

Sundheds- og Ældreministeriet
Holdbergsgade 6
Dk-1057 København K

Høringssvar til:
sum@sum.dk med kopi til ilj@sum.dk

Dato: 30-09-2020

Sagsnr.: 2012123

Dok.nr.: 1396803

Sagsbeh.: ABP.DKETIK

Høring, over udkast til lovforslag vedrørende generelt informeret samtykke til mindre behandlinger af varigt inhabile

Det Ethiske Råd takker for modtagelse af ovennævnte i høring.

Med den foreslåede ændring af sundhedsloven indstilles til, at der sker en udvidelse af reglerne om informeret samtykke, når det sker på vegne af varigt inhabile patienter. En ændring ville således bevirke, at pårørende, fremtidsfuldmægtige eller værger til varigt inhabile vil få en mulighed for at give et generelt informeret samtykke til, at sundhedspersonalet kan iværksætte mindre behandlinger af den varigt inhabile patient, uden at der skal indhentes et konkret informeret samtykke hver gang. Det anføres i forslaget, at ændringen vil bidrage til, at varigt inhabile kan behandles, når det findes hensigtsmæssigt, samt at ændringen vil frigive tid til sundhedspersonalerne.

Behandling i rette tid og sundhedspersonalernes tid:

Af sundhedslovens § 21 følger, at den sundhedsperson, der er ansvarlig for behandlingen, er forpligtet til at drage omsorg for, at et informeret samtykke indhentes efter §§ 15-17 og § 18, stk. 1., samt for at patienten inddrages i drøftelser om behandlingen jf. § 20. Hvor patienten er blevet varigt inhabil vil det informerede samtykke skulle indhentes hos nærmeste pårørende m.fl., og her anføres det i bemærkningerne til forslaget, at de pårørende kan være svære at komme i kontakt med, og at sundhedspersonalerne derfor ikke kan igangsætte behandling, før end de er kommet i kontakt med de pårørende.

Det Ethiske Råd mener, at der *kan* være tale om omsorgssvigt, når en behandling ikke igangsættes i rette tid, hvis formålet med behandlingen ville være at drage omsorg for patienten, herunder minimere smerte og lidelse, angst og væsentlig ulempe for patienten. Samtidigt må nævnes, at det er uklart, hvor megen tid der reelt går til at indhente informerede samtykker til mindre behandlinger, og således antager rådet, at lovforslaget også behandler et ønske i sektoren, om at finde

en praktisk løsning på den opgave der består i, at sundhedspersonalerne ikke bruger for megen tid på, at sikre at samtykkebestemmelserne overholdes, samtidigt med at patienten ikke må vente for længe.

Inhabil - I et sundhedssystem uden en stemme:

Det Ethiske Råd finder, at man må træde særligt varsomt, når der skal træffes beslutninger på vegne af de, der ikke kan udtrykke ønsker med egen stemme. Og navnlig når formålet er, at lovgive om den beslutningskompetence der knytter sig til det informerede samtykke – her ved at give mulighed for at flytte kompetencen i dagligdagen fra de pårørende til sundhedspersonalerne.

Et opmærksomhedspunkt er, hvorledes man sikrer, at sundhedspersonalerne kender patienten i tilstrækkelig grad, til at kunne varetage netop denne enkelte patients interesser - og således ikke alene set fra et sundhedsfagligt perspektiv. Det fremgår af forslaget, at "det må sikres, at varigt inhabile kan behandles, når det findes hensigtsmæssigt", hvilket refererer til det sundhedsfaglige afsæt - altså hvornår det set fra et sundhedsfagligt perspektiv er hensigtsmæssigt. Men man må være opmærksom på, at dette ikke altid er samstemmende med patientens ønsker og vilje, hvilket rådet foreslår, at man får tænkt ind og tydeliggjort.

Frivillig ordning:

Det fremgår af lovbemærkningerne, at der er tale om en frivillig ordning, hvor de som ikke ønsker at give et generelt informeret samtykke, fortsat er omfattet af de almindeligt gældende regler om et konkret informeret samtykke i tråd med sundhedslovens § 18, hvilket rådet bifalder.

En maksimal tidsgrænse:

Det fremgår af lovbemærkningerne under afsnit 2.2. at der lægges op til, at en nærmere afgrænset periode kan aftales mellem sundhedspersonen og de nærmeste pårørende, samt at det er *hensigten*, at de administrative regler fastsætter en maksimal tidsgrænse for, hvor længe et generelt informeret samtykke kan gælde.

Det Ethiske Råd er enige i, at en maksimal tidsgrænse bør indføres i bestemmelserne ved udmøntningen af de administrative regler, således at det generelt informerede samtykkes varighed har et udløb. For man må huske på de pårørendes ansvar og interessevaretagelse af den varigt inhabiles ve og vel. Man må også huske på, at patientens egen stemme ebber ud, i takt med inhabiliteten indtræder, og derfor er det så afgørende, at beslutningskompetencen i udgangspunktet overgår til de, som er nærmest og kender den inhabile, og som derved kan forsøge at sikre, at beslutninger så vidt muligt træffes i overensstemmelse med den inhabiles personlige præferencer.

Dertil kommer, at det generelt informerede samtykke ikke må blive en sovepude for paternalisme. Omend det i visse situationer i sundhedsvæsenet kan virke næsten berettiget at indskrænke selvbestemmelsesretten af hensyn til patienten selv, må man være opmærksom på, at det ville tegne paternalismen, og således ikke ville være i tråd med sundhedslovens § 2 om at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse.

Det Etiske råd, må derfor fremhæve, at der bør værnes om, at paternalismen ikke finder sted i dansk sundhedsret. Og rådet må samtidigt minde om, at det informerede samtykke udgør en hjørnesten i sundhedsretten og udspringer af principperne om autonomi og respekt for det enkelte menneske, hvorfor det ikke må sættes under pres.

Tvang i somatisk behandling:

Det Etiske råd bemærker, at det generelt informerede samtykke, ligesom det er tilfældet for det almindelige stedfortrædende samtykke, ikke omfatter situationer, hvor den varigt inhabile patient i ord eller handlinger modsætter sig. Der er et andet regelsæt for tvang i somatisk behandling og rådet støtter dette.

Bemyndigelse, autonomi og klarhed:

Rådet er opmærksom på lovforslagets indeholdelse af en bemyndigelsesbestemmelse til sundheds- og ældreministeren, hvor den foreslåede § 18 stk. 5 giver mulighed for at fastsætte nærmere regler om generelt informeret samtykke til mindre behandlinger, herunder om såvel samtykkets som informationens form og indhold. Der foreslås således en ordning, hvor det generelt informerede samtykke skal være dækkende i tilfælde, hvor der er tale om *mindre* sundhedsfaglige behandlinger.

Da Det Etiske Råd og høringsparterne i øvrigt endnu ikke har kendskab til den kommende ordlyd, af hvorledes *mindre behandlinger* vil blive fortolket, hæfter rådet sig navnlig ved, at det i bemærkningerne under punkt 2.2. *Sundheds- og ældreministeriets overvejelser og den foreslåede ordning*, alene vedrører *mindre sundhedsfaglige* behandlinger, og at der vil være tale om behandlinger af "*mindre indgribende karakter*", ligesom der vil være tale om "*almindeligt kendte behandlinger for hyppigt forekommende lidelser*" og behandlinger hvor "*alvorlige komplikationer eller bivirkninger kun optræder meget sjældent*".

Det Etiske Råd ser dette som en overordnet ramme og må samtidigt betone, at det er nødvendigt, at det udfoldes yderligere, så der kommer en juridisk, etisk og sundhedsfaglig utvetydig klarhed over hvilke tilfælde, der vil falde henholdsvis inden- og udenfor ordlyden af "*mindre behandlinger*", og over hvad det generelle informerede samtykke vil omfatte.

Det Etske Råd vil gerne sikre, at de sundhedsfaglige, i udøvelsen af deres virke, ikke bringes i tvivl om, hvilke behandlinger der vil henhøre under et generelt informeret samtykke, og hvilke der ikke gør. Ved mulighed for tvetydig fortolkning, vil der være risiko for, at der kan ske et skred, såvel ubevidst som bevidst, for hvordan det generelle informerede samtykke håndteres. Denne tvivl ville være uhensigtsmæssigt for såvel de sundhedsfaglige, som for de varigt inhabile og deres pårørende, der alle, på hver sin vis, er berørt af det generelle informerede samtykkes udstrækning og anvendelse.

Det Etske Råd bidrager gerne til den kommende udmøntning, således at både etik, jura og sundhedsfaglighed tænkes ind, når der skal skabes klare regler om såvel samtykkets som informationens form og indhold.

Med venlig hilsen
på Det Etske Råds vegne

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Anne-Marie Gerdes', written in a cursive style.

Anne-Marie Gerdes
Formand