

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

WILDERS PLADS 8K
1403 KØBENHAVN K
TELEFON 3269 8888
MOBIL 9132 5611
NINI@HUMANRIGHTS.DK
MENNESKERET.DK

Sendt via e-mail til sum@sum.dk med kopi til ilj@sum.dk

DOK. NR. 20/02191-2

30. SEPTEMBER 2020

HØRINGSSVAR OVER UDKAST TIL LOVFORSLAG OM ÆNDRING AF SUNDHEDSLOVEN (GENERELT INFORMERET SAMTYKKE)

Sundheds- og Ældreministeriet har ved e-mail af 1. september 2020 anmodet om Institut for Menneskerettigheders eventuelle bemærkninger til udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven (generelt informeret samtykke).

Med udkastet til lovforslag foreslås det at ændre sundhedslovens § 18, således at det fremover bliver muligt for pårørende m.fl. at give et generelt informeret samtykke til mindre behandlinger af varigt inhabile patienter.

Instituttet har følgende bemærkninger til udkastet.

RETTE TIL SELVBESTEMMELSE FOR PERSONER MED HANDICAP
Udkastet berører fundamentale menneskerettigheder i form af retten til selvbestemmelse og retten til respekt for personlig integritet. Disse rettigheder er beskyttet i en lang række menneskeretlige konventioner, herunder Den Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 8 og FN's Handicapkonvention. Specifikt i relation til sundhedsfaglig behandling kan desuden fremhæves Europarådets konventionen om menneskerettigheder og biomedicin, der indeholder regulering af centrale problemstillinger inden for patientretten, herunder informeret samtykke og beskyttelse af personer, der mangler evnen til at give informeret samtykke.

Da udkastet vedrører behandling af varigt inhabile patienter og dermed personer, som vil have et handicap i handicapkonventionens forstand, vil fremstillingen i det følgende koncentrere sig om rettighedsbeskyttelsen i denne konvention.

Handicapkonventionens artikel 3 fastslår, at personlig autonomi, herunder frihed til at træffe egne valg, er et grundlæggende princip for konventionen. Anerkendelsen af dette princip understreger, at konventionen sigter på at forbedre mulighederne for, at personer med handicap kan leve et uafhængigt liv og træffe beslutninger, som angår dem selv.

Princippet om personlig selvbestemmelse kommer blandt andet til udtryk i handicapkonventionens artikel 12, som fastslår, at personer med handicap har retlig handleevne på lige fod med andre i alle livets forhold. Danmark er i henhold til denne bestemmelse forpligtet til at arbejde for, at personer med handicap kan få adgang til den støtte, de måtte have behov for til at udøve egen vilje og træffe egne beslutninger – også kaldet støttet beslutningstagning. Substitueret beslutningstagning, hvorefter en værge eller lignende træffer beslutninger på den enkeltes vegne, skal tilsvarende begrænses.

FN's Handicapkomité har i sin generelle kommentar til handicapkonventionens artikel 12 om begrebet støttet beslutningstagning blandt andet udtalt:

"A supported decision-making regime comprises various support options which give primacy to a person's will and preferences and respect human rights norms. It should provide protection for all rights, including those related to autonomy (right to legal capacity, right to equal recognition before the law, right to choose where to live, etc.) and rights related to freedom from abuse and ill-treatment (right to life, right to physical integrity, etc.). Furthermore, systems of supported decision-making should not overregulate the lives of persons with disabilities. While supported decision-making regimes can take many forms, they should all incorporate certain key provisions to ensure compliance with article 12 of the Convention, including the following:

- (a) Supported decision-making must be available to all. A person's level of support needs, especially where these are high, should not be a barrier to obtaining support in decision-making;*
- (b) All forms of support in the exercise of legal capacity, including more intensive forms of support, must be based on the will and preference of the person, not on what is perceived as being in his or her objective best interests;*
- (c) A person's mode of communication must not be a barrier to obtaining support in decision-making, even where this*

communication is non-conventional, or understood by very few people [...]"¹

Det følger desuden af handicapkonventionens artikel 25, at personer med handicap har ret til sundhedsbehandling på lige fod med andre, herunder på grundlag af frit afgivet og informeret samtykke. Endvidere understreger konventionens artikel 17, at personer med handicap har ret til respekt for den personlige integritet.

UDKASTET ER ET TILBAGESKRIDT FOR STØTTET BESLUTNINGSTAGNING

Muligheden for at pårørende m.fl. i overensstemmelse med udkastet kan afgive et generelt informeret samtykke på vegne af en varigt inhabil patient, vil betyde, at der, så længe samtykket er gyldigt, ikke skal indhentes et informeret samtykke i hver eneste konkrete behandlingssituation.

Udkastet til lovforslag bryder dermed med patientrettens grundlæggende princip om, at der forud for enhver sundhedsfaglig behandling skal foreligge et konkret informeret samtykke – for visse persongrupper et konkret stedfortrædende samtykke –, jf. sundhedslovens § 15, hvorefter ”ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke”.

Det er instituttets opfattelse, at muligheden for, at pårørende m.fl. kan give et generelt informeret samtykke, vil betyde, at varigt inhabile patienter i mindre grad end hidtil vil blive informeret og inddraget i drøftelserne af den behandling, de modtager. Udkastet udgør dermed en svækkelse af patientinddragelsen og et tilbageskridt i forhold til at sikre støttet beslutningstagning i behandlingssituationer.

I den henseende tager udkastet heller ikke højde for, at jo mindre, mere simpel og almindelig kendt en behandling er, jo lettere vil det være for en patient med varigt nedsat psykisk eller kognitiv funktionsnedsættelse at forstå og overskue konsekvenserne af behandlingen. I sådanne situationer vil der derfor også være bedre mulighed for at inddrage patienten og støtte vedkommende i at tilkendegive sine egne synspunkter i forhold til behandlingen.

¹ FN's Handicapkomité, General Comment No. 1 (2014): Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, § 29, tilgængelig her: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Ifølge udkastet, jf. de almindelige bemærkninger pkt. 1., er baggrunden for den foreslåede ændring af sundhedsloven, at det på plejehjem, i plejeboliger og botilbud opleves som en tidskrævende proces at indhente et konkret informeret samtykke fra de nærmeste pårørende m.fl. i forbindelse med behandling af beboere, som ikke selv er i stand til at give et samtykke. Det fremgår endvidere af udkastet, jf. de almindelige bemærkninger pkt. 2.2., at personalet på plejehjem, i plejeboliger og botilbud oplever, at det kan være svært at komme i kontakt med de pårørende m.fl., hvorfor der skal flere forsøg til, før kontakten lykkes. Udkastet fremhæver, at dette i praksis kan medføre en risiko for, at iværksættelse af den nødvendige behandling forsinkes, og at der går tid fra personalets pleje og behandling af patienten.

Instituttet anerkender, at den nuværende praksis for indhentelse af stedfortrædende samtykke efter sundhedslovens § 18 er forbundet med udfordringer, herunder vanskeligheder med at få kontakt til de pårørende m.fl., hvilket kan have negativ indvirkning på patientens behandlingsforløb og sundhedstilstand. De nuværende omstændigheder omkring indhentelse af et stedfortrædende samtykke har dermed også konsekvenser for retten til sundhed.

Instituttet finder det imidlertid bekymrende, at man med udkastet til lovforslag begrænser selvbestemmelsesretten for mennesker med nedsat psykisk og kognitiv funktionsevne i stedet for at finde en løsning på, hvordan man i praksis kan yde støttet beslutningstagning ved mindre behandlinger af varigt inhabile patienter. Med tiltrædelsen af FN's Handicapkonvention har Danmark forpligtet sig til at arbejde for at fremme støttet beslutningstagning. Det er derfor instituttets opfattelse, at en løsning på de nuværende udfordringer omkring indhentelse af stedfortrædende samtykke skal findes i en måde, der respekterer retten til selvbestemmelse for mennesker med handicap og fremmer princippet om støttet beslutningstagning. En ændring af reglerne om stedfortrædende samtykke i sundhedsloven bør således sigte mod et system, der i mindre grad er præget af substitueret beslutningstagning. Det vil sige et system, hvor personer med handicap i videst muligt omfang selv bestemmer og får den rette hjælp til at udøve deres selvbestemmelse.

På den baggrund er det også instituttets vurdering, at vedtagelse af lovforslaget vil møde kritik fra FN's Handicapkomité, idet den foreslåede ordning er vanskelig at forene med forpligtelsen i handicapkonventionen til løbende at fremme støttet beslutningstagning.

- Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at Sundheds- og Ældreministeriet genovervejer den foreslåede ordning med henblik på at finde en løsning, der i højere grad fremmer støttet beslutningstagning.

FORHOLDET TIL SUNDHEDSLOVENS § 20 BØR UDDYBES

Som nævnt i udkastet, jf. de almindelige bemærkninger pkt. 2.1.1., følger det af sundhedslovens § 20, stk. 1, at patienter, der ikke selv kan give informeret samtykke, skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette kan skade patienten. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

I udkastets bemærkninger om den foreslåede ordning er forholdet til sundhedslovens § 20 ikke nærmere uddybet. Det fremgår således ikke, om § 20 kun finder anvendelse ved indhentelse af et generelt informerede samtykke, eller om § 20 kontinuerligt finder anvendelse i forbindelse med behandlinger, der indledes eller fortsættes, i den tid et generelt informeret samtykke er gyldigt.

- Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at Sundheds- og Ældreministeriet i lovbemærkningerne uddyber forholdet til bestemmelsen i sundhedslovens § 20.

UDKASTET BØR FORHOLDE SIG TIL MENNESKERETTEN

Det følger af udkastet, jf. de almindelige bemærkninger pkt. 1., at lovforslaget har til formål at etablere et regelsæt, der på den ene side sikrer respekt om alle patienters personlige frihed, integritet og selvbestemmelsesret og på den anden side frigør mest mulig tid til den sundhedsfaglige kerneydelse. Lovbemærkningerne indeholder dog ikke en nærmere redegørelse for indholdet af de nævnte rettigheder, ligesom der ikke bliver foretaget en egentlig afvejning mellem hensynet til beskyttelse af den enkeltes rettigheder over for hensynet til staten, herunder statens ressourcer og hensynet til ikke at skabe unødige administrative sagsgange for personalet på plejehjem, plejecentre og botilbud.

Efter instituttets opfattelse vil en sådan redegørelse for lovforslagets menneskeretlige konsekvenser være af væsentlig betydning både for Folketingets behandling af det kommende lovforslag og for den efterfølgende anvendelse af loven i praksis. Til støtte herfor kan henvises til Justitsministeriets vejledning om lov kvalitet, jf. vejledningens pkt. 2.8., som foreskriver, at når et lovforslag giver anledning til mere omfattende overvejelser i forhold til Danmarks

internationale forpligtelser, herunder internationale menneskerettighedskonventioner, bør der redegøre herfor i lovforslagets bemærkninger.

- Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at Sundheds- og Ældreministeriet i bemærkningerne redegør for lovforslagets forhold til Danmarks menneskeretlige forpligtelser, herunder særligt forholdet til beskyttelsen af retten til selvbestemmelse i FN's Handicapkonvention.

Der henvises til ministeriets sagsnummer 1909464.

Med venlig hilsen

Nikolaj Nielsen

TEAMLEDER