



Rett og urett

Spalten omhandler juridiske forhold av betydning for leger. Ideer og innlegg sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Pasientrettighetsloven og pårørende

Pasienter som er beslutningskompetente har rett til selv å bestemme over egen helsehjelp. Men hva med dem som ikke er beslutningskompetente og der pårørende opptrer som beslutningstaker på pasientens vegne?

Lov om pasientrettigheter fra 1999 slår fast beslutningskompetente pasienters rett til selv å bestemme over egen helsehjelp (1). Hva er gjeldende rett for pasienter som ikke er beslutningskompetente og der pårørende opptrer som beslutningstaker på pasientens vegne? Flere, særlig i Norge, har hevdet at pårørendes rett til å ta medisinske beslutninger på vegne av sin nærmeste skal være begrenset, slik som det også er innen forskning. Pårørende og familie skal i saker der det gjelder beslutninger om medisinsk behandling primært informeres og tas med på råd, men de skal ikke ha medisinsk beslutningsansvar. Det er det lege og helsepersonell som har og skal ha (2, 3).

Et slikt synspunkt på pårørendes rettigheter synes også å være i tråd med pasientrettighetsloven § 4.6 om samtykke på vegne av myndige som ikke har samtykkekompetanse. Det sies her ingenting om pårørendes myndighet til å bestemme på vegne av sine nærmeste. Dermed åpnes det for at helsehjelp av inngripende karakter mot pårørendes ønske kan gi hvis pasienten ikke er samtykkekompetent. Pårørende til pasienter som ikke har beslutningskompetanse, har ifølge pasientrettighetsloven ikke rett til å bestemme over helsehjelp som er av inngripende karakter. Det er her helsepersonell's plikt til å hjelpe som vil gjelde, med de unntak som er nevnt i § 4.9 i pasientrettighetsloven. Det er imidlertid klart uttrykt at helsehjelpen skal være i pasientens interesse og skal skje under et antatt samtykke.

Bør pårørende ha rett til å bestemme behandlingen?

Pasientrettighetsloven § 4.6 (1) gir dermed ingen beslutningsmyndighet til pårørende i situasjoner der man ikke sikkert vet hva som er i den sykes interesse og heller ikke har kjennskap til hva vedkommende ville ha ønsket dersom han eller hun hadde vært beslutningskompetent. Det er heller ikke ifølge § 4.6 i loven noe eksplisitt krav om å innhente informasjon fra andre (her pårørende) for å avgjøre hva pasienten ville ha

ønsket hvis han eller hun hadde vært i stand til å gi sitt samtykke. Det heter for eksempel at pårørende *kan* samtykke til helsehjelp som er av inngripende karakter, ikke at pårørende *bør, om mulig*, samtykke til slik hjelp. Loven stadfester i denne forbindelse heller ingen eksplisitte rettigheter når det gjelder informasjon til pasientens nærmeste. Det heter at det *kan* innhentes informasjon fra pasientens pårørende for å avgjøre hva pasienten ville ha ønsket, ikke at det *bør, om mulig*, innhentes informasjon. Pårørende tilkjennes dermed liten grad av informasjonsrett og samtykkemyndighet. Formuleringene i § 4.6 synes heller ikke helt å samsvare med den generelle informasjonsrett pårørende gis i § 3.3 i pasientrettighetsloven. Her står det: «Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes» (1). Lovens § 4.6 kan dermed synes å være i uoverensstemmelse med etiske veivisere som vektlegger beslutningsmyndighet og informasjonsrett til pasientens nærmeste pårørende.

Spørsmålet om hvem som skal bestemme på vegne av pasienter som ikke er beslutningskompetente, er ikke primært et juridisk, men et moralsk spørsmål. Jusen tilkjenner på moralsk grunnlag rettigheter til parter som synes å være særlig berørt av medisinske behandlingsbeslutninger. Problemet i denne forbindelse er at lovverket i for stor grad setter til side en viktig part i behandlingssituasjonen, nemlig pasientens pårørende. Dette synes i enda større grad å være tilfellet i de nye endringer som er foreslått i pasientrettighetsloven i et høringsnotat av 11.3. 2005 (4). Her blir pårørendes rettsstilling når det gjelder krav til informasjon bedret, men det slås enda klarere fast at det er helsepersonell som skal treffe avgjørelser om helsehjelp, ikke de pårørende. Dette kan særlig være problematisk der det er usikkert hva som medisinsk og etisk sett er best for pasienten. Det kan dreie seg om situasjoner der forhåndsvurdering av hjerte-lunge-redning er nødvendig,

eller der spørsmål om lindrende sedering i livets slutfase blir aktuelt. Det kan videre være der det er usikkerhet om eller når medisinske behandlingstiltak skal igangsettes og man ikke har kjennskap til pasientens preferanser. I situasjoner med alvorlig sykdom og lidelse kan det være uenighet mellom lege og pårørende om behandlingen skal avsluttes eller om ev. annen type behandling skal prøves. En pårørende vil kunne mene, på velinformert grunnlag, at videre behandling er nytteløs og bare vil forlenge pasientens lidelser. Dette er situasjoner der den sykes nærmeste *kan ha* begrunnede oppfatninger og også kanskje ønsker å ha beslutningsmyndighet.

Å gi pårørende for stor innflytelse på helsefaglige beslutninger kan være problematisk, men forskningen angående legitimiteten av pårørendes beslutningsmyndighet på slike områder er ikke entydig negativ med henblikk på å gi dem slik myndighet i visse situasjoner. Det spørres tvert imot om hvorvidt en prinsipielt restriktiv praksis overfor pårørende kan forsvares (5). På flere områder av moderne medisin og medisinsk etikk blir det betimelige spørsmål reist om pårørende ikke bør kunne tilkjennes en større grad av beslutningsmyndighet på vegne av sin(e) nærmeste – *hvis de ønsker det*. Spørsmålet er derfor om pasientrettighetsloven gir for liten grad av informasjonsrett og beslutningsmyndighet til pårørende i situasjoner der pasienten selv ikke er beslutningskompetent.

Per Nortvedt

p.nortvedt@medisin.uio.no
Seksjon for medisinsk etikk
Institutt for allmennmedisinske fag
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo

Litteratur

1. Lov om pasientrettigheter, 1999.
2. Førde R, Vanvik IH. Vanskelige beslutninger ved barns død. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 2471.
3. Halvorsen M. Rettslig grunnlag for medisinsk behandling. Bergen: Fagbokforlaget, 1997.
4. Høringsnotat om endringer i pasientrettighetsloven – helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. Oslo: Helse- og omsorgsdepartement, 2005.
5. McHaffie H, Laing IA, Parker M et al. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? J Med Ethics 2001; 27: 104–9.