



NOTAT

20. december 2015
J.nr.: 1507740
Dok. nr.: 1858406
HKJ.DKETIK

Høring om forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed

Det Ethiske Råd har modtaget det ovenstående lovforslag i høring. Rådet har først nogle kritiske bemærkninger til selve forslaget og fremlægger derefter nogle mere overordnede overvejelser.

Forslaget drejer sig om, at det under bestemte forudsætninger skal være muligt at anvende personlige alarm- og pejlesystemer på indlagte patienter, der varigt mangler evnen til at samtykke til behandling. Desuden skal det være muligt rent fysisk at tilbageholde en inhabil patient, der er ved at forlade sygehuset, eller føre vedkommende tilbage til sygehuset. Det fremgår af lovforslaget, at formålet hermed er at sikre "den bedst mulige omsorg og beskyttelse af patienten".

Det Ethiske Råd er indforstået med, at patienters ret til selvbestemmelse i nogle tilfælde kan tilsidesættes af en omsorgsforpligtelse, hvis patienten ikke er habil til selv at træffe beslutninger.¹ Rådet finder imidlertid samtidig, at tilsidesættelsen af patientens ret til selvbestemmelse involverer nogle problemstillinger, som det er vigtigt at forholde sig til.

¹ Rådet har behandlet problemstillingen grundigt i udtalelsen *Sygdomsbehandling af inhabile patienter* fra 2011, som der henvises til for en grundigere fremstilling af emnet, se: <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/sundhedsvaesenet/publikationer/sygdomsbehandling-af-inhabile-demente-2011>

Det er en vanskelig en vurdering, om en person er habil til selv at træffe beslutninger – og i mange tilfælde bør vurderingen være situationsbundet. Det kan godt være, at personen er i stand til at træffe nogle beslutninger, men ikke kan forholde sig til andre og måske mere komplicerede valg. Desuden kan beslutningskompetencen svinge fra dag til dag og vil for nogle patienters vedkommende også være nedsat og/eller vanskelig at vurdere, fordi patienten er usikker og utryk på grund af indlæggelsen på hospitalet. I mange tilfælde vil det være lettere for de personer, der har med patienten at gøre til daglig, fx pårørende eller ansatte på plejehjem, at vurdere patientens habilitet og forstå, hvad patienten giver udtryk for, eventuelt på det nonverbale niveau. Dette kan tale for at muliggøre, at disse personer inddrages i samtalerne med patienten.

Vurderingen af patientens habilitet er altså ikke enkel at foretage. I den givne sammenhæng er det imidlertid en vurdering med meget væsentlige implikationer, fordi overvågning, fastholdelse og tilbageførsel må betragtes som - og også af patienten kan opleves som - væsentlige krænkelse, også hvis patienten reelt ikke er habil.² Dette understreges af, at respekten for det enkelte menneskes integritet og selvbestemmelse ifølge sundhedsloven udgør en af grundpillerne for sundhedsvæsenets virke.

På baggrund af den beskrevne usikkerhed forbundet med vurderingen af habilitet og i betragtning af den krænkelse, der knyttet sig til en tilsidesættelse af retten til selvbestemmelse, forekommer det velvalgt at bygge en række sikringsmekanismer ind i lovgivningen, som kan forebygge fejlvurderinger og utilsigtede krænkelse. Lovforslaget rummer også sådanne mekanismer, men efter Det Ethiske Råds opfattelse må det overvejes, om de er vidtgående nok. Rådet ønsker her først og fremmest at pege på de tre følgende forhold:

1. Det fremgår af afsnit 2.5.2. i lovforslaget, at "klageadgangen over indgreb i selvbestemmelsesretten i somatikken skal følge den gældende klageadgang, der gælder for klager over behandling m.v. i somatikken". Det er Styrelsen for Patientsikkerhed, der behandler disse klager, men da der er en vis sagsbehandlingstid, indebærer dette, at man ikke kan nå at få medhold i en klage i forbindelse med et igangværende behandlingsforløb, selv om det måske strækker sig over adskillige uger. Det er derfor ikke utænkeligt, at en patient gentagne gange kan få tilsidesat

² Se fx Niemeijer et al.: "The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care", *Nursing Ethics*, 2015, Vol. 22(3), 307-320.

sin selvbestemmelse, selv om patienten reelt er habil til at træffe de relevante beslutninger. Dette taler for, at det i stedet skal være muligt at klage til en instans, som kan behandle klagen i løbet af få dage for at forhindre gentagen og ubegrundet tilsidesættelse af selvbestemmelsen.

2. I Det Etske Råds udtalelse *Sygdomsbehandling af inhabile demente* (se fodnote 1) anbefales det, "at det skal tilstræbes, at der foretages en vurdering af patientens habilitet eller en egentlig demenstest forud for behandlingen". Anbefalingen hænger sammen med, at vurderingen af habilitet er vanskelig og derfor bør foretages forud for det tidspunkt, hvor der udøves tvang med den begrundelse, at patienten ikke er habil. Det Etske Råd mener, at det også i sammenhæng med det fremsendte lovforslag er rimeligt at fastlægge en nærmere procedure for, hvordan vurderingen af patientens habilitet foregår, blandt andet for at sikre, at vurderingen så vidt muligt foretages af personer med tilstrækkelig viden om problematikken og på et passende tidspunkt.
3. Det Etske Råd har diskuteret bestemmelsen i lovforslagets § 27 d. stk. 4. Det fastlægges her, at "I de tilfælde, hvor overlægen finder, at den nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig forvalter samtykket på en måde, der åbenbart skader patientens interesser og helbred, kan overlægen beslutte at anvende personlige alarm- og pejlesystemer efter betingelserne i stk. 2, nr. 1-3, hvis en anden læge, der har faglig indsigt på området, giver sit samtykke hertil." Nogle medlemmer af Det Etske Råd mener, at en begrundelse for at inddrage en patients nærmeste pårørende, en værge eller en fremtidsfuldmægtig i behandlingen af en inhabil patient er, at disse personer ofte kender patientens ønsker og holdninger bedre end de sundhedspersoner, der behandler patienten. Af den grund medvirker inddragelsen til at sørge for, at patienten behandles på den måde, der *set fra patientens eget perspektiv* udgør den bedst mulige behandling. Inddragelsen kan derfor opfattes som et middel til at sikre, at patientens egne interesser i tilstrækkelig grad tages i betragtning. Disse medlemmer mener, at det bør overvejes nøje, om bestemmelsen i § 27 d. stk. 4 gør det for let for sundhedspersonerne at afskære den nærmeste pårørende, værgeren eller en fremtidsfuldmægtig fra indflydelse. Og under alle omstændigheder er bestemmelsen efter disse medlemmers mening med til at undergrave den status og autoritet, pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig kan påberåbe sig. Dette kan tale for, at beslutningen om at tilsidesætte den måde, den nærmeste pårørende, værgeren eller den fremtidsfuldmægtige forval-

ter samtykket på, bør involvere andre personer end overlægen og en anden læge, fx eksterne personer med særlig viden om demens eller lignende.

Andre medlemmer af Det Ethiske Råd deler ikke denne skepsis i forhold til bestemmelsen i § 27 d. stk. 4. Efter disse medlemmers opfattelse må det forventes, at den nærmeste pårørende, værgens eller den fremtidsfuldmægtigs forvaltning af samtykket kun tilsidesættes, hvis det er velbegrundet og efter grundig dialog. Desuden mener disse medlemmer ikke, at det altid kan tages for givet, at de pårørende, værger eller den fremtidsfuldmægtige ønsker eller er i stand til at forvalte patientens interesser.

4. Under beskrivelsen af, hvilke personlige alarm- og pejlesystemer der kan anvendes, foreslås det i lovforslaget, "at sundheds- og ældreministeren bemyndiges til at fastsætte nærmere regler om, hvilke systemer der kan anvendes". Det Ethiske Råd vi i forlængelse heraf opfordre til, at der udformes en godkendelsesprocedure, som kan tage højde for, at de konkrete teknologier nogle gange skal vurderes forskelligt på det etiske niveau, selv om de i mange henseender har samme formål og funktionsmåde. Eksempelvis gør det en forskel for vurderingen, om en GPS-enhed uden patientens viden er placeret i skoen, om den sidder synligt i et aftageligt ur eller om den er opereret ind under huden på patienten.

Udover de ovenstående kommentarer knyttet til spørgsmålet om sikringsmekanismer, har Det Ethiske Råd de følgende lidt mere konkrete kommentarer.

- Det fremgår ikke af lovforslaget, hvordan det forholder sig til Konventionen om rettigheder for personer med handicap.
- Det fremgår af lovforslagets § 27 d., at "med stedfortrædende samtykke fra patientens nærmeste pårørende, værges eller fremtidsfuldmægtig kan overlægen beslutte at anvende personlige alarm- og pejlesystemer på indlagte patienter." Det fremgår ikke, hvordan overlægen skal forholde sig i tilfælde af uenighed mellem pårørende, værges og/eller fremtidsfuldmægtig.
- Det fremgår af bemærkningerne til lovforslagets enkelte bestemmelser, at det er en betingelse for anvendelsen af alarm- og pejlesystemer, at der er åbenbar risiko for, at patienten forlader sygehuset og i den forbindelse risikerer at udsætte sig for personskade.

Det fremgår endvidere, at: ”der skal således lægges en konkret og velbegrundet formodning til grund for beslutningen, f.eks. tidligere erfaringer med patienten. Patientens diagnoser, f.eks. demens, kan derfor ikke alene danne grundlag for beslutninger herom.” Da denne bestemmelse har afgørende indflydelse på, hvornår det er lovligt at anvende systemerne, bør det efter Det Ethiske Råds mening fremgå med væsentligt større klarhed, i hvilke tilfælde der er tale om en ”konkret og velbegrundet formodning”.

- Det bør specificeres i loven, hvad det konkrete formål med tilbageholdelse, tilbageførsel og anvendelse af de anførte former for overvågning skal være er, fx at formålet er at drage omsorg for patienten, herunder at minimere smerte, lidelse, angst eller anden væsentlig ulempe for patienten.

Overordnede kommentarer

Det fremgår af lovforslaget, at ”Regeringen ønsker at styrke omsorgen overfor og beskyttelsen af demente og andre indlagte patienter, der på grund af varigt nedsat psykisk funktionsevne ikke formår at tage vare på sig selv, og som risikerer at komme til skade, hvis de forlader sygehuset”. Ud fra den logik, der er indeholdt i passagen, forekommer det nærliggende at gå et skridt videre og også lovliggøre nogle former for sygdomsbehandling af demente og andre med varigt nedsat psykisk funktionsevne, fx behandling som er strengt nødvendig for at opretholde det fysiske funktionsniveau. I begge tilfælde er der nemlig tale om en konflikt mellem retten til selvbestemmelse og en modsatrettet omsorgsforpligtelse.

Hvis der fra regeringens side er planer om at fremsætte et lovforslag angående hjemmel til sygdomsbehandling af varigt inhabile patienter, der modsætter sig behandling, kan det efter Det Ethiske Råds mening være en fordel allerede på nuværende tidspunkt at medtænke dette i det fremsatte lovforslag. Efter Rådets opfattelse er det hensigtsmæssigt at lave en samlet plan for tiltag, hvor (varigt) inhabile patienters selvbestemmelse tilsidesættes, idet en sådan plan blandt andet skal tage højde for de følgende aspekter³:

³ For en uddybning af punkterne, se Det Ethiske Råds udtalelse *Sygdomsbehandling af inhabile demente* fra 2011.

- At der skal være stor sikkerhed for, at de patienter, hvis ret til selvbestemmelse tilsidesættes, faktisk er (varigt) inhabile til at træffe de aktuelle beslutninger.
- At der er klagemuligheder med tilstrækkelig kort behandlingsfrist, så gentagen og ubegrundet tilsidesættelse af retten til selvbestemmelse forebygges.
- At det skal præciseres, hvilke former for magtanvendelse det konkret kan komme på tale at anvende.
- At der i forlængelse af lovgivningen af tvang gøres en indsats for at fremme en kultur, som er egnet til at minimere brugen af tvang. Lovgivning af tvang kan i nogle tilfælde have den modsatte effekt, nemlig at forøge brugen af tvang.
- At der gøres en indsats for at minimere graden af krænkelse ved at tilsidesætte patientens ret til selvbestemmelse og/eller anvende magt, idet krænkelsen samtidig skal indgå som en del af den samlede vurdering af, om den påtænkte indsats samlet set kommer patienten til gode.
- At sikre en rimelig konsistens på tværs af behandlingsstederne i forhold til, i hvilke tilfælde retten til selvbestemmelse kan tilsidesættes – også mellem somatiske og psykiatriske behandlingssteder.

Til slut skal det nævnes, at Det Ethiske Råd billiger såvel intentionen med lovforslaget som mange af de konkrete elementer i det, herunder fx at der skal anvendes såvel et mindstemiddelprincip som et proportionalitetsprincip, at systemerne ikke skal anvendes til kontinuerlig overvågning af patienterne, at fysiske indgreb skal foretages så skånsomt som muligt med respekt for patientens værdighed, at indgreb i selvbestemmelsesretten ikke erstatter den personlige pleje og omsorg overfor patienten, at der forinden indgreb iværksættes mod patientens vilje skal være forsøgt tillidsskabende tiltag, at indgreb skal ske af hensyn til patientens sikkerhed og ikke af administrative hensyn, fx med henvisning til personalemæssige ressourcer mv.

Rådet vil dog samtidig gøre opmærksom på, at de gode hensigter ikke nødvendigvis bliver realiseret i den konkrete praksis, medmindre der skabes en ramme og en kultur omkring denne praksis, som bidrager til fremme de gode intentioner og idealer. I en presset hverdag kan det fx være vanskeligt for personalet at afsætte tilstrækkelig tid til at iværksætte de tillidsskabende tiltag, som ville kunne nedbringe behovet for at anvende magt. Rådet ønsker at pointere vigtigheden af, at en vedtagelse af lovforslaget ikke bør føre til, at overvågning ender

med at blive en erstatning for nærvær og omsorg. Overvågning bør alene betragtes som et supplement til de eksisterende muligheder og må ikke føre til, at den menneskelige omsorg for og kontakt til patienten hen ad vejen formindskes.

I forlængelse heraf finder nogle medlemmer af Rådet det velvalgt, at der med lovforslaget foreslås indført en indberetningspligt, som gør det muligt for myndighederne at følge op på, hvordan lovforslaget – hvis det gennemføres – administreres i praksis.

Andre medlemmer deler ikke dette synspunkt. Disse medlemmer mener ikke, at indberetninger i væsentlig grad vil bidrage til at løse de problemer, der måtte opstå i forbindelse med overvågning mv.