



Asbjørn Kjønstad
Professor dr.juris

Rettigheter for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom

1918. En 11-årig jente ligger alvorlig syk, men må likevel opp til vinduet for å se på det som foregår utenfor. Gårdens tre hester er spent for hver sin vogn med en kiste på. I kistene ligger jentas mor og to brødre. Spanskesyken har tatt deres liv.

Denne jenta ble senere min mor. I min barndom hørte jeg beretningen om spanskesyken så mange ganger at jeg ofte kan se de tre kistene for meg og har følelsen av at jeg selv var med og opplevde det hele.

Senere fikk min mor en annen alvorlig infeksjonssykdom (tyfus), og hun var sterkt invalidisert i nesten halvparten av sitt liv. Noen holdbar diagnose fikk hun aldri. Men det må ha vært kronisk/postviralt utmattelsessyndrom – myalgisk encefalopati (ME).

Denne sykdomstilstanden er beskrevet av Sidsel Kreyberg i Tidsskriftet nr. 15/1999 (s. 2229–31) og i nr. 18/2004 (s. 2382–3). Hun fremhever at sykdommen er infeksjonsutløst, og at den er preget av smerter, mangel på energi, nedsatt toleranse for sanseinntrykk og redusert evne til kommunikasjon. Det er lite å tilby pasienten av behandling. Ro, skjerming og praktisk hjelp er viktigst.

Jeg har brukt en betydelig del av mitt forskerliv til å studere pasientrettigheter. De er nok utformet slik at de passer best for dem som har energi, pågangsmot og krefter til å verbalisere sine behov og ønsker. Man må kunne «stå på krava» for å kunne hevde sine rettigheter.

Rettighetene for pasienter med myalgisk encefalopati er de samme som rettighetene for pasienter med andre sykdommer. Men man må ta hensyn til sykdommens særpreg og den enkelte pasients individuelle situasjon når innholdet i rettighetene skal fastlegges. Viktigst er det at disse pasientene trenger ro og kontroll over tilværelsen.

Retten til øyeblikkelig hjelp er viktig i akutt- og krisesituasjoner, men aktivitetsnivået må neddempes slik at det ikke blir sykdomsskapende for pasienter med myalgisk encefalopati.

Fastlegene har et særlig ansvar for sine pasienter. En pasient har rett til å skifte fastlege inntil to ganger hvert år. Prinsippet om fritt legevalg gjelder også i den tiden pasienten har en fastlege. Dette prinsippet er viktig ved sykdommer som det knytter seg tvil og uenighet til, slik tilfellet er ved myalgisk encefalopati.

For de sykeste kan det være aktuelt med opphold i sykehjem. Det er da viktig at det behandlingsregimet som man ellers har der, tilpasses den enkelte pasients situasjon. Personer med myalgisk encefalopati har ofte ekstremt lav toleranse for lyd, lys og andre sanseinntrykk.

Helse- og sosiallovgivningen inneholder bestemmelser om plikt til å utarbeide individuelle planer for pasienter som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Mange av disse pasientene vil være i denne situasjonen. Etter pasientrettighetsloven § 1-4 har pasientene et rettskrav på at det skal utarbeides individuelle planer. Brukeren skal medvirke ved utarbeidningen av planen. Den skal ta sikte på å dekke den enkeltes behov for behandlingstiltak i tiden framover. Slike planer kan skape forutberegnelighet og trygghet hos pasientene, selv om de har en svak rettslig status.

Den mest grunnleggende bestemmelsen i norsk helserett er helsepersonelloven § 4: Helsearbeiderne skal utføre sitt arbeid i samsvar med kravet om «faglig forsvarlighet», og de skal gi «omsorgsfull hjelp». Heri ligger både en vitenskaplig basert og en humanistisk relatert dimensjon. Det innebærer

at helsearbeidere på alle nivåer må kjenne til den enkelte pasients sykdom, dens ytringsformer og virkninger, hva som er optimal og adekvat behandling, innlevelse i pasientens situasjon m.m. Dette stiller spesielle krav til helsearbeiderne ved relativt ukjente sykdommer som myalgisk encefalopati.

Etter pasientrettighetsloven § 3-2 skal en pasient ha informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger. For at helsepersonell skal kunne gi nødvendig informasjon til sine pasienter, må de selv skaffe seg kunnskaper og innsikt om den enkelte sykdom. Det gjelder også lite kjente sykdommer som myalgisk encefalopati. Pasienten bør informeres om at det kan knytte seg usikkerhet og uenighet til hvordan sykdommen skal behandles.

Det er viktig med god kontakt mellom pasientene og helsearbeiderne, særlig fastlegene. Kommunikasjon kan skje ved konsultasjon på legens kontor, hjemmebesøk, telefon, e-post eller SMS. Legen må vise fleksibilitet i forhold til pasientens evner og begrensninger i mulighetene til å motta og gi informasjon.

Etter pasientrettighetsloven § 3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen. Det gjelder blant annet valg mellom ulike undersøkelses- og behandlingsmetoder. Retten til medvirkning er særlig viktig ved sykdommer hvor pasienten «vet best hvor skoen trykker» og ved sykdommer hvor helsearbeiderne har mangelfulle kunnskaper. Dette er ofte tilfellet ved myalgisk encefalopati.

Pasientrettighetsloven § 4-1 fastslår at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke. Her fastslås prinsippet om pasientens autonomi. Med dette har norsk rett forlatt den gamle paternalistiske modellen hvor helsepersonell bestemte over pasientene.

Men det er ikke innført et prinsipp om at pasientene kan bestemme over helsearbeiderne. En pasient kan bare nekte et tilbud om behandling, ikke selv bestemme hvilken behandling som skal gis. Retten til å nekte behandling kan være viktig for personer med myalgisk encefalopati. Det gjelder særlig ulike aktivitetstiltak som benyttes ved behandlingen av en rekke andre sykdommer, men som kan være direkte helseskadelig for disse pasientene.

I neste nummer:

- Prostatakreft
- Hjerneslag, kolesterol og statiner
- Fødselshjelp i et flerkulturelt Norge
- Nevrosyfilis
- Brystbevarende kreftkirurgi
- Røyking og sosial ulikhet