

Fravalg af livet

Varigt inhabile patienters adgang til at træffe beslutninger om livsforlængende behandling

Katrine Albrechtsen *

I sundhedsvæsenet er det et grundlæggende krav, at sundhedsfaglig behandling hviler på patientens informerede samtykke. Formålet er at beskytte retten til selvbestemmelse. Selvbestemmelsesretten betyder, at ”habile” patienter kan fravælge behandling, selvom de herved afgår ved døden. Formålet med denne artikel har været at undersøge, i hvor høj grad denne ret også tilkommer de patienter, der ikke er habile, fordi de har en mental funktionsnedsættelse. Artikel 12 i FNs Konvention om rettigheder for personer med handicap kræver, at sådanne personer har rets- og handleevne på lige fod med andre. I undersøgelsen er kravene i konventionens artikel 12 først klarlagt. De danske regler om samtykke til livsforlængende behandling er efterfølgende sammenlignet med disse krav. Undersøgelsen har vist, at patientens selvbestemmelsesret er retligt beskyttet i et størst omfang, når patienten, imens denne var habil, enten har fremsat sit ønske i forbindelse med en aktuel behandlingssituation eller har indført sit ønske i et behandlingstestamente. Den inhabile patients ønsker til behandling er kun vejledende. Dansk ret fokuserer ikke på, at den inhabile patient bør støttes til selv at træffe beslutningen mest muligt. På baggrund heraf har artiklen diskuteret problemer, der er forbundet med at respektere den inhabile patients selvbestemmelsesret ved beslutninger om livsforlængende behandling. Til slut er der fremsat en retspolitisk forslag til, at loven bør fremhæve inhabile patienter som de primære beslutningstagere.

* Jurastuderende, Københavns Universitet [katrinealb@gmail.com].

1. Introduktion

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.¹

Sådan lyder de indledende bemærkninger til regeringens lovforslag fra 2017, der havde til formål at styrke patienters mulighed for selv at til- og fravælge livet inden for sundhedsvæsenet.

Retten til selvbestemmelse er en kernerettighed for patienter. Det klare udgangspunkt er, at enhver sundhedsfaglig behandling skal hvile på patientens frivillige, informerede samtykke, jf. sundhedslovens (SUL) § 15, stk. 1. Selvbestemmelsesretten betyder, at patienter som udgangspunkt gerne må træffe ”ufornuftige” og skadelige valg om deres sundhed uden andres indblanding. Patienter kan tilbagekalde eller nægte at give samtykke til behandling, selvom de vil dø uden.² Dette gælder uanset, om patienten i forvejen er døende eller ej.³ Dette blev understreget i det vedtagne lovforslag, ovennævnte citat stammer fra. Målet med forslaget er at sikre, at alle patienter kan fravælge livet, når de ikke længere betragter det som værdigt.⁴

Selvom selvbestemmelsesretten er fundamental, er den ikke uden undtagelser. Nogle patientgrupper er ikke i stand til selv at give samtykke. Heriblandt tæller mindreårige patienter, samt patienter, der midlertidigt er ude af stand til at give samtykke. Nogle voksne patienter anses for at være varigt ude af stand til at give samtykke. I SUL § 18 har man reguleret denne patientgruppe, der kaldes ”varigt inhabile patienter”, særskilt. Når en varigt inhabil patient (VIP) skal behandles, er det dennes pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtige, der samtykker på vegne af patienten, jf. SUL § 18, jf. § 14.

¹ Pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

² Samtykke til behandling kan tilbagekaldes på ethvert tidspunkt, jf. SUL § 15, stk. 2.

³ Pkt. 2.3.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

⁴ Pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

Alt imens har Danmark ratificeret FN-konventionen om rettigheder for personer med handicap.⁵ Traktatens artikel 12(2) forpligter deltagerstaterne til at sikre, at handicappede personer har rets- og handleevne på lige fod med andre i alle livets forhold. Ifølge præambelens litra n anerkender alle deltagerstater ”vigtigheden af, at personer med handicap har ret til personlig autonomi og uafhængighed, herunder frihed til at træffe egne valg”. De forpligtelser, der udspringer af CRPD, synes altså at trække i retning af, at handicappede patienter også skal have en vid ret til *selv* at træffe beslutninger om blandt andet sundhedsfaglig behandling.

Dette giver anledning til at undersøge, hvilken grad af selvbestemmelse VIP’er har ved beslutninger om fravalg af livet, og hvordan denne retsstilling stemmer overens med CRPDs artikel 12. Med denne undersøgelse tilsigtes et fokus på, om respekten for VIP’ers ret til selvbestemmelse ved beslutninger om livsforlængende behandling er afspejlet i gældende ret i et omfang, der lever op til den politiske og menneskeretlige understregning af selvbestemmelsesretten.

Før undersøgelsen igangsættes, vil den blive afgrænset.

2. Artiklens personkreds

Artiklen fokuserer på retsstillingen for VIP’er over 18 år. Ifølge forarbejderne til SUL § 18 er en VIP en patient, der ikke kan forholde sig ”fornuftsmæssigt” til information om sin helbredstilstand, behandlingsmuligheder og konsekvenser ved til- eller fravalg af behandling, som lægen har pligt til at give forud for behandling efter SUL § 16, stk. 1 og stk. 4.⁶ Ifølge forarbejderne omfatter dette både patienter med medfødte og erhvervede nedsatte mentale funktionsevner.

Vurderingen af om en patient er habil, er en sundhedsfaglig vurdering.⁷ Lægen har et bredt skøn. Der stilles krav om, at vurderingen skal foretages konkret ved det aktuelle behandlingsskridt, og at patienten i videst mulige

⁵ BKI nr. 35 af 15. september 2009 om bekendtgørelse af FN-konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap (herefter CRPD).

⁶ Se de specielle bemærkninger til § 9 i L 15 (1997-98) forslag til lov om patienters retsstilling (i dag SUL § 18).

⁷ Pkt. 2.1.3.3 i L 185 (2016-17) forslag til lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile.

omfang selv skal samtykke.⁸ Lægen skal også tilpasse sin information, så patienten sættes mest muligt i stand til at forstå den, jf. SUL § 16, stk. 3. Herudover er der dog ikke fastsat nogen retningslinjer eller kriterier for, hvad lægen skal lægge lægt på i vurderingen af, om patienten kan forstå informationen og konsekvenserne af sit valg i et tilstrækkeligt omfang til at være habil.

Personkredsen i SUL § 18 vil ofte være ”handicappede” i CRPDs forstand. En handicappet person er ifølge artikel 1, 2. afsnit, en person med en ”langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.”⁹ Patienters inhabilitet skyldes formentlig ofte en mental funktionsnedsættelse, fx demens. Denne tilstand vil dermed afskære dem fra at kunne udøve deres ret til selvbestemmelse på lige fod med ikke-funktionsnedsatte patienter.

VIP’er er en bred patientgruppe. Artiklen fokuserer på patienter, der er eller har været i stand til at kommunikere et valg af behandling. Derfor omfatter undersøgelsen ikke patienter, der befinder sig i en vegetativ tilstand,¹⁰ eller som er diagnosticeret med en udtalt intellektuel funktionsnedsættelse i henhold til FNs internationale klassifikation af sygdomme mv.¹¹ Det afgørende er, om patienten i henhold til diagnosen er i stand til at opfange og bearbejde sanseindtryk og kommunikere meningsfuldt til omverdenen.

⁸ Pkt. 2.1.2.1 i vejl. nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (herefter vejl. om information og samtykke). Se endvidere de specielle bemærkninger til § 11 i L 15 (1997-98) forslag til lov om patienters retsstilling (i dag SUL § 20).

⁹ Artikel 1, 2. afsnit, i CRPD.

¹⁰ ”Vegetativ tilstand” er defineret i SUL § 26, stk. 2, nr. 2, som patienter, der lider af ”[...] så svær invaliditet, at patienten varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.”

¹¹ Se World Health Organization (2019). 6A00.3 Disorder of intellectual development, profound: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11. udg.). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fentity%2f1017992057> (besøgt d. 29-06-2022).

3. Artiklens struktur

Da afgrænsningen af selvbestemmelsesretten over for lægens hjælpepligter har en nær tilknytning til nærværende undersøgelse, vil første del af artiklen kort berøre dette. I den næste del vil det blive afklaret, hvilke krav CRPD artikel 12 stiller til national regulering af VIP'ers samtykke til behandling. Når kravene i artikel 12 er fastlagt, undersøges det i artiklen, i hvilken udstrækning loven er egnet til at sikre, at en VIP får respekteret tre forskellige typer af tilkendegivelser om behandling. I forbindelse hermed vil artiklen kommentere på reguleringens overensstemmelse med CRPD artikel 12.

Det skal bemærkes, at Styrelsen for Patientsikkerheds vejl. om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling¹² anvendes som en væsentlig retskilde i det følgende. Ligeså er vejl. om information og samtykke anvendt som et fortolkningsbidrag til reglerne om information og samtykke ovenfor. I almindelighed er vejledninger ikke en stærk retskilde. Da de pågældende vejledninger er faglige vejledninger, der præciserer, hvad sundhedsmyndighederne anser for god lægefaglig skik, har de dog en styrket retskildeværdi. Man må nemlig forvente, at Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn og Styrelsen for Patientsikkerhed følger vejledningerne, når de blandt andet vurderer, om en læge har handlet med omhu og samvittighedsfuldhed, jf. AUL § 17, KEL § 2, stk. 1, og AUL § 5, stk. 1.

4. Lægens hjælpepligt

Kravet om at respektere patientens selvbestemmelsesret grænser op til andre centrale regler og principper inden for sundheds- og strafferetten. Lægen er forpligtet til på begæring at hjælpe dem, der måtte have behov for akut lægehjælp, jf. autorisationslovens (AUL) § 42. Straffelovens (STRFL) § 253, stk. 1, forpligter desuden enhver til at hjælpe en person, der øjensynligt er i livsfare samt at træffe de nødvendige foranstaltninger for at redde en livløs person med videre. Læger må endvidere, ligesom andre, hverken hensætte eller efterlade en person i en hjælpeløs tilstand, når personen er i hans varetægt, jf. STRFL § 250. I henhold til SUL § 1 er sundhedsvæsenets formål at forebygge og behandle

¹² Vejl. nr. 9935 af 29. oktober 2019 om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling (herefter vejl. om fravalg af livsforlængende behandling).

sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte. Disse pligtbestemmelser og sundhedsvæsenets mål om at behandle sygdom med videre kan konflikte med patientens ret til at fravælge behandling, der er påkrævet af hensyn til dennes liv eller helbred.

En læge vil dog ikke tilsidesætte sine hjælpepligter, hvis vedkommende undlader at behandle en habil patient, der fravælger behandling på et informeret grundlag.¹³ Lægen kan heller ikke straffes efter straffelovens drabsbestemmelser, selvom undladelsen af at behandle patienten umiddelbart medfører dennes død.¹⁴

5. CRPD artikel 12

Før de danske regler om fravalg af livsforlængende behandling analyseres, skal kravene i CRPD artikel 12 klarlægges.

Inledningsvist er det vigtigt at bemærke, at CRPD ikke er inkorporeret i dansk ret.¹⁵ Derfor er traktatens retlige betydning tvivlsom, idet folkeret ikke er umiddelbart anvendelig i dansk ret uden en inkorporering eller omskrivning.¹⁶ I artiklen anvendes CRPD som et afsæt til en analyse af, hvordan VIP'ers selvbestemmelsesret varetages i dansk ret. Formålet er altså ikke at fastslå, i hvilket omfang patienten har et retskrav efter CRPD artikel 12, der kan påberåbes over for danske domstole og myndigheder.

CRPD er valgt, da formålet med traktaten er at fremme og beskytte handicappede personers adgang og ret til de samme menneskerettigheder, som ikke-handicappede personer har adgang og ret til, jf. artikel 1, 1. afsnit. Heriblandt tæller retten til autonomi (selvbestemmelse), jf. litra n i præamblen. CRPD er også interessant, fordi lovgiver folkeretligt er forpligtet til at gennemføre traktaten. Dertil følger det af formodnings- og fortolkningsreglen,

¹³ De specielle bemærkninger til § 1, nr. 1 i L 128 (1991-92) om ændring af lægeloven.

¹⁴ Se herom i pkt. 2.3.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

¹⁵ Se det forkastede beslutningsforslag B 238 (2020-21) Forslag til folketingsbeslutning om inkorporering af FN's handicapkonvention i dansk ret fremsat 9. marts 2021.

¹⁶ Koch, P. B. (2019). Lovgivers rolle som fortolker af internationale retskilder. *Tidsskrift for rettsvitenskap*, 132(1), pp. 3-50, p. 4.

at danske domstole og myndigheder skal fortolke dansk ret i overensstemmelse med CRPD, medmindre en klar dansk lovregel er imod dens bestemmelser.¹⁷

Som nævnt forpligter artikel 12(2) deltagerstaterne til at ligestille handicappedes rets- og handleevne med andre i alle livets forhold. Endvidere forpligtes staterne til at sørge for støtte til de handicappede personer, der måtte have behov for det for at kunne udøve deres rettigheder, jf. artikel 12(3). Artikel 12(4) kræver, at udøvelse af rets- og handleevne via støtte beskyttes mod misbrug, interessekonflikter og utilbørlig påvirkning. Efter bestemmelsen skal formålet med støtten være at respektere den handicappedes vilje og præferencer.¹⁸

For at undersøge indholdet af CRPD artikel 12 anvendes Handicapkomitéens¹⁹ *General comment No. 1* (GC No. 1).²⁰ I regeringens kommentar til udkastet af dette dokument understreges det, at det ikke er juridisk bindende. Regeringen bemærker dog samtidig, at det kan være et fortolkningsbidrag.²¹ Den internationale litteratur omtaler GC No. 1 som et autoritativt fortolkningsbidrag.²² Anvendelsen af GC. No. 1 sker altså med forbehold for, at Handicapkomitéens fortolkning ikke er juridisk forpligtende, og at den danske regering har erklæret sig uenig i dele af GC No. 1 i førømtalte kommentarer. Denne uenighed bliver italesat i det følgende, hvor det er relevant.

¹⁷ Se Blume, P. (2020). *Retssystemet og juridisk metode*. (4. udg.). København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag, p. 270.

¹⁸ Begreberne "vilje og præferencer" bliver behandlet nærmere i afsnit 5.2.1.

¹⁹ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (herefter Handicapkomitéen).

²⁰ Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2014). General comment No. 1: Article 12: Equal recognition before the law.

²¹ Ministry of Children, Gender Equality, Integration and Social Affairs. Response from the Government of Denmark with regards to Draft General Comment on Article 12 of the Convention – Equal Recognition before the Law. File 2014-448. <http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/GC/DenmarkArt12.doc> (herefter Response to Draft GC on Article 12), p. 1.

²² Szmukler, G. (2019). "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, 18(1), pp. 34-41, p. 40.

5.1 Den handicappede er beslutningstager

CRPDs artikel 3(a) angiver, at den handicappedes selvbestemmelsesret, herunder ret til at træffe egne valg og at være uafhængig af andre, er et af traktatens principper. *Dinerstein* beskriver artikel 12 som en bestemmelse, der opfordrer alle til at betragte handicappede som de primære beslutningstagere.²³

Handicapkomitéen fortolker artikel 12 sammenholdt med artikel 25 således, at der skal indhentes et informeret samtykke fra den handicappede patient forud for enhver sundhedsfaglig behandling.²⁴ Komitéen mener, at det er diskriminerende at fratage en handicappet patient kompetencen til at samtykke med henvisning til, at vedkommende har en nedsat mental funktionsevne. For det første er habile patienter ikke genstand for den samme vurdering af deres beslutningsevner; for andet er det ikke muligt at vurdere præcist, hvordan et sind fungerer; og for det tredje kan alle personers mentale funktionsevner variere fra situation til situation.²⁵

I kommentaren til GC No. 1s udkast erklærer den danske regering sig uenig i denne opfattelse. Regeringen bemærker, at nogle patienter fx er så demente eller har så udtalte mentale handicap, at det er uforsvarligt ikke at lade en anden give et samtykke på vegne af patienten.²⁶ Regeringen argumenterer for, at artikel 12 bør fortolkes i overensstemmelse med tilsvarende diskriminationsforbud i andre menneskeretsinstrumenter, hvorefter ikke enhver forskelsbehandling er udelukket, hvis den kan retfærdiggøres.²⁷ *Nilsson* og *Litins'ka* er enige i, at man må kunne retfærdiggøre *noget* forskelsbehandling efter artikel 12, ligesom man kan efter andre FN-diskriminationsforbud.²⁸

²³ Dinerstein, R. D. (2012). Implementing Legal Capacity Under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Difficult Road From Guardianship to Supported Decision-Making. *Human Rights Brief*, 19(2), pp. 8-12, p. 9.

²⁴ GC No. 1, para. 41.

²⁵ GC No. 1, paras 12-13.

²⁶ Response to Draft GC on Article 12, p. 1.

²⁷ Response to Draft GC on Article 12, p. 2.

²⁸ Nilsson, A. (2021). *Compulsory mental health interventions and the CRPD: Minding equality*. (1. udg.). Oxford: Bloomsbury Publishing Plc, p. 35f. Litins'ka, Y. (2018). *Assessing capacity to decide on medical treatment*. Uppsala: Uppsala University, p. 141.

På den baggrund er artikel 12 formentlig ikke et absolut forbud mod at fratage patienter retten til at give samtykke til behandling. Fortolkes artikel 12 i lyset af CRPDs formål, er det dog det klare udgangspunkt, at den handicappede patient skal træffe beslutningen så vidt muligt.

5.2 Støttet beslutningstagning

I GC No. 1 præsenterede Handicapkomitéen en ny beslutningstagningsmodel, der har til formål at placere individet i centrum af beslutningsprocessen. Modellen kaldes *supported decision-making* (støttet beslutningstagning), og den kan antage mange former.²⁹ Centralt er, at den handicappede bevarer sin rets- og handleevne, og at vedkommende er beskyttet mod andres misbrug og utilbørlige påvirkning, jf. artikel 12(4). Formålet er at støtte den handicappede, så vedkommende får de bedste forudsætninger for at træffe en beslutning. Støtten skal respektere vedkommendes vilje og præferencer (*will and preferences*).³⁰ Hvis det efter væsentlige bestræbelser ikke er muligt at udlede disse, skal støttepersoner foretage ”the ’best interpretation of will and preferences’”. Der må aldrig træffes en beslutning ud fra kriteriet om, hvad der er i den handicappedes tarv.³¹ Ifølge komitéen indebærer dette sidste kriterium en objektiv vurdering af, hvad man tror der er i vedkommendes ”bedste interesse”.³²

”Patientens tarv” er kendt fra den bioetiske litteratur, hvori det bruges som ét blandt flere vejledende kriterier, når der skal træffes en beslutning på vegne af en patient. Det Ethiske Råd beskriver kriteriet som en standard, der ikke begrundes “[...] i en rekonstruktion af patientens eventuelt særegne livsværdier” men snarere i “[...] almenmenneskelige interesser.”³³

²⁹ GC No. 1, paras 17 og 28.

³⁰ GC No. 1, para. 17.

³¹ GC No. 1, para. 21.

³² GC No. 1, para. 27.

³³ Det Ethiske Råd. (2002). *Behandling af døende - De svære beslutninger*, p. 13f.

5.2.1 ”Vilje og præferencer”

Selvom CRPD og Handicapkomitéen anvender udtrykket ”vilje og præferencer”, definerer hverken konventionsteksten eller komitéen, hvad begreberne er, eller hvordan forholdet er mellem dem.³⁴ Det er imidlertid nødvendigt at vide, hvornår fx en tilkendegivelse repræsenterer en vilje og en præference, der er omfattet af bestemmelsen. Det er også vigtigt at kunne sondre mellem viljer og præferencer. Man kan hævde, at der kan opstå situationer, hvor en persons holdninger er inkonsistente eller modstridende med personens andre holdninger. I en sådan situation bliver man nødt til at vide, hvilken holdning, der har forrang for andre.

I lyset heraf er det gavnligt for diskussionen af VIP’ernes selvbestemmelsesret, at der i artiklen anvendes en klar definition af begreberne, der samtidig formår at skille dem ad. *Szmuklers* definition af vilje og præferencer tilbyder netop dette.³⁵

I artiklen skal ”vilje” herefter forstås som en struktur bestående af et individs mere eller mindre stabile og sammenhængende overbevisninger, værdier, forpligtelser og opfattelser af, hvad der er ”det gode”. Ifølge *Szmukler* er ”vilje” ikke det samme som ”[...] a desire, inclination or a currently held ‘preference’, even a strongly expressed one.”³⁶ En ”præference” forekommer altså at være en lyst eller en tilbøjelighed, der har en mere midlertidig karakter, end en vilje har. En person kan anses for at have ændret sin vilje, hvis der er en tilstrækkelig stabilitet og sammenhæng i det nye sæt af opfattelser og værdier med videre. *Szmukler* giver som udgangspunkt viljen forrang for en præference. Dette udgangspunkt kan dog fraviges ved en konkret vurdering.³⁷

Det er ikke kun begreberne vilje og præferencer, der giver anledning til fortolkningstvív. Også rækkevidden af artikel 12s krav er uklár.

³⁴ Se *Szmukler* (2019), p. 38.

³⁵ Se *Szmukler* (2019), p. 38f.

³⁶ *Szmukler* (2019), p. 38.

³⁷ *Szmukler* (2019), p. 39.

5.2.2 Rækkevidden af støttet beslutningstagning

Rækkevidden af artikel 12 har været genstand for en del kritik og diskussion i den internationale litteratur.³⁸ Der har været rejst tvivl om, hvorvidt der er situationer, hvor det er tilladeligt, at andre træffer en beslutning på vegne af patienten. Sammenfattende har det være hævdet, at der kan gøres undtagelser i situationer, hvor 1) personen ikke kan kommunikere sin vilje og præferencer, og det er heller ikke muligt (utvetydigt) at fortolke sig frem til dem,³⁹ og 2) personens valg opfattes som skadeligt for personen selv eller andre.⁴⁰

Ad 1) Komitéen mener ikke, at såkaldt ”stedfortrædende beslutningstagning”, hvor andre træffer beslutninger på vegne af en person, bør eksistere parallelt med støttet beslutningstagning.⁴¹ Støttet beslutningstagning skal desuden være tilgængeligt for alle, også selvom personen kræver meget støtte.⁴² Da komitéen afviser beslutninger truffet ud fra kriteriet om varetagelse af den handicappedes tarv, er holdningen formentlig den, at det er bedre at skønne personens vilje og præferencer på et spinkelt grundlag, end det er at basere den på en klassisk forståelse af den pågældendes tarv. Man kan dog sætte spørgsmålstegn ved, om man i en situation med meget begrænsede oplysninger *de facto* ender med at træffe en beslutning i patientens tarv.

Komitéen fortolker artikel 12(3) ganske vidtrækkende, idet pligten til at sikre adgang til støtte er absolut; den kan ikke fraviges med henvisning til, at staten ikke har ressourcerne til det, eller at det ville være en uforholdsmæssig og unødvendig byrde.⁴³ Selve konventionsteksten er dog ikke klar med hensyn til, hvor vidt pligten til at tilbyde støtte rækker. Den mest sikre fortolkning er formentlig den, at beslutningen som det altovervejende udgangspunkt skal følge den handicappedes (skønnede) vilje og præferencer.

³⁸ Se Parker, M. (2016). Getting the Balance Right: Conceptual Considerations Concerning Legal Capacity and Supported Decision-Making. *Journal of Bioethical Inquiry*, 13(3), pp. 381-393, p. 282; Bhalilís, C. & Flynn, E. (2017). Recognising legal capacity: commentary and analysis of Article 12 CRPD. *International Journal of Law in Context*, 13(1), pp. 6-21, p. 9; Szmukler (2019), p. 37.

³⁹ Se Bhalilís & Flynn (2017), p. 15f; Parker (2016), p. 386 og 389.

⁴⁰ Se Bhalilís & Flynn (2017), p. 16; Szmukler (2019), p. 40.

⁴¹ GC No. 1, para. 28.

⁴² GC No. 1, para. 29, litra a.

⁴³ Se GC No. 1 paras. 30 og 34.

Ad 2) På trods af opfordringer,⁴⁴ har komitéen ikke udtalt sig om muligheden for at fravige støttet beslutningstagning, hvor der eksisterer en risiko for skade. Komitéen har dog bemærket, at tvangsmæssig behandling i psykiatrien og i somatikken er en krænkelse af artikel 12, og at denne praksis skal afskaffes.⁴⁵ Det er min vurdering, at komitéens fortællinger næppe er en forglemmelse. I lyset af holdningen til tvangsmæssig behandling, fortolker komitéen formentlig artikel 12 således, at den handicappedes beslutning skal respekteres, også hvor den ud fra en objektiv vurdering er skadelig, fx ved fravalg af livsnødvendig behandling.

Komitéens vidtgående fortolkning af artikel 12 kan diskuteres. Den habile patients ret til at træffe ”dårlige” valg i dansk ret er ikke unik. Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol (EMD) har udtalt, at det er vigtigt, at individet har ret til at træffe ufornuftige, ”ukloge” eller uforsigtige valg, hvis retten til selvbestemmelse, der er beskyttet af EMRK artikel 8, ikke skal blive illusorisk.⁴⁶ Et holdepunkt for komitéens fortolkning kan således være, at handicappede personer skal nyde den samme ret til at træffe ”dårlige” valg som andre. Dette understøttes af princippet om, at handicappede personer skal kunne træffe egne valg og være uafhængig af andre i CRPDs artikel 3(a).

Omvendt har det ikke været hensigten med CRPD, at den skulle skabe nye menneskerettigheder, men blot fremhæve dem, der allerede gælder.⁴⁷ I kommentaren til GC No. 1s udkast pointerer regeringen, at det følger af andre menneskeretsinstrumenter, at selvbestemmelsesretten kan begrænses, når individet handler skadeligt.⁴⁸ Retten til at træffe ufornuftige valg efter EMRK artikel 8 er ikke absolut beskyttet. EMD har nemlig udtalt, at EMRK artikel 2 om retten til liv skaber en positiv pligt til at redde en patients liv, hvis vedkommende har fravalgt livsnødvendig behandling uden at have forstået konsekvenserne af dette valg.⁴⁹ Regeringen forsøger formentlig at undgå en

⁴⁴ Se Response to Draft GC on Article 12. Se også The Danish Institute for Human Rights. Draft General Comments on Article 9 and 12, 21st of February 2014.

⁴⁵ GC No. 1, para. 42.

⁴⁶ *Jehovah's Witnesses of Moscow and Others v. Russia* (2010), app. no 302/02, pr. 135-136.

⁴⁷ Litins'ka (2018), p. 117: CRPDs præambel litra a-d og y.

⁴⁸ Response to Draft GC on Article 12, p. 1f.

⁴⁹ *Arskaya v. Ukraine* (2014) app. no. 45076/05, pr. 69.

normkonflikt imellem CRPD og EMRK ved at opfordre Handicapkomitéen til at fortolke CRPD artikel 12 på en tilsvarende måde.

I sin afhandling har *Litins'ka* undersøgt, hvordan patienters selvskadende ønsker er stillede i FN-regi, herunder i CRPD. Hun finder, at staterne har en bred skønsmargin med hensyn til opfyldelsen af pligten til at beskytte livet, der dog ikke må diskriminere på baggrund af blandt andet handicap.⁵⁰ *Litins'ka* udlægger CRPD artikel 12 således, at man skal undersøge, hvorvidt et *udtrykt* ønske om selvskade også er noget, personen *faktisk* ønsker (*true intention*). I bekræftende fald må ønsket accepteres.⁵¹

Artikel 12 kan fraviges, hvis det kan retfærdiggøres. *Litins'kas* fortolkning af CRPD kan betragtes som en kontrol af, hvorvidt et ønske om selvskade repræsenterer en vilje og/eller en præference, der skal respekteres. Det må være sagligt efter CRPD at tilsidesætte et selvskadende ønske med henvisning til, at ønsket konflikter med en vilje eller en præference hos patienten, der konkret har forrang for ønsket.

Med forbehold for uklarhederne med hensyn til rækkevidden af artikel 12, må den mest holdbare fortolkning være, at den handicappedes beslutninger i udgangspunktet skal respekteres. Udgangspunktet kan fraviges, hvis det kan retfærdiggøres efter konventionen. En VIPs ønske kan blandt andet tilsidesættes, hvis det konflikter med en vilje og eller en præference hos vedkommende, der skal have forrang.

6. Beslutninger om livsforlængende behandling

I dette afsnit analyseres reglerne om VIP'ers selvbestemmelse i forhold til livsforlængende behandling i sundhedslovens kapitel 6, vejl. om fravalg af behandling og i bekendtgørelse⁵² og vejl. om information og samtykke. Reglerne sammenholdes med den ovenstående gennemgang af CRPD for at reflektere over, i hvilket omfang lovgivningen beskytter en VIPs ret til selvbestemmelse.

⁵⁰ Litins'ka (2018), p. 154f.

⁵¹ Litins'ka (2018), p. 127.

⁵² Bkg. nr. 359 af 4. april 2019 om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. (herefter bkg. om information og samtykke).

Som det skal ses i det følgende, kan selvbestemmelse i forhold til fravalg af livsforlængende behandling udøves på flere måder. For det første kan VIP'en fremsætte en aktuel tilkendegivelse i forbindelse med, at beslutningen om livsforlængende behandling skal træffes. For det andet kan en habil patient fravælge livsforlængende behandling i ét eller flere hypotetiske scenarier ved et behandlingstestamente, hvis patienten senere bliver inhabil. For det tredje kan VIP'en tidligere, mens vedkommende endnu var habil, have fremsat en forudgående tilkendegivelse uden for et behandlingstestamente.

De tre tilkendegivelsestyper bliver herefter gennemgået i den rækkefølge, de netop er omtalt i.

6.1 Patientens aktuelle tilkendegivelser

Ligesom ved behandling generelt kan VIP'er *ikke* give samtykke til livsforlængende behandling, jf. SUL § 22, jf. § 15. Patientens pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtige skal ikke give samtykke.⁵³ Beslutningen træffes dermed kun af den behandlingsansvarlige læge.⁵⁴

Som det også er nævnt, skal lægen iagttage sine hjælpe- og handlepligter i henhold til autorisations- og straffeloven. Lægen kan dog undlade at iværksætte eller fortsætte en livsforlængende behandling af en inhabil patient, der er uafvendeligt døende, uden at det tilsidesætter disse pligter, jf. SUL § 25, stk. 1. Behandling af en døende patient kaldes ”udsigtsløs behandling”. Anden udsigtsløs behandling kan være, hvor patienten er i en vegetativ tilstand, eller hvor behandlingen eller sygdommen medfører fysiske konsekvenser, der er meget alvorlige eller lidelsesfulde. Lægen kan, uden at tilsidesætte AUL § 17, fravælge udsigtsløs behandling, hvis patienten er alvorligt syg eller døende.⁵⁵

Lægen skal imidlertid ikke kun tage hensyn til klinisk viden og erfaring; ifølge AUL § 17 skal lægen også inddrage patienten i overvejelserne og lægge vægt på dennes holdning.⁵⁶ Denne pligt følger endvidere af SUL § 22, jf. § 20. Derfor

⁵³ Se SUL § 22, 2. pkt., pkt. 2.1.1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven og pkt. 3.1 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁵⁴ Pkt. 3.1 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁵⁵ Pkt. 3.2 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁵⁶ Pkt. 3.2 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

er det relevant at undersøge, i hvilket omfang loven giver patienten adgang til at udøve selvbestemmelse via kravet om patientinddragelse.

6.1.1 Patientinddragelse

Bestemmelsen om patientinddragelse kræver, at en VIP skal informeres og inddrages i behandlingsovervejelserne i det omfang, VIP'en kan forstå behandlingssituationen, medmindre dette skader patienten, jf. SUL § 20, stk. 1, 1. pkt. Tilkendegivelser fra patienten skal tillægges betydning, i det omfang de er ”aktuelle” og ”relevante”, jf. SUL § 20, stk. 1, 2. pkt. Spørgsmålet er, i hvor høj grad § 20 medfører, at lægen træffer sin beslutningen om livsforlængende behandling med respekt for patientens vilje og præferencer, som CRPD kræver det.

Hvornår en tilkendegivelse er ”aktuel”, undersøges nedenfor i afsnit 6.3 om andre forhåndstilkendegivelser.

Hverken forarbejderne til § 20, vejl. om information og samtykke eller administrativ praksis har uddybet, hvornår informering og inddragelse af en patient kan være ”skadelig”.

Bestemmelsen i stk. 1, 1. pkt. kan perspektiveres til den tidligere regulering af habile patienters ret til information i Sundhedsstyrelsens cirkulære af 1991. Her kunne lægen tilbageholde information, hvis lægen antog, at patientens ”tarv eller ønske” tilsagde det. Styrelsen anførte som eksempel tilfælde, hvor informationen ville skabe ”unødigt ængstelse og utryghed” hos patienten.⁵⁷ I denne kontekst kan SUL § 20, stk. 1, 1. pkt., formentlig tænkes anvendt, hvis en patient skønnes at blive så negativt påvirket af information og inddragelse, at det konkret skønnes at være mere byrdefuldt end gavnligt for patienten. Formålet synes at være at beskytte sårbare patienter.

Forarbejderne, vejledningerne eller praksis har heller ikke præciseret, hvornår en patients tilkendegivelse er ”relevant”.

⁵⁷ Se § 2, stk. 2, i Sundhedsstyrelsens cirkulære nr. 70 af 17. maj 1991 om information og samtykke m.v. ”Lægers pligt og patienters ret”. Denne undtagelse til udgangspunktet om informering af habile patienter udgik ved lov nr. 482 af 1. juli 1998 om patienters retsstilling.

En tilkendegivelse må anses for relevant, hvis patienten fremstår habil i forhold til en konkret (del)beslutning om behandling. Forarbejderne til § 20 fremhæver, at nogle VIP'er ofte kan forstå dele af sin sygdomsproblematik, og at tilkendegivelser derfor bør "medtages mest muligt".⁵⁸

I en afgørelse fra 2002 fandt Patientklagenævnet,⁵⁹ at en dement patient kunne træffe beslutning om behandling med et lægemiddel, idet han på "gode dage" var i stand til at forstå informationen, der var relativ enkel. På såkaldte "dårlige dage" ville patienten dog ikke være "[...] fuldt ud i stand til at forstå en sådan information [...]" og kunne dermed ikke give samtykke.⁶⁰

§ 20, stk. 1, 2. pkt., omfatter formentlig mere end "habile tilkendegivelser". Som nævnt ovenfor skal lægen lægge vægt på patientens holdning i beslutningen om livsforlængende behandling. Ifølge forarbejderne til reglerne om livsforlængende behandling, er målet at sikre en for patienten værdig afslutning på livet. En forudsætning herfor er, at "[...] patienter kan frasige sig behandling, når livet og behandlingen af patienten opleves som uværdig."⁶¹ Endvidere fremhæves det, at det er afgørende, at "[...] enhver borger i sit møde med sundhedsvæsenet modtages med respekt for forskellighed og livssyn".⁶² I lyset heraf kan en tilkendegivelse være relevant, hvis den udtrykker patientens livssyn og eller opfattelse af, hvad der er et værdigt liv.

Som nævnt tidligere kan en "vilje" opfattes som noget, der blandt andet består af individets værdier og opfattelser af "det gode". Således ser det ud til, at beslutninger om livsforlængende behandling efter gældende ret bør inddrage patientens vilje i overensstemmelse med CRPD.

Der er imidlertid flere punkter, hvor den beskrevne retstilstand ikke harmonerer med konventionen.

Formålet med støttet beslutningstagning er at forsøge at få patienten til selv at træffe en beslutning. Kan man ikke få patienten til at fremsætte sin vilje og

⁵⁸ Specielle bemærkninger til § 11 i L 15 (1997-98) forslag til lov om patienters retsstilling (i dag SUL § 20).

⁵⁹ I dag Sundhedsvæsenets Disciplinærnevnet.

⁶⁰ SDN0016908.

⁶¹ Pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

⁶² Pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

sine præferencer, skal man forsøge at fortolke sig frem til dem. Gældende ret om beslutninger om livsforlængende behandling af en VIP hverken fremhæver eller præciserer, at det centrale i beslutningsprocessen er at identificere, fremhæve og respektere VIP'ens vilje og præferencer. Selvom SUL § 16, stk. 3, kræver, at information tilpasses patientens individuelle forudsætninger med hensyn til modenhed med videre, hverken kræver eller opfordrer lovgivningen til at anvende fx pædagogiske eller tekniske hjælpemidler i et forsøg på at støtte VIP'en i beslutningssituationen.

Endvidere kan patientens muligheder for at udøve selvbestemmelse blive begrænset af, at patienten ikke bliver informeret og inddraget, hvis lægen har skønnet, at patienten bliver skadet heraf. Denne undladelse kan formentlig ikke retfærdiggøres efter CRPD. Både information og inddragelse af patienten må være centrale elementer i støttet beslutningstagning. Ifølge Handicapkomitéen er det det altovervejende udgangspunkt, at *enhver* person skal støttes til at træffe sin egen beslutning.⁶³ En undladelse af at informere og inddrage kan kun harmonere med artikel 12, hvis det følger af patientens vilje og præferencer, fx fordi vedkommende har frabedt sig involvering. En konklusion om, at informering og inddragelse er skadelig med henvisning til patientens tarv, harmonerer ikke med artikel 12.

VIP'ens adgang til at få respekteret sine ”habile tilkendegivelser” kan kritiseres ud fra CRPD artikel 12(4). Ifølge Handicapkomitéen er bedømmelsen af en patients mentale evner ofte hverken objektiv eller videnskabelig, men i stedet påvirket af sociale og politiske forhold.⁶⁴ Desuden påpeger komitéen, at det ikke er muligt at vurdere det menneskelige sind præcist.⁶⁵ Der kan altså være en risiko for, at lægens vurdering af patientens forståelsesevner er fejlbehæftet eller usaglig.

Yderligere kan det kritiseres, at det er begrænset, hvor meget betydning VIP'ens vilje kan få i beslutningen om livsforlængende behandling. På grund af lægens hjælpepligter, kan lægen kun undlade at give en VIP livsnødvendig behandling, hvis patienten er alvorligt syg eller døende, og videre behandling er

⁶³ GC No. 1, para. 29, litra a.

⁶⁴ GC No. 1, para. 14.

⁶⁵ GC No. 1, para. 15.

udsigtsløs.⁶⁶ Patientens livssyn og opfattelse af værdighed indgår altså blot som momenter i lægens ellers kliniske skøn af, om livsforlængende behandling er indiceret.

Gældende ret kan opsummeres således, at loven kun i et begrænset omfang giver VIP'en mulighed for at udøve selvbestemmelse via kravet om patientinddragelse. Lægen skal skønne, at VIP'ens aktuelle tilkendegivelser er relevante. Selvom lægen ved sin beslutning om livsforlængende behandling bør tilstræbe en for patienten mest værdig afslutning på livet, er det ikke garanteret, at VIP'ens relevante og aktuelle tilkendegivelser har en afgørende betydning i beslutningen. Endvidere kan VIP'ens forudsætninger for at udøve selvbestemmelse blive forringet ved, at lægen skønner, at patienten ikke bør informeres eller inddrages i behandlingsovervejelserne.

De næste afsnit undersøger, i hvilket omfang patientens selvbestemmelse kan udøves via tidligere tilkendegivelser, der har været fremsat imens en patient var habil.

6.2 Behandlingstestamenter

Patienter kan oprette et behandlingstestamente, hvori der kan optages bestemmelser om, at vedkommende ikke ønsker livsforlængende behandling i de situationer, der er opregnet i SUL § 26, stk. 2, nr. 1-3, hvor patienten fx er døende eller svært invalideret. Desuden er det muligt at fravælge somatisk tvangsbehandling efter tvangsbehandlingsloven.⁶⁷ Testamentet bliver først aktuelt, når patienten er varigt inhabil.⁶⁸ Behandlingstestamentet er en undtagelse til hovedreglen om, at samtykke skal gives i forhold til en aktuel sygdomssituation, jf. afsnit 6.3. Fravalg af livsforlængende behandling og tvang er bindende for lægen, jf. SUL § 26, stk. 7. Lægen er forpligtet til at undersøge, om der er et behandlingstestamente, hvis denne regner med at indlede eller fortsætte livsforlængende behandling, jf. SUL § 26, stk. 5.

⁶⁶ Se artiklens afsnit 6.1, SUL § 25, stk. 1, og pkt. 3.2 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁶⁷ SUL § 26, stk. 4.

⁶⁸ Pkt. 2.3.2 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

Adgangen til at oprette et behandlingstestamente tilkommer kun habile patienter over 18 år, jf. SUL § 26, stk. 1.⁶⁹ Dette kan kritiseres ud fra CRPD. Handicapkomitéen har pointeret, at handicappede skal have adgang til at oprette formaliserede forhåndstilkendegivelser, da dette er en form for støtte efter artikel 12(3).⁷⁰

Reglerne harmonerer dog med artikel 12 i den situation, hvor VIP'en ikke er kontaktbar eller er ude af stand til at kommunikere meningsfuldt.⁷¹ I denne situation træffes beslutningen kun ud fra patientens (tidligere) ønske. En forudsætning for at udøve selvbestemmelse via behandlingstestamentet er dog, at lægen skønner, at en af sygdomssituationerne i § 26, stk. 2, nr. 1-3, foreligger. Af den grund kan fravalg af tvang efter SUL § 26, stk. 4, indebære en større styrkelse af retten til selvbestemmelse. Hvis behandling med tvang er fravalgt, skal lægen respektere VIP'en, når denne i handling eller ord modsætter sig livsforlængende behandling.

Hvor patienten *kan* kommunikere sin vilje og præferencer til behandling, er det imidlertid ikke i overensstemmelse med CRPD artikel 12(3) at lægge behandlingstestamentet til grund uden også at inddrage den inhabile patients aktuelle tilkendegivelser.⁷² Et testamente kan ikke automatisk tages til indtægt for en patients vilje og præferencer, når VIP'en aktuelt er i stand til at udtrykke sig om disse. Ifølge *Bianchi* er testamentet i stedet ét iblandt flere relevante momenter, man bør sammenholde for at udlede patientens vilje og præferencer.⁷³

⁶⁹ Pkt. 2.3.2 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven. Se også Hartlev, M., Jakobsen, P. & Cathaoir, K. Ó. (2022). *Sundhed og Jura: Sundhedsretlige perspektiver på sundhedsvæsen, sundhedspersoner og patientrettigheder*. (3. udg.). København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag, p. 250.

⁷⁰ GC No. 1, para. 17.

⁷¹ GC No. 1, para. 17.

⁷² Modsætningsvist GC No. 1, para. 17. Se også Bianchi, D. (2020). Advance directives: Addressing the obligations of support as part of the right of a person with disabilities to equal recognition before the law? *International Journal of Law and Psychiatry*, 70, pp. 101561, p. 12.

⁷³ Bianchi (2020), p. 12.

En analyse af VIP'ers adgang til at tilbagekalde og ændre et behandlingstestamente efter dansk ret viser,⁷⁴ at behandlingstestet som udgangspunkt har forrang for VIP'ens senere tilkendegivelser.

Bkg. om behandlingstestamenter, forarbejderne til SUL § 26 og vejl. om fravalg af livsforlængende behandling angiver ikke, om VIP'er kan ændre og tilbagekalde testamentets bestemmelser. En række argumenter kan dog anføres for, at der må stilles et krav om habilitet. For det første vurderer bet. nr. 1184/1989 om afkald på livsforlængende behandling, at der kan stilles krav til patientens habilitet ved disse dispositioner, men at kravene må være minimale.⁷⁵ I et høringsnotat fra 2017 korrigerer Sundhedsministeriet ikke seks interessenter, der har indfortolket et krav om habilitet.⁷⁶ Et habilitetskrav svarer endvidere til arvelovens regler om tilbagekaldelser af arvetestamenter.⁷⁷ Det ville også være inkonsistent, hvis en VIP var afskåret fra at oprette et behandlingstestamente, men på samme tid kunne ændre det ved at indsætte nye bestemmelser.

Man kan argumentere for, at VIP'er bør kunne tilbagekalde bestemmelser i et behandlingstestamente, idet det må anses for en mindre alvorlig disposition, end det er at fravælge fremtidig behandling. Til dette kan man indvende, at der er et behov for at beskytte patientens behandlingstestamente i mod, at vedkommende senere ændrer eller tilbagekalder det i en konfus eller virkelighedsfjern tilstand.

Mest taler for, at loven stiller et krav om habilitet. Habilitetskravet må dog være lempet eller skærpet i forhold til dispositionens alvor. Barren for, hvornår en patient er habil, bliver påvirket af, hvor komplekst indholdet af lægens informationspligt er. Ifølge vejl. om information og samtykke skal informationen være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risici for alvorlige komplikationer og bivirkninger.⁷⁸ Jo mere omfattende

⁷⁴ §§ 4 og 5 i bkg. Nr. 1345 af 16. november 2018 om Behandlingstestamenter (herefter bkg. Om behandlingstestamenter).

⁷⁵ Betænkning nr. 1184/1989 om afkald på livsforlængende behandling (livstestamenter m.v.), p. 50.

⁷⁶ Høringsnotat vedr. L 99 – Forslag til lov om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamente-ordning), p. 6.

⁷⁷ Arveloven § 67, jf. § 72, nr. 2, § 73 og § 74.

⁷⁸ Pkt. 3.3 i vejl. om information og samtykke.

information er, desto mindre er sandsynligheden formentlig for, at en mentalt udfordret patient kan forstå den og dermed være habil. Muligvis vil sådanne patienter have en videre adgang til at ophæve et behandlingstestamente helt eller delvist, end de vil have i forhold til at indsætte nye bestemmelser, der fravælger livsforlængende behandling.

Det er ikke klart, hvordan lægen bør håndtere en situation, hvor VIP'en modsætter sig sit eget behandlingstestamente efter CRPD. På den ene side vil det være i strid med CRPD artikel 12, hvis ikke en VIP på lige fod med habile patienter kunne tilbagekalde og ændre i et testamente. På samme tid kan man komme i tvivl om, hvordan man overhovedet kan respektere patientens vilje og præferencer i en sådan situation. Fortolkes behandlingstestet som et udtryk for patientens vilje, og fortolkes protesten som et udtryk for en præference, kan lægen og støttepersonerne blive tvunget til at vælge imellem at respektere viljen eller præference, fordi det ikke er muligt at respektere dem begge på samme tid. Spørgsmålet om VIP'ers adgang til at tilbagekalde behandlingstestamenter illustrerer, hvorfor det er vigtigt, at CRPD eller Handicapkomitéen forklarer forholdet mellem vilje og præferencer, og hvordan man løser en indbyrdes modstrid eller inkonsistens efter CRPD.

Sammenfattende viser reglerne, at VIP'en kun har en begrænset adgang til at udøve selvbestemmelse via et behandlingstestamente. Er VIP'ens vilje og præferencer sammenfaldende med det behandlingstestamente, der blev tegnet da patienten var habil, er respekten for selvbestemmelsesretten størst. Har patienten fravalgt tvangsbehandling, kan der ikke iværksættes somatisk behandling imod VIP'ens protest. En VIP kan ikke efter dansk ret oprette et behandlingstestamente. Desuden har VIP'er begrænsede muligheder for at tilbagekalde eller ændre i et oprettet testamente, idet dette kræver, at VIP'en skønnes at være habil i forhold til dispositionen.

6.3 Andre forhåndstilkendegivelser

I følgende afsnit undersøges det, om patienten kan udøve selvbestemmelse ved forhåndstilkendegivelser, der ikke er formaliserede i et behandlingstestamente. Der tænkes på den situation, hvor en habil patient har udtrykt et ønske om fremtidig behandling, hvorefter patienten senere er blevet inhabil.

Som nævnt i artiklens indledning, kan og skal habile patienter samtykke forud for enhver behandling efter SUL § 15. Habile patienter kan fravælge behandling, selvom det medfører døden. Det er dog et krav, at fravalget sker i forhold til en *konkret* behandling i forbindelse med den *aktuelle* sygdomssituation.⁷⁹

Afsnittet sonderer derfor mellem tilkendegivelser, der er givet i henhold til aktuelle sygdomssituationer, og mere generelle tilkendegivelser om hypotetisk behandling.

6.3.1 ”Aktuelle sygdomssituationer”

En læge er bundet af en habil patients ønske om fravalg af en bestemt livsforlængende behandling, når det er fremsat i en aktuel sygdomssituation i forhold til en forudsigelig situation – også selvom patienten senere bliver inhabil.⁸⁰ Fravalget skal ske på baggrund af fyldestgørende information om konsekvenserne herved.⁸¹ En ”aktuel sygdomssituation” er en situation, som patienten havde forudset med en vis grad af sandsynlighed. Det afgørende er, om omstændighederne har ændret sig siden tilkendegivelsen, og ikke hvor lang tid, der er gået.⁸² Vejl. om fravalg af livsforlængende behandling præciserer, at der foreligger en ny sygdomssituation, hvis patientens tilstand ændrer sig væsentligt til det bedre.⁸³ Samtykkets rækkevidde begrænses også, hvis der fremkommer nye oplysninger i mellemtiden.⁸⁴

Har lægen skønnet, at tilkendegivelsen er fremsat i en aktuel sygdomssituation i forhold til en konkret behandling, er det positivt i forhold til CRPD artikel 12, at beslutningen følger patientens tidligere ønske.

I det næste afsnit skal det undersøges, hvilken vægt en tilkendegivelse har, når lægen skønner, at den ikke er aktuel eller konkret.

⁷⁹ § 3, stk. 1, i bkg. Om information og samtykke mv.

⁸⁰ Pkt. 3.1 smh. pkt. 9, litra d, i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁸¹ SUL § 16, jf. § 15, stk. 3, og bkg. Om information og samtykke § 4, jf. § 1, stk. 2.

⁸² Pkt. 9, litra d, i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling, pkt. 9.

⁸³ Pkt. 3.3 i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling.

⁸⁴ § 3, stk. 2, i bkg. om information og samtykke.

6.3.2 Generelle tilkendegivelser om hypotetiske eller fremtidige sygdomssituationer

I dansk ret er en læge ikke forpligtet til at respektere et tidligere fravalg af behandling, når fravalget hverken fremgår af et behandlingstestamente eller er fremsat i forhold til en aktuel og konkret behandlingssituation.⁸⁵ Det følger dog af AUL § 17, at lægen skal lægge vægt på patientens tidligere tilkendegivelser, når patienten ikke længere kan udtrykke sin holdning.⁸⁶ Lovgivningen præciserer ikke med hvor stor vægt sådanne tidligere tilkendegivelser skal indgå i behandlingsovervejelserne.

Formentlig er retsstillingen den, at princippet om bevarelse af liv,⁸⁷ som udgangspunkt vejer tungere end en patients tidligere fravalg af behandling, når fravalget medfører patientens død.

Dette kommer til udtryk i to afgørelser fra Patientklagenævnet,⁸⁸ der handlede om en beslægtet problemstilling; nemlig om fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. Nævnet udtalte kritik af de involverede sundhedspersoner, fordi de undlod at genoplive patienterne. Der blev lagt vægt på, at patienternes journaliserede fravalg af genoplivning ikke var sket i forhold til en aktuel og konkret behandlingssituation, og at fravalgene heller ikke var formaliserede i livstestamente.⁸⁹ Nævnets praksis har en væsentlig retskildeværdi, da domstolene normalt afholder sig fra at prøve faglige skøn.⁹⁰ Nævnets afvejning mellem bevarelse af liv og selvbestemmelsesretten harmonerer endvidere med Sundhedsministeriets holdning til forhåndstilkendegivelser.

⁸⁵ Pkt. 2.1.1.3 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven. Se også pkt. 9, litra h, i vejl. om fravalg af livsforlængende behandling og pkt. 2.3 i vejl. om information og samtykke. Se også Hartlev, m.fl. (2022), p. 236.

⁸⁶ Pkt. 3.2 i vejl. om fravalg af behandling. Dette er også et krav i henhold til Bioetikkonventionens artikel 9.

⁸⁷ Retten til livet er beskyttet af EMRK artikel 2.

⁸⁸ I dag Sundhedsvæsenets Disciplinærnevnet.

⁸⁹ PKN0869708 og PKN0868505. Livstestamenteordningen blev ændret til den nuværende behandlingstestamenteordning ved L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

⁹⁰ Revsbech, K., Garde, J., Jensen, J. A., Jensen, O. F., Madsen, H. B & Mørup, S. H. (2022). *Forvaltningsret. Almindelige emner*. (6. udg.). København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag, pp. 541 og 555.

I 1998 afviste ministeren at gøre generelle forhåndstilkendegivelser bindende i et svar til Folketingets Sundhedsudvalg. Begrundelsen var, at de medfører for store udfordringer i forhold til dokumentationen af patientens endelige og egentlige vilje, ligesom der kan være fremkommet nye oplysninger i mellemtiden, der ville have ændret patientens holdning.⁹¹

Betydningen af en patients forhåndstilkendegivelse var også omdrejningspunktet i U 2021.1073 Ø og U 2022.1423 H. Sagen handlede om en patient, der havde fravalgt blodbehandling på grund af sin religiøse overbevisning. Selvom sagen handlede om blodbehandling, viser den noget generelt om betydningen af patientens forudgående fravalg af livsnødvendig behandling. I sagen havde patienten tidligere frasagt sig behandling med blod ved flere journaliserede tilkendegivelser såvel som i et forhåndsdirektiv, han bar i lommen på sine bukser. Alligevel valgte lægerne at behandle patienten med blod, fordi han ellers ville afgang ved døden. Lægerne henholdt sig til SUL § 24, stk. 2, hvorefter en patient kun kan afvise blodbehandling i forbindelse med den aktuelle sygdomssituation.

To af Østre Landsrets tre dommere mente, at lægerne havde handlet i strid med patientens ret til privatliv og religionsfrihed i EMRK artikel 8 og 9. Først bemærkede de, at selv en ”begrænset usikkerhed” om patientens holdning til behandling må føre til, at forhåndstilkendegivelsen ikke skal respekteres, hvis patienten ikke aktuelt har tilkendegivet sit ønske til behandling og senere er inhabil. Dette gælder særligt, hvis patienten risikerer at miste livet. Dog mente dommerne, at man er forpligtet til at respektere patientens forhåndstilkendegivelse i en sag som denne, hvor den er fuldstændigt dokumenteret, utvivlsom og ubestridt.

Omvendt fandt Højesteret, at forhåndstilkendegivelsen ikke var bindende for lægerne. Højesteret lagde vægt på kravet i SUL § 24, stk. 2. Retten refererede desuden til Sundhedsministeriets holdning i ovenstående svar til Folketingets Sundhedsudvalg fra 1998. Højesteret konkluderede, at lovgiver har ønsket en retstilstand, hvor patienter ikke risikerer at dø på grund af en tidligere beslutning, som de ikke ville have truffet i den aktuelle behandlingssituation. Opfattelsen er,

⁹¹ SUU (2. samling, 1997-98) L 15 bilag 25, Sundhedsministeriets besvarelse af spørgsmål nr. 4 stillet den 2. april 1998.

at lovgiver med denne retstilstand har foretaget en afvejning mellem selvbestemmelsesretten, patientsikkerheden og dokumentationen af patientens endelige vilje.⁹²

Gældende ret ser ud til at være, at patientens forudgående tilkendegivelse om fremtidig behandling blot er af vejledende betydning for lægen. I afvejningen af hvorvidt man skal respektere en tidligere beslutning om fravalg af behandling over for hensynet til at sikre patientens overlevelse, er sidstnævnte hensyn det mest tungtvejende.⁹³

Ud fra CRPD artikel 12 kan denne retstilstand kritiseres, idet støttet beslutningstagning skal respektere VIP'ens vilje og præferencer. I den forbindelse er tidligere fremsatte tilkendegivelser, hvad end de er formaliserede eller ej, relevante for udledningen af viljen og præferencerne. Beslutninger truffet efter patientens tarv er i strid med CRPD. Bevarelsen af patientens liv bør kun have forrang for en forhåndstilkendegivelse, der har fravalgt livet, hvis denne forrang følger af patientens vilje og præferencer. Landsrettens afgørelse harmonerer således bedst med CRPD.

⁹² Forskellen på landsrettens og Højesterets begrundelse kan skyldes, at landsrettens flertal i højere grad anskuer problemstillingen fra et individperspektiv, imens Højesteret anskuer den fra et samfundsmæssigt perspektiv. Landsrettens dommerne foretog en konkret afvejning af de nævnte hensyn og fandt på baggrund heraf, at hensynet til patientens religionsfrihed og selvbestemmelsesret vejede tungere. Dermed blev anvendelsesområdet for SUL § 24, stk. 2, udvidet. Højesteret lagde vægt på omverdenens behov for at sikre sig, at ønsket om at dø var vedkommendes egentlige ønske. Højesterets begrundelse og resultat kan derudover betragtes som et udtryk for traditionen om at fortolke restriktivt og med respekt for lovgivers intention.

⁹³ Der tages herved forbehold for, at Højesterets dom er indbragt for Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol.

7. Rimelige grænser for inhabiles selvbestemmelsesret?

Undersøgelsen har vist, at patientens selvbestemmelsesret træder i baggrunden til fordel for hensynet til at sikre patientens liv og sundhedspersoners hjælpepligter, når patienten er varigt inhabil, og der skal tages stilling til livsforlængende behandling.

Man kan argumentere for, at det er rimeligt, at disse hensyn er de mest tungtvejende, når patienten hverken forstår informationen om eller konsekvenserne ved til- eller fravalget af behandling. Man kan sætte spørgsmålstegn ved, om en person overhovedet *kan* udøve selvbestemmelse i en sådan situation. Hvis ikke, er der måske slet ikke et hensyn til selvbestemmelsesretten at tage.

I nogle situationer kan det være vanskeligt at respektere VIP'ens selvbestemmelsesret. Det er uklart, hvordan man håndterer inkonsistente eller selvmodsigende ønsker fra patienten. Yderligere er det uklart, hvornår et udtrykt ønske overhovedet skal respekteres, og hvornår det ene ønske skal respekteres frem for det andet. Særligt for selvskadende beslutninger er der et problem i forhold til, hvornår og hvordan omverdenen bliver sikker på, at selvskade er patientens "egentlige" ønske.

Disse spørgsmål har i høj grad filosofisk karakter og kan måske ikke besvares generelt. Lovgiver har valgt en retstilstand, hvor en fravigelse af udgangspunktet om livets bevarelse kræver, at omverdenen er sikker på, at patienten forstår sit valg og virkelig vil det. Formodningen om, at det er i patienters interesse at bevare livet, bygger på objektive, almenmenneskelige betragtninger. Når dansk ret tillader objektive, almenmenneskelige overvejelser i beslutninger om livsforlængende behandling af en VIP, skånes danske læger i et vidt omfang for at skulle besvare filosofiske spørgsmål om VIP'ens "egentlige og endelige" ønsker til behandling.

Til ovenstående opfattelser kan der rejses navnlig tre kritikpunkter.

For det første er en almenmenneskelig vurdering af, hvad der er bedst for patienten, en retssikkerhedsmæssigt problematisk målestok for, hvilket valg, der bør træffes. Hvem er i stand til at beslutte dette, og hvordan ved man, at noget er almenmenneskeligt? Hvordan sikrer man sig mod, at der inddrages uvedkommende hensyn i skønnet?

For det andet kan det være problematisk at træffe en beslutning på vegne af en VIP ud fra en objektiv målestok, idet oplevet livskvalitet er noget, der kun kan fastlægges subjektivt af patienten selv.⁹⁴ Formålet med reglerne om livsforlængende behandling i sundhedsloven er at sikre en *for patienten* værdig død.⁹⁵ Selvom en VIPs fravalg af livsforlængende behandling er en alvorlig og irreversibel beslutning, kan det også være alvorligt at fratage patienten en følelse af værdighed, trivsel og respekt i den sidste del af livet. Dette gælder særligt, når det modstående hensyn er omverdenens ønske om at holde patienten i live i nogle uger eller måneder længere.

For det tredje kan man argumentere for, at det er uetisk at gennemføre en livsforlængende behandling uden tilslutning fra patienten, hvis vedkommende føler, at ulemperne ved den smerte og lidelse, der er forbundet med behandlingen, overstiger fordelene af flere levedage.

Beslutninger om livsforlængende behandling af en VIP rejser således dilemmaer og svære, filosofiske spørgsmål. På den ene side er det rimeligt, at man vil sikre sig, at patienten har forstået konsekvensen af en beslutning, når konsekvenserne er alvorlige. På den anden side kan det være indgribende at få frataget muligheden for at fravælge behandling. Der er endvidere en risiko for, at uvedkommende hensyn i lægens brede skøn begrænser VIP'ens selvbestemmelsesret uberettiget. Problematikken bliver yderligere kompliceret af, at det er uklart, hvordan man respekterer patientens selvbestemmelsesret, når der findes flere, inkonsistente eller selvmodsigende ønsker til behandling.

7.1 Retspolitiske overvejelser

På trods af dette kan man fremhæve to punkter, hvor dansk ret kunne styrke VIP'ers selvbestemmelsesret ved fravalg af livsforlængende behandling.

For det første kunne lovgivningen understrege, at også den inhabile patient i videst mulige omfang er den *primære* beslutningstager. Lovgivningen bør italesætte, at VIP'en skal modtage den faglige eller tekniske støtte, der kan forbedre patientens mulighed for at træffe et informeret valg. For det andet bør lovgivningen præcisere, hvornår en VIPs tilkendegivelse har en afgørende eller

⁹⁴ Zachariae, B. & Bech, P. (2008). Livskvalitet som begreb. *Ugeskrift for Læger* 170(10), pp. 821-825, p. 821f.

⁹⁵ Pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

væsentlig betydning. I forbindelse hermed bør der være garantier mod, at lægen usagligt eller uproportionelt devaluerer patientens holdning på baggrund af, at patienten har et mentalt handicap. Dette kunne ske ved at forsøge at fremme tolerancen og respekten dels for kognitive funktionsmåder, der afviger fra ”normalen”, og dels for forskellige livsværdier og livsførelser.⁹⁶ Da graden af VIP’ens selvbestemmelse afhænger af måden, lægen udøver sit skøn på, bør loven understrege tydeligt, at udgangspunktet i lægens beslutning er at respektere VIP’ens selvbestemmelsesret.

8. Opsamling

Patienters ret til selvbestemmelse er et fundamentalt princip i sundhedsvæsenet. Formålet med artiklen har været at undersøge, i hvilket omfang en VIP kan udøve selvbestemmelse ved beslutninger om livsforlængende behandling. Anledningen til at undersøge dette er, at der er en stor politisk og menneskeretlig betoning af retten til selvbestemmelse, og at CRPD kræver, at handicappede patienter har ret og adgang til at nyde menneskerettigheder på lige fod med andre.

En VIP kan ikke selv samtykke til livsforlængende behandling. Beslutningen træffes kun af den behandlingsansvarlige læge. I modsætning hertil kræver CRPD artikel 12, at den primære beslutningstager er VIP’en.

Loven giver VIP’en den bedste mulighed for at udøve selvbestemmelse i en situation, hvor et ønske til behandling er fremsat imens patienten endnu var habil i forhold til en aktuel behandlingssituation. Det samme gælder, hvor patienten har tegnet et behandlingstestamente, der stemmer overens med VIP’ens aktuelle holdning til behandling. Er VIP’ens ønske derimod ændret siden behandlingstestamenteets oprettelse, har VIP’en kun en snæver adgang til at ændre eller tilbagekalde det. Er somatisk tvangsbehandling fravalgt i behandlingstestet, skal lægen dog respektere VIP’ens protester mod livsforlængende behandling.

⁹⁶ Det er indregnet, at forarbejderne til ændringen af sundhedsloven i 2018 netop fremhæver respekten for forskellighed og livssyn som noget, patienterne bør mødes med i sundhedsvæsenet. Se pkt. 1.1 i L 99 (2017-18) forslag til lov om ændring af sundhedsloven.

I andre tilfælde er VIP'ens tilkendegivelser om behandling alene vejledende for lægen. Respekten for disse kræver, at lægen skønner dem aktuelle og relevante. Der er ikke nærmere retningslinjer for disse skøn. Patienten er ringe beskyttet imod uvedkommende hensyn i den forbindelse. Loven kræver desuden ikke, at lægens beslutning skal centrere sig omkring patientens vilje og præferencer. Det er heller ikke et krav, at man forsøger at støtte VIP'en til at tilkendegive sit valg af behandling. Retsstillingen for patientens generelle fravalg af hypotetisk eller fremtidig, livsnødvendig behandling viser, at hensynet til bevarelsen af livet og lægens hjælpepligter vejer tungere end hensynet til selvbestemmelsesretten, når man ikke med sikkerhed kan fastslå patientens ”endelige og egentlige vilje”.

I artiklen argumenteres der for, at respekten for VIP'ers selvbestemmelsesret bør have en fremtrædende rolle ved beslutninger om livsforlængende behandling, idet oplevet livskvalitet og værdighed er noget, der opleves subjektivt. Derfor bør loven kræve, at støttet beslutningstagning skal forsøges anvendt ved beslutninger om livsforlængende behandling af en VIP.