiske aftale kan udmøntes gennem fem delelementer, som både inkluderer en ændring af de gældende faglige vejledninger og ændringer af sundhedsloven.

Sundheds- og Ældreministeriet vurderer, at selvbestemmelsesretten for ikke-uafvendeligt døende patienter i forhold til fravalg af livsforlængende behandling kan styrkes ved, at det først og fremmest slås fast, at ikke-

uafvendeligt døende patienter i en aktuel behandlingssituation på fyldestgørende informeret grundlag altid kan kræve en allerede påbegyndt livsnødvendig behandling afbrudt – også selvom dette betyder, at patienten umiddelbart efter afbrydelsen af behandlingen afgår ved døden.

Det vil efter Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse være i overensstemmelse med sundhedslovens § 15, stk. 1, om, at ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens udtrykkelige samtykke.

Gennemførelse af dette element kræver således i princippet alene en ændring af de gældende faglige vejledninger på området, nærmere bestemt, at vejledningernes bemærkning om, at selvbestemmelsesretten for en habil og ikke-uafvendeligt døende patient, som ønsker at få afbrudt en behandling, ikke kan udøves, hvis afbrydelse af behandlingen fører til, at patienten afgår ved døden umiddelbart efter afbrydelsen, fjernes fra vejledningerne. Da ændringen berører afgrænsningen til straffelovens drabsbestemmelser, vil det dog efter Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse være hensigtsmæssigt, at ændringen af vejledningerne sker i tilknytning til en ændring af sundhedsloven. Der henvises til afsnit 2.3.1. nedenfor om forslaget til forenkling af reglerne om en habil persons ret til selvbestemmelse i en aktuel behandlingssituation.

De øvrige styrkelser af selvbestemmelsesretten i fht. fravalg af behandling forudsætter ændringer af sundhedsloven:

Selvbestemmelsesretten kan således for det andet styrkes ved at udvide patientgruppen, for hvem selvbestemmelse kan udøves via et livstestamente, som omdannes til et behandlingstestamente, fra i dag kun at gælde for uafvendeligt døende og – i gruppen af ikke-uafvendeligt døende patienter – hovedsageligt kun såkaldt permanent vegetative patienter til også at gælde ikke-uafvendeligt døende patienter, for hvem behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Patienternes ret til selvbestemmelse kan for det tredje styrkes ved, at alle tilkendegivelser om fravalg af behandling i nye behandlingstestamente gøres bindende for sundhedspersonen, hvor sundhedspersoner i dag kun er forpligtet til at følge tilkendegivelser i livstestamente for så vidt angår uafvendeligt døende patienter.

For det fjerde kan der med henblik på at sikre pårørendeinddragelse i det omfang, patienten måtte ønske dette, etableres en for patienten valgfri sikkerhedsgaranti, hvorefter en ikke-uafvendeligt døende patient får mulighed for at tilkendegive, at patientens beslutning om fravalg af livsforlængende behandling forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. En lignende ordning kendes fra organdonationsområdet.

Som et femte element i styrkelsen af patienters selvbestemmelse kan der i behandlingstestet etableres en ordning, der giver adgang til at fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse på personer, for det tilfælde at de en dag bliver varigt inhabile.

2.1.3. Lovforslagets indhold

2.3.1. Forenkling af reglerne om afvisning af aktuel behandling

Det foreslås, at reglerne om patienters selvbestemmelsesret, herunder patienters muligheder for at kræve en igangværende behandling bragt til ophør, forenkles, således at patienters ret til i en aktuel behandlingssituation at afvise, at en behandling indledes, og retten til at kræve en igangværende behandling

bragt til ophør, reguleres af samme bestemmelse, der ikke sonderer mellem, om patienten er uafvendeligt døende eller ej.

Dette foreslås at skulle ske gennem en ophævelse af sundhedslovens § 25, stk. 1, hvorefter en uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.

Med den foreslåede ændring vil rettighederne for habile patienter, uanset om de er uafvendeligt døende eller ikke-uafvendeligt døende, i forhold til bl.a. mulighederne for at fravælge behandling, være reguleret af den gældende § 15, stk. 1, som fastsætter den grundlæggende hovedregel om, at al behandling i sundhedsvæsenet skal være baseret på patientens informerede samtykke.

Dette vil betyde, 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.

Sideløbende med den foreslåede ændring vil der fra Styrelsen for Patientsikkerheds side blive foretaget tilpasninger af de gældende faglige vejledninger på området, således at bemærkningen om, at selvbestemmelsesretten for en habil og ikke-uafvendeligt døende patient, som ønsker at få afbrudt en behandling, ikke kan udøves, hvis afbrydelse af behandlingen fører til, at patienten afgår ved døden umiddelbart efter afbrydelsen, fjernes fra vejledningerne.

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.

Det er vigtigt at understrege, at lægen – som i andre tilfælde – skal oplyse patienten om konsekvenserne af dennes beslutning om ikke længere at ønske behandling. Det vil derfor være helt naturligt, at lægen i en sådan situation indgående spørger til baggrunden for patientens ønske, og at lægen som altid sikrer sig, at patienten er i stand til at varetage sine interesser (vurdering af habilitet). Fastholder en habil patient sin beslutning om at få afbrudt behandlingen, vil beslutningen skulle respekteres og følges af lægen.

I forhold til patienter, som varigt mangler evnen til at give informeret samtykke til behandling, jf. § 18 i sundhedsloven, bemærkes, at disse patienter efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile efter omstændighederne kan behandles ved tvang. Lovforslaget ændrer ikke herved, og reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile vil således finde anvendelse. Dette betyder, at der – uanset patientens afvisning af behandling – efter reglerne i lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile kan foretages sundhedsfaglig behandling af varigt inhabile patienter, i det omfang betingelserne derfor i loven er opfyldt.

Tilsvarende gælder for patienter, som er omfattet af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien, herunder personer, som er sindssyge eller befinder sig i en tilstand, der ganske må ligestilles hermed. Der vil for disse patienter fortsat – uanset patientens afvisning af behandling – efter reglerne i psykiatriloven kunne anvendes tvang, i det omfang betingelserne derfor er opfyldt.

2.3.1. Behandlingstestamenter

Det foreslås, at den gældende livstestamenteordning ændres til en behandlingstestamenteordning med øgede muligheder for selvbestemmelse for patienter, som måtte komme i en tilstand, hvor det ikke er muligt for dem at udøve denne ret selv. Det kan f.eks. være alvorlig hjerneskade pådraget ved en ulykke eller fremskreden demens.

Det foreslås, at et behandlingstestamente – som med livstestamenter – skal kunne oprettes af enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5. Dette betyder, at børn og unge under 18 år, og personer, som er under værgemål, der omfatter personlige forhold, eksempelvis i tilfælde af sindssygdom, svær demens, hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred, ikke vil kunne oprette et behandlingstestamente.

Det foreslås, at behandlingstestamenteordningen både skal indeholde elementer, som kendes fra det eksisterende livstestamente – med visse tilpasninger – og andre nye elementer.

Det foreslås *for det første* at videreføre adgangen til at lade registrere i et behandlingstestamente (i dag: et livstestamente), at man ikke ønsker livsforlængende behandling som uafvendeligt døende patient, og at denne tilkendegivelse skal respekteres og følges af sundhedspersonen.

Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.

En patient anses for uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af de – ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande – foreliggende behandlingstilbud. Uafvendeligt døende patienter kan være patienter i slutfasen af cancersygdom, som ikke viser tegn på bedring eller lindring som følge af behandling, eller patienter med uopretteligt svigt af flere organsystemer, f.eks. hjerne, hjerte, lunger, nyrer eller lever, hvor der trods maksimal understøttende behandling er fortsat forværring af de fysiologiske funktioner.

Det bemærkes, at almindelige lægefaglige normer i øvrigt vil kunne indicere, at behandling af en uafvendeligt døende patient ikke skal fortsætte. Patientens eventuelle forhåndstilkendegivelse i et behandlingstestamente vil således allerede være tilgodeset, og der er derfor ikke yderligere behov for at konstatere, om der foreligger et behandlingstestamente. Hvor en læge måtte overveje yderligere behandling af en uafvendeligt døende patient, er der derimod grund til at undersøge behandlingstestetet for at konstatere, om patienten i et behandlingstestamente har forhåndstilkendegivet, at behandling i en sådan situation ikke ønskes.

Forslaget er en uændret videreførelse af gældende ret, men den ændring, at det fremover vil hedde et behandlingstestamente.

For det andet foreslås, at det fortsat skal være muligt at tilkendegive ønsker om, at patienten ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis patienten måtte komme i en situation, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.

Sådanne svært invaliderede, herunder såkaldt permanent vegetative patienter, kan være patienter med uhelbredelige og svært invaliderende lidelser, som f.eks. cerebrale lidelser (svær demens, invaliderende følger efter appoplexia cerebri, efter cerebrale traumer og efter hjertestop), pulmonale lidelser (terminal

respirationsinsufficiens) og rygmarslidelser (højt medullært tværsnitssyndrom, dvs. total lammelse på grund af svære læsioner af eller sygdom i den forlængede rygmars).

Det bemærkes, at den lægefaglige norm normalt vil tilsige, at behandling af svært invaliderede skal fortsættes, da døden for disse patienters vedkommende ikke er umiddelbart forestående. Lægen skal derfor altid i disse situationer undersøge behandlingstestamentet for at konstatere, om patienten har forhåndstilkendegivet, at behandling ikke ønskes.

For det tredje foreslås det – som noget nyt i forhold til gældende ret – at patienten kan tilkendegive ønsker om, at patienten ikke ønsker at modtage behandling, hvis patienten måtte komme 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.

I en sådan situation vil patienten ikke være uafvendeligt døende. Patienten vil imidlertid have været udsat for så alvorlig sygdom, ulykke eller lignende, at den pågældende vil afgå ved døden, hvis der ikke iværksættes behandling. De fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Den lægefaglige norm vil normalt tilsige, at behandlingen ikke iværksættes, hvis der er sikkerhed for, at behandling vil føre til overlevelse, men at fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vil være meget alvorlige og lidelsesfulde.

I flere tilfælde vil prognosen i den tidlige fase dog ikke være afklaret eller behæftet med usikkerhed. Hvis den faglige vurdering om følgerne for patienten er behæftet med væsentlig usikkerhed, vil den faglige norm almindeligvis tilsige, at der forsøgsvist iværksættes behandling, men at den afbrydes, hvis det efterfølgende konstateres, at de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen viser sig med sikkerhed at være meget alvorlige og lidelsesfulde for patienten. I stedet for at fravælge behandling fra starten tilsiger normen i disse situationer således, at der iværksættes en livsforlængende behandling i en periode for at se effekten, men der sættes en grænse for, hvor længe denne behandling skal fortsætte, hvis borgerens samlede situation ikke bliver forbedret.

Det foreslås *for det fjerde*, at patientens tilkendegivelse i alle tre situationer skal være bindende for sundhedspersonen. Det betyder, at lægen – uanset dennes forventninger til muligheden for genoplivning m.v. – skal respektere patientens ønske og derved undlade at indlede eller fortsætte behandling. Det bemærkes, at det som hidtil vil bero på en lægefaglig vurdering, om patienten i den konkrete situation er omfattet af en af de ovenstående tre situationer (uafvendeligt døende, svært invalideret/permanent vegetativ eller i en tilstand, hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen er meget alvorlige og lidelsesfulde).

Derudover foreslås det som det *femte* element, at der i behandlingstestamentet etableres en ordning, der giver patienter adgang til – mens de er habile – at fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse.

Dette forslag skal ses i lyset af, at Folketinget den 2. juni 2017 vedtog lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Efter denne lov kan en læge eller tandlæge med samtykke fra patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig eller ved tilslutning fra en anden læge eller tandlæge behandle varigt inhabile patienter ved tvang. Loven træder i kraft den 1. januar 2018.

Forslaget skal sikre, at personer – mens de er habile – kan tilkendegive, at de ikke ønsker, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse, i det tilfælde at de pågældende en dag selv vil blive anset for en varigt inhabil patient, f.eks. pga. demens.

Endelig foreslås en ekstra valgfri sikkerhedsgaranti for patienten i forhold til den ikke-uafvendeligt døende patients tilkendegivelser i behandlingstestamentet. Med forslaget får patienten mulighed for at tilkendegive, at patientens beslutning om fravalg af behandling forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. En lignende ordning kendes fra organdonationsområdet.

Forudsætningen for, at en værge eller en fremtidsfuldmægtig kan give sin accept af patientens beslutning, er, at fuldmagtsforholdet eller værgemålet omfatter personlige forhold. Patientens tilkendegivelser i behandlingstestamentet vil gå forud for andre repræsentationsordninger. Det betyder, at det – afhængigt af patientens beslutning – alene er henholdsvis den nærmeste pårørende, værgen eller fremtidsfuldmægtigen, der vil kunne give sin accept af patientens beslutning. Har patienten i et behandlingstestamente eksempelvis tilkendegivet, at patientens beslutning om fravalg af behandling skal accepteres af patientens nærmeste pårørende, før beslutningen følges, vil denne accept ikke kunne gives af patientens eventuelle fremtidsfuldmægtige eller værge, uanset at fuldmagtsforholdet eller værgemålet omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold.

Sundheds- og Ældreministeriet bemærker, at behandlingstestamentet formentlig fremadrettet vil blive en del af det kommende Fælles Stamkort, som allerede er under udvikling. Behandlingstestamentet vil i givet fald udgøre en integreret del af patientens stamkort, som alle relevante sundhedspersoner får adgang til. Stamkortet etableres efter planen i første omgang som en central online-løsning. Sundhedspersoner vil 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.

3. Økonomiske og administrative konsekvenser for det offentlige

Lovforslaget forventes ikke at medføre økonomiske konsekvenser for det offentlige.

Den gældende livstestamente-ordning er gebyrfinansieret. Det koster således 50 kr. at oprette et livstestamente.

Behandlingstestamente-ordningen vil formentlig blive integreret i det Fælles Stamkort, som vil kunne tilgås digitalt. Det vil medføre en administrativ lettelse for sundhedspersoner, som ikke vil skulle ringe til Rigshospitalet med henblik på at undersøge, om der foreligger tilkendegivelser om fravalg af behandling i behandlingstestamenter – som det er tilfældet med livstestamenter.

Sundhedspersoner vil således – i takt med udfasningen af livstestamenter – ikke skulle bruge ressourcer på opkald til Livstestamenteregisteret. Det skal dog i den forbindelse understreges, at det i en periode fortsat vil være nødvendigt at kontakte Livstestamenteregistret, da allerede oprettede livstestamenter fortsat vil være gældende.

Etablering af det Fælles Stamkort, hvori oplysninger fra et behandlingstestamente som nævnt formentlig vil blive integreret, er allerede under udvikling og er finansieret af Handlingsplanen for den ældre medicinske patient.

4. Økonomiske og administrative konsekvenser for erhvervslivet

Lovforslaget forventes ikke at medføre økonomiske eller administrative konsekvenser for erhvervslivet.

5. Administrative konsekvenser for borgere

Lovforslaget vil medføre øget selvbestemmelse og derved en bedre retstilling for patienter. Derudover vil lovforslaget have positive konsekvenser for borgere, idet et behandlingstestamente vil kunne oprettes vederlagsfrit via Sundhed.dk.

6. Miljømæssige konsekvenser

Lovforslaget har ingen miljømæssige konsekvenser.

7. Forholdet til EU-retten

Lovforslaget indeholder ingen EU-retlige aspekter.

8. Hørte myndigheder og organisationer mv.

Et udkast til lovforslag har i perioden fra den 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 Ældreråd, Datatilsynet, Den Danske Dommerforening, Den Nationale Videnskabsetiske Komité, Det Centrale Handicapråd, Det Etiske 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 selvskaade (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 Takstnævn, 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, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation, Yngre Læger, ÆldreForum, Ældresagen, Aalborg Universitet (Juridisk Institut og Sundhedsvidenskabelige Fakultet) og Aarhus Universitet (Juridisk Institut og Health).

9. Sammenfattende skema

	Positive konsekvenser/mindreudgifter (hvis ja, angiv omfang)	Negative konsekvenser/merudgifter (hvis ja, angiv omfang)
Økonomiske konsekvenser for stat, kommuner og regioner	Ingen	Ingen
Administrative konsekvenser for stat, kommuner og regioner	It-understøttelse af lovforslaget, dvs. integrering af behandlings-testamentet i det Fælles Stamkort, som vil kunne tilgås digitalt, vil indebære en administrativ lettelse for sundheds-personer, som ikke længere vil skulle ringe til Rigshospitalet med henblik på at undersøge, om der foreligger tilkendegivelser om fravalg af behandling (livstestamenter).	Ingen
Økonomiske konsekvenser for erhvervslivet, m.v.	Ingen	Ingen
Administrative konsekvenser for erhvervslivet, m.v.	Ingen	Ingen
Administrative konsekvenser for borgerne	Lovforslaget vil medføre øget selvbestemmelse og derved en bedre retstilling for patienter. Derudover vil lovforslaget have positive konsekvenser for borgere, idet et behandlings-testamente vil kunne oprettes vederlagsfrit via Sundhed.dk.	Ingen
Miljømæssige konsekvenser		
Forholdet til EU-retten	Lovforslaget indeholder ikke EU-retlige aspekter.	
Overimplementering af EU-retlige minimumsforpligtelser (sæt X)	Ja	Nej x

*Bemærkninger til lovforslagets enkelte bestemmelser**Til § 1*

Til nr. 1

Det følger af sundhedslovens § 15, stk. 2, at en patient på ethvert tidspunkt kan tilbagekalde et samtykke meddelt efter bestemmelsens stk.1, til bl.a. fortsat behandling, herunder livsforlængende behandling.

Som det fremgår af bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 2, vil det – med ophævelsen af § 25, stk. 1, og den samtidige ændring af faglige vejledninger – med lovforslaget blive slået fast, at også en habil patient, som ikke er uafvendeligt døende, vil kunne udøve sin selvbestemmelsesret ved at tilbagekalde sit samtykke til fortsat livsforlængende behandling, selvom afbrydelsen medfører, at patienten afgår ved døden umiddelbart efter afbrydelsen.

Da det ikke kan udelukkes at ville stride imod nogle sundhedspersoners etiske opfattelse af sundhedspersoners forpligtelse til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed som led i deres virksomhed, foreslås det ved en ny bestemmelse i sundhedslovens § 24 a at fastslå, at en sundhedsperson – hvis det strider imod den pågældendes etiske opfattelse – ikke vil være forpligtet til at afbryde behandlingen af en ikke-uafvendeligt døende og habil patient, som ønsker dette, hvis sundhedspersonen vurderer, at afbrydelsen vil medføre, at patienten afgår ved døden umiddelbart derefter, jf. forslaget til bestemmelsens 1. pkt. Sundhedspersonen vil derimod være forpligtet til at henvise patienten til en sundhedsperson, som kan efterkomme patientens ønske – og dermed sikre, at patientens selvbestemmelse kan udøves, jf. det foreslåede 2. pkt.

Til nr. 2

Efter § 15, stk. 1, i sundhedsloven må ingen behandling indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af lovens §§ 17-19. Bestemmelsen fastsætter den grundlæggende hovedregel om, at al behandling i sundhedsvæsenet skal være baseret på patientens informerede samtykke.

Derudover gælder for den habile og uafvendeligt døende patient også sundhedslovens § 25, stk. 1. Efter denne bestemmelse kan en uafvendeligt døende patient afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden. Bestemmelsen fastslår, at uafvendeligt døende patienter i samme omfang som andre patienter har fuld selvbestemmelsesret og derfor ved en aktuel tilkendegivelse kan afvise en behandling, som kun kan udskyde dødens indtræden.

En patient anses for uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af de – ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande – foreliggende behandlingstilbud. Uafvendeligt døende patienter kan være patienter i slutfasen af cancersygdom, og som ikke viser tegn på bedring eller lindring som følge af behandling, eller patienter med uopretteligt svigt af flere organsystemer, f.eks. hjerne, hjerte, lunger, nyrer, lever, hvor der trods maksimal understøttende behandling er fortsat forværring af de fysiologiske funktioner.

For disse patienter vil de gældende lægefaglige normer i øvrigt tilsige, at behandling ikke indledes eller fortsættes.

Både sundhedslovens § 15, stk. 1, og § 25, stk. 1, regulerer således habile uafvendeligt døende patienters adgang til at afvise, at behandling indledes og til at kræve, at en igangværende behandling afbrydes.

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

Det foreslås derfor, at den gældende § 25, stk. 1, ophæves.

Det vil betyde, at habile uafvendeligt døende patienters adgang til afvise, at behandling indledes og til at kræve en igangværende behandling afbrudt, reguleres af sundhedslovens § 15, stk. 1, på samme måde som habile patienter, som ikke er uafvendeligt døende.

Det vil herefter fremstå klarere, at patienter, som ikke er uafvendeligt døende, men habile, på lige fod med uafvendeligt døende patienter kan afvise, at sundhedspersoner indleder en behandling, ligesom den ikke-uafvendeligt døende patient kan forlange, at en igangværende behandling afbrydes, uanset om patienten ved afbrydelse af behandlingen umiddelbart eller på længere sigt derefter afgår ved døden.

Det skal understreges, at patientens tilkendegivelse om fravalg af behandling skal være aktuel. Dette betyder, at tilkendegivelser om, at sundhedspersoner ikke indleder en behandling og tilkendegivelser om, at en igangværende behandling afbrydes, skal vedrøre en aktuel eller nært forestående behandling. Tilkendegivelsen skal således ske i forbindelse med en aktuel sygdomssituation eller i et aktuelt behandlingsforløb. Aktualitetskravet er imidlertid ikke til hinder for, at en patient i forbindelse med en aktuel behandling på informeret grundlag kan tilkendegive et ønske om, at behandlingen skal ophøre, når en forudsigelig situation i sygdomsforløbet indtræder. Et sådant ønske vil skulle respekteres. En patient kan imidlertid ikke udtrykke ønsker om ikke at blive behandlet, eller at en behandling skal ophøre i forhold til hypotetiske behandlinger, eller behandlinger, der ligger på et uvist tidspunkt i fremtiden, medmindre patienten har oprettet et behandlingstestamente, jf. nedenfor.

Det er endvidere vigtigt at understrege, at den foreslåede ændring ikke vil have indholdsmæssig betydning for de rettigheder, som uafvendeligt døendes patienter allerede har efter gældende ret. Den foreslåede ændring har alene til hensigt at forenkle de gældende reglerne, således at der for brugere af sundhedsvæsenet skabes større klarhed over rettighederne.

Endvidere indebærer den foreslåede lovændring og den forudsatte ændring af de gældende faglige vejledninger, 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. Der henvises til afsnit 2.3.1 i lovforslagets almindelige bemærkninger.

Der henvises ligeledes til bemærkningerne til lovforslagets § 1, nr. 1, om sundhedspersoners mulighed for at afstå fra at afbryde en livsforlængende behandling for en ikke-uafvendeligt døende patient, hvis dette strider imod sundhedspersonens etiske opfattelse.

Efter gældende ret er overskriften til §§ 26 og 27, der omhandler livstestamenter, *Livstestamenter*.

Idet livstestamenteordningen foreslås omlagt til en behandlingstestamenteordning, foreslås det, at overskriften ligeledes ændres til *Behandlingstestamenter*.

Til nr. 4

Det fremgår af § 22, stk. 1, 1. pkt., at bestemmelserne i §§ 15 og 16 om informeret samtykke, § 17 om mindreårige, § 20 om patientens inddragelse og § 21 om sundhedspersonens ansvar finder tilsvarende anvendelse for bestemmelserne i kapitel 6 om selvbestemmelse i særlige tilfælde. Det følger af § 22, stk. 1, 2. og 3. pkt., at §§ 18 og 19 ikke finder anvendelse på bestemmelserne i kapitel 6 (om selvbestemmelse i særlige tilfælde) og at § 17 om mindreårige ikke finder anvendelse for § 26 om livstestamenter.

§ 26 regulerer den gældende livstestamenteordning.

Idet livstestamenteordningen foreslås omlagt til en behandlingstestamenteordning, foreslås det, at ordlyden af bestemmelsen tilpasses, således at benævnelsen "livstestamenter" i de nævnte bestemmelser erstattes af "behandlingstestamenter."

Som anført under de almindelige bemærkninger afsnit 2.3.1. foreslås det, at også et behandlingstestamente – som med livstestamenter – skal kunne oprettes af enhver, der er fyldt 18 år og ikke er under værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5. Dette betyder, at børn og unge under 18 år, og personer, som er under værgemål, der omfatter personlige forhold, eksempelvis i tilfælde af sindssygdom, svær demens, hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred, ikke vil kunne oprette et behandlingstestamente.

I det tilfælde, at en habil person i et behandlingstestamente har fravalgt livsforlængende behandling som eksempelvis uafvendeligt døende, og siden hen bliver sindssyg eller befinder sig i en tilstand, som ganske må ligestilles hermed, vil en sådan tilkendegivelse derimod være bindende for sundhedspersonen, jf. nærmere under de almindelige bemærkninger afsnit 2.3.1. og bemærkningerne til § 1, nr. 11. Det betyder, at der ikke efter psykiatrilovens § 13 kan træffes bestemmelser om tvangsmæssig livsforlængende behandling for en somatisk sygdom, hvis patienten i et behandlingstestamente har fravalgt sådan behandling.

Det skal understreges, at det ikke vil være muligt for en pårørende til en person, som – mens den pågældende var habil – har oprettet et behandlingstestamente, at foretage en ændring af dette testamente. Et oprettet behandlingstestamente vil med andre ord være bindende, indtil den habile person, som har oprettet det, måtte ændre det (under forudsætning af, at den pågældende fortsat er habil).

Til nr. 5

Efter § 26, stk. 2 og 5, kan der i et livstestamente optages bestemmelser om, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og at der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt (svært invaliderede/permanent vegetative patienter).

Der foreslås en mindre modernisering af ordlyden af bestemmelserne ved at ændre ordet testator til patienten, idet ordningen har relevans for nuværende eller kommende patienter.

Forslaget er således alene udtryk for en sproglig tilpasning.

Til nr. 6

Efter § 26, stk. 2 og 5, kan der i et livstestamente optages bestemmelser om, at der ikke ønskes livsforlængende behandling i en række situationer, jf. bemærkningerne til § 1, nr. 5, ovenfor.

Af hensyn til overskueligheden og systematikken i bestemmelsen foreslås mindre ændringer af bestemmelsen, herunder ændring af punktform samt store og små bogstaver.

Forslaget er alene udtryk for en sproglig tilpasning.

Til nr. 7

Der foretages med forslaget en sproglig rettelse som konsekvens af den foreslåede ændrede punktopstilling, jf. bemærkningerne til § 1, nr. 6.

Til nr. 8

Efter § 26, stk. 2, kan der i livstestamentet optages bestemmelser om, at patienten ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor patienten er uafvendeligt døende, eller i situationer hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt, herunder en såkaldt permanent vegetativ tilstand.

Sundheds- og Ældreministeriet ønsker at styrke selvbestemmelsesmulighederne for patienter i forhold til fravalg af behandling, således at det gældende livstestamente foreslås omdannet til et behandlingstestamente, som skal kunne være relevant for flere patienter og sygdomssituationer. Dette vil sikre, at forpligtelsen til at følge tilkendegivelser om ikke at modtage livsforlængende behandling potentielt udvides til at gælde en større patientgruppe.

Med det foreslåede *nr. 3* i § 26, stk. 2, foreslås, at behandlingstestamentet, som i dag (i livstestamenteordningen) gælder for uafvendeligt døende og svært invaliderede/permanent vegetative patienter, ligeledes vil skulle gælde ikke-uafvendeligt døende patienter, for hvem behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Vurderingen af, om de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen er meget alvorlige eller lidelsesfulde, vil bero på en konkret, individuel vurdering af den enkelte patient.

Omfattet af bestemmelsen vil typisk være større mutilerende (lemlæstende) operative indgreb med fjernelse af normale kropsfunktioner (føde- og væskeindtag, udskillelse af affaldsstoffer, vejrtrækning) og kropsidentitet (f.eks. åbentstående brystkasse eller bug).

Det vil også være tilfældet, hvis patienten under alle omstændigheder må antages at få svære, uoprettelige hjerneskader, som med sikkerhed vil medføre, at patienten vil blive afskåret fra enhver form for egentlig menneskelig kontakt, eller at der vil være meget svære begrænsninger for en sådan.

Det sikres således med forslaget til et nyt nummer 3 i § 26, stk. 2, at man i et behandlingstestamente kan tilkendegive, at man ikke ønsker, at der iværksættes eller fortsættes en livsforlængende behandling, som måske nok kan føre til, at patienten overlever, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde, jf. ovenfor.

Til nr. 9

Folketinget vedtog den 2. juni 2017 lov nr. 655 af 8. juni 2017 om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile. Efter denne lov kan en læge eller tandlæge med samtykke fra patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig eller ved tilslutning fra en anden læge eller tandlæge behandle varigt inhabile patienter ved tvang. Lægen og tandlægen kan ligeledes træffe beslutning om at anvende andre tvangsforanstaltninger med henblik på at gennemføre tvangsbehandlingen, herunder fysisk fastholdelse, tvangsindlæggelse m.v.

Loven træder i kraft den 1. januar 2018.

Det foreslås, at patienter på forhånd skal kunne tilkendegive, at de ikke ønsker at blive udsat for tvang i forbindelse med somatisk behandling i henhold til denne lov.

Med det foreslåede *stk. 4* i sundhedslovens § 26 foreslås det, at der i behandlingstestamentet etableres en ordning, der giver patienter adgang til - mens de er habile - at fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse på vedkommende, hvis de en dag bliver varigt inhabile, f.eks. udvikler demens el. lign.

Forslaget betyder, at en patient, som f.eks. ved, at vedkommende udvikler demens og en dag ikke vil være i stand til at tage vare på sig selv, vil kunne tilkendegive, at vedkommende ikke ønsker at blive tvangsbehandlet, når demensen indtræder og vedkommende afviser en sundhedsfaglig nødvendig behandling.

Har vedkommende tilkendegivet et sådant ønske, vil det få den konsekvens, at patienten ikke modtager den nødvendige sundhedsfaglige behandling, hvis den pågældende modsætter sig behandling i ord eller handling.

En tilkendegivelse efter den foreslåede bestemmelse vil kunne kombineres med en tilkendegivelse om, at udførelsen af beslutningen i praksis forudsætter patientens pårørendes accept, jf. nærmere under bemærkningerne til § 1, nr. 11.

Til nr. 10

Efter sundhedslovens § 26, stk. 4, skal en sundhedsperson, som i tilfælde, hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende patient eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2 (svært invaliderede/permanent vegetative patienter), kontakte Livstestamenteregisteret med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.

Bestemmelsen omhandler således sundhedspersoners pligt til at undersøge, hvorvidt patienter har tilkendegivet ønsker i livstestamentet.

Lægen undersøger i dag, om der foreligger et livstestamente ved at kontakte Livstestamenteregisteret på Rigshospitalet.

Lægen skal ved henvendelse til registret opgive sit navn og et telefonnummer, hvortil der kan ringes tilbage, samt patientens navn og personnummer. Lægen vil blive bedt om at opgive sit personnummer. Livstestamenteregistret vil herefter ringe lægen op. Lægen skal bekræfte oplysning om patientens navn, adresse og personnummer. Registrerede oplysninger om patienten vil blive læst op, og lægen vil blive bedt om at gentage det oplyste.

Som konsekvens af, at livstestamentet omlægges til et behandlingstestamente med øgede fravalgsmuligheder, foreslås pligten til at undersøge, om patienter har tilkendegivet ønsker om fravalg af behandling i forskellige situationer, tilsvarende udvidet.

Det foreslås, at sundhedspersoner fremadrettet også skal undersøge behandlingstestamentet i situationer, hvor der påtænkes indledt eller fortsat livsforlængende behandlingen af patienter, hvor behandlingen måske kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde.

Det foreslås ligeledes, at sundhedspersoner også skal undersøge behandlingstestamentet, når der påtænkes truffet beslutning om og udført behandling af varigt inhabile patienter efter lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

Idet behandlingstestamentet formentlig vil blive en del af det kommende Fælles Stamkort, vil adgangen til at undersøge, om patienten har et behandlingstestamente, blive enkel – og i alle tilfælde nemmere end i dag (med Livstestamenteordningen). Sundhedspersonen vil kunne tilgå oplysningerne om patientens tilkendegivelser i et behandlingstestamente via en online-løsning og på sigt via de relevante fagsystemer.

Til nr. 11

Efter gældende ret kan patientens pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig ikke tilsidesætte eller på anden måde udøve indflydelse på patientens tilkendegivelser i et livstestamente.

Det vil også være udgangspunktet for tilkendegivelser i et behandlingstestamente, jf. den foreslåede § 26, stk. 6, 1. pkt., hvoraf det følger, at patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig ikke kan modsætte sig patientens fravalg af behandling efter stk. 2 og 4.

Med henblik på at sikre pårørendeinddragelse i det omfang, som patienten ønsker, og med henblik på at afbøde eventuelle negative følger af det faktum, at et behandlingstestamente alt andet lige er udtryk for en patients ønsker i det øjeblik, den pågældende lader sine ønsker registrere, foreslås det, at der etableres en – for den ikke-uaufvendeligt døende patient valgfri – sikkerhedsgaranti: Patienten gives efter forslaget til § 26, stk. 6, 2. pkt., mulighed for at bestemme, at patientens beslutning om fravalg af behandling som hhv. ikke-uaufvendeligt døende (§ 26, stk. 2, nr. 2 og 3) og varigt inhabil (§ 26, stk. 4) forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigs accept. En lignende ordning kendes fra organdonationsområdet.

Med den foreslåede ordning vil fravalg af livsforlængende behandling som ikke-uaufvendeligt døende (§ 26, stk. 2, nr. 2 og 3) og fravalg af, at lov om anvendelsen af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse (§ 26, stk. 4), således kunne gøres betinget af, at patientens pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtigs tilslutning.

Det bemærkes i den forbindelse, at hvis patienten *ikke* har angivet, at patientens ønske om fravalg af behandling forudsætter enten de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept, skal patientens tilkendegivelse i behandlingstestamentet respekteres. De pårørende, værgeren eller fremtidsfuldmægtigen kan således kun modsætte sig effektivering af en tilkendegivelse i behandlingstestamentet, hvis patienten har bestemt, at dette skal være tilfældet, jf. den foreslåede bestemmelse i § 26, stk. 6, 2. pkt.

Forudsætningen for, at en værger eller en fremtidsfuldmægtig kan give sin accept af patientens beslutning, er, at fuldmagtsforholdet eller værgemålet omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold.

Patientens tilkendegivelser i behandlingstestamentet vil gå forud for andre repræsentationsordninger. Det betyder, at det alene er henholdsvis den nærmeste pårørende, værgeren eller fremtidsfuldmægtigen (afhængigt af patientens beslutning), som vil kunne give sin accept af patientens beslutning. Har patienten i et behandlingstestamente eksempelvis tilkendegivet, at patientens beslutning om fravalg af behandling skal accepteres af patientens nærmeste pårørende, vil denne accept ikke kunne gives af patientens eventuelle fremtidsfuldmægtig eller værger, uanset at fuldmagtsforholdet eller værgemålet omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold.

Det skal understreges, at det følger modsætningsvist af den foreslåede § 26, stk. 6, 2. pkt., at det ikke vil være muligt at bestemme, at fravalg af livsforlængende behandling som uafvendeligt døende patient forudsætter de pårørende, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept.

Om det forhold, at behandlingstestamenter efter forslaget i alle tilfælde er bindende for sundhedspersonen, henvises til bemærkningerne til § 1, nr. 12.

Til nr. 12

Efter sundhedslovens § 26, stk. 5, er testators ønske i medfør af stk. 2, nr. 1 (dvs. uafvendeligt døende patienters fravalg af livsforlængende behandling), bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, (dvs. svært invaliderede/permanent vegetative patienters fravalg af livsforlængende behandling) er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.

Det er Sundheds- og Ældreministeriets opfattelse, at alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente bør være bindende for sundhedspersonen.

Det foreslås på denne baggrund, at sundhedslovens § 26, stk. 5, som bliver stk. 7, ændres, således at det fremgår, at alle tilkendegivelser 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.

Forslaget medfører, at sundhedspersoner skal undlade at indlede eller fortsætte behandling, hvis patienten har fravalgt dette i et behandlingstestamente.

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).

For fuldstændighedens skyld skal det for så vidt angår uafvendeligt døende patienter særligt fremhæves, at det følger af § 25, stk. 2, der bliver stk. 1, jf. forslaget til § 1, nr. 2, at en sundhedsperson kan undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende patient.

Til nr. 13

Det foreslås i § 26 efter stk. 5, som bliver stk. 7, at indsætte et nyt stykke. Med det foreslåede stk. 8 foreslås det, at sundhedsministeren bemyndiges til at fastætte regler om behandlingstestamenters oprettelse, udformning, registrering og tilbagekaldelse m.v.

Bemyndigelsesbestemmelsen vil blive anvendt til at fastætte regler om, hvorledes behandlingstestamenter oprettes og opbevares, procedurer for oprettelse og ændring af behandlingstestamentet, det nærmere indhold af behandlingstestamentet, samt ansvaret for og adgangen til registrering i behandlingstestamentet.

Til § 2

Det foreslås, at loven træder i kraft den 1. januar 2019.

Det bemærkes i den forbindelse, at det er forventningen, at der i en periode efter lovens ikrafttræden den 1. januar 2019 både vil findes livstestamenter og behandlingstestamenter.

Da det ikke vil være hensigtsmæssigt at afskaffe livstestamenteordningen med den virkning, at allerede oprettede livstestamenter mister deres gyldighed, foreslås det fastsat i *stk. 2*, at det er de hidtil gældende regler, der finder anvendelse på livstestamenter oprettet inden lovens ikrafttræden den 1. januar 2019. Det betyder bl.a., at tilkendegivelser om fravalg af livsforlængende behandling som svært invalideret/permanent vegetativ patient i livstestamenter oprettet før denne dato (som hidtil) alene vil være vejledende for sundhedspersonen – og ikke bindende, som det vil blive med den nye behandlingstestamenteordning.

Til § 3

Loven gælder ikke for Færøerne og Grønland, men kan ved kongelig anordning sættes helt eller delvist i kraft for Færøerne med de ændringer, som de færøske forhold tilsiger.

Bilag 1

Lovforslaget sammenholdt med gældende lov

<i>Gældende formulering</i>	<i>Lovforslaget</i>
	<p style="text-align: center;">§ 1</p> <p>I sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 1188 af 24. september 2016, som ændret ved [...], foretages følgende ændringer:</p>
	<p>1. Efter § 24 indsættes:</p> <p style="padding-left: 40px;">» <i>Afbrydelse af livsforlængende behandling af ikke-uafvendeligt døende</i></p> <p>§ 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.«</p>
<p style="text-align: center;"><i>Behandling af uafvendeligt døende</i></p> <p>§ 25. En uafvendeligt døende patient kan afvise behandling, der kun kan udskyde dødens indtræden.</p> <p><i>Stk. 2.</i> Såfremt en uafvendeligt døende patient ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, kan en sundhedsperson undlade at påbegynde eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. § 26, stk. 3.</p> <p><i>Stk. 3.</i> En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.</p>	<p>2. § 25, stk. 1, ophæves.</p> <p>Stk. 2 og 3 bliver herefter stk. 1 og 2.</p>
	<p>3. Overskriften før § 26 affattes således:</p>

Livstestamenter	»Behandlingstestamenter«
	<p>4. I § 22 ændres »livstestamenter« til: »behandlingstestamenter«, i § 26, stk. 1, 2, og 4 ændres »livstestamentet« til: »behandlingstestamente«, og i § 26, stk. 1, 2. pkt., og stk. 4, ændres »livstestamentet« til: »behandlingstestamentet«.</p>
<p>§ 26.--- Stk. 2. I et livstestamente kan optages bestemmelser om, at</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. <p>Stk. 3-4. --- Stk. 5. Testators ønske i medfør af stk. 2, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter stk. 2, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.</p>	<p>5. I § 26, stk. 2, nr. 1 og 2, ændres »testator« til: »patienten«, og i stk. 5 ændres »testators« til: »patientens«.</p>
	<p>6. I § 26, stk. 2, indsættes efter »bestemmelser om, at«: »patienten ikke ønsker:«, og i stk. 2, nr. 1 og 2, ændres »der ikke ønskes livsforlængende behandling« til: »livsforlængende behandling«.</p>
	<p>7. I § 26, stk. 2, nr. 1 ændres »døende, og« til: »døende.«</p>
	<p>8. I § 26, stk. 2, indsættes efter nr. 2 som nyt nummer: »3) 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.«</p>
	<p>9. 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.« Stk. 4 bliver herefter stk. 5.</p>

<p><i>Stk. 4.</i> Såfremt en sundhedsperson, i tilfælde hvor patienten ikke selv er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, påtænker at iværksætte livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2, skal sundhedspersonen kontakte Livstestamenteregisteret, jf. § 27, med henblik på at undersøge, om der foreligger et livstestamente.</p>	<p>10. I § 26, <i>stk. 4</i>, som bliver <i>stk. 5</i>, ændres »livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende eller påtænker at fortsætte livsforlængende behandling i en situation som nævnt i stk. 2, nr. 2,« til: »eller fortsætte livsforlængende behandling i de situationer, der er nævnt i stk. 2, nr. 1-3, eller at iværksætte behandling i situationer omfattet af stk. 4«, og »kontakte Livstestamenteregisteret, jf. § 27, med henblik på at undersøge,« ændres til: »undersøge,«.</p>
	<p>11. I § 26 indsættes efter <i>stk. 4</i>, som bliver <i>stk. 5</i>, som nyt stykke: »Stk. 6. Patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig kan ikke modsætte sig patientens fravalg af behandling efter <i>stk. 2</i> og <i>4</i>. Patienten kan dog i behandlingstestamentet bestemme, at fravalg af behandling efter <i>stk. 2</i>, nr. 2 og 3, og <i>stk. 4</i>, forudsætter patientens nærmeste pårørendes, værges eller fremtidsfuldmægtigs accept.« <i>Stk. 5</i> bliver herefter <i>stk. 7</i>.</p>
<p><i>Stk. 5.</i> Testators ønske i medfør af <i>stk. 2</i>, nr. 1, er bindende for sundhedspersonen, medens et ønske efter <i>stk. 2</i>, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling.</p>	<p>12. I § 26, <i>stk. 5</i>, som bliver <i>stk. 7</i>, ændres »<i>stk. 2</i>, nr. 1« til: »<i>stk. 2</i> og <i>4</i>«, og efter »sundhedspersonen« udgår: », medens et ønske efter <i>stk. 2</i>, nr. 2, er vejledende for sundhedspersonen og skal indgå i dennes overvejelser om behandling«.</p>
	<p>13. I § 26 indsættes efter <i>stk. 5</i>, som bliver <i>stk. 7</i>, som nyt stykke: <i>Stk. 8.</i> Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om behandlingstestamenters oprettelse, udformning, registrering og tilbagekaldelse m.v.</p>