

Pasienter og pårørendes rett til å bestemme over egne liv møter en grense når denne retten kommer i konflikt med forsvarlig prioritering og andre pasienters like grunnleggende rettigheter

## Nye rettigheter – alltid et gode?

Stortinget behandlet 15.5. 2006 et forslag fra Venstre om pårørendes rettigheter ved behandling av ikke-samtykkekompetente pasienter (1). I henhold til forslaget skulle «regjeringa kome med eit framlegg der pårørende får krav på ei alternativ fagleg vurdering i situasjonar der det er usemje mellom pårørende og dei fagleg ansvarlege om å halde fram eller avslutte livsnødvendig behandling».

Bakgrunnen for forslaget var den såkalte Kristina-saken. Fire år gamle Kristina ble alvorlig skadet i et ras i et boligområde i Bergen. Det oppsto senere uenighet mellom Haukeland Universitetssykehus og hennes far om det var riktig å avslutte behandlingen. Saken utløste en omfattende debatt om beslutningsmyndighet ved avslutning av intensivbehandling, og blant annet ble det foreslått at pårørende skal få rett til å kreve saker om behandlingsavslutning prøvd for en uavhengig kommisjon (2). En slik lovendring skulle fungere som en «sikkerhetsventil» i et fåtall saker ved intensivavdelinger (3, 4).

Det er all grunn til å tro at en lovendring ikke vil få en så begrenset virkning:

– Et system for ekstern vurdering er et klart signal om at feilvurderinger ved avslutning av behandling er et reelt problem. Da må man forvente at mange pårørende ved ulike avdelinger vil be om en slik ekstern vurdering.

– Venstres forslag favner vidt. De fleste beslutninger om «å halde fram eller avslutte livsnødvendig behandling» gjelder hyppige tilstander i primærhelsetjeneste eller vanlige sykehusavdelinger. Etter en lovendring vil et uforutsigbart antall pasienter som burde få dø i fred, måtte innlegges og eventuelt intensivbehandles inntil en ekstern vurdering foreligger.

– Tor Lars Onarheim, advokat og en sentral deltaker i debatten, mener at en slik lov bør ha vide grenser og også omfatte livsforlengende behandling ved bl.a. kreft og organsvikt (2).

Advokat Onarheim ønsker en uavhengig kommisjon som kan høre begge parter og ha beslutningsmyndighet (2). Han oppfatter journalen som et partsinnlegg, som kun kan være en del av grunnlaget for kommisjonens vurdering. De rutiner vi i dag har ved fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven, vil dermed være utilstrekkelige. I praksis må en slik kommisjon samles hurtig der pasient og pårørende er. Hvis kommisjonen beslutter at behandlingen skal fortsette, må den være tilgjengelig kontinuerlig i tilfelle pasientens tilstand endres. Blir ordningen brukt av mange, må man ha flere kommisjoner der medlemmene pga. uforutsigbar saksmengde og krav om tilgjengelighet vanskelig kan kombinere denne oppgave med annet fast arbeid.

Verken Venstres forslag (1), komitéinnstillingen (3) eller Stortingsdebatten (4) omtaler ressursbruk eller konsekvenser for andre pasientgrupper. Dette illustrerer et utbredt problem i offentlig debatt om medisinsk etikk: Diskusjonen foregår i en ideell «liksomvirkelighet», der det oppfattes som oppsande å ta opp at sykehus må forholde seg til praktiske og økonomiske rammer. Dermed overser man det etisk uforsvarlige ved å innføre nye, tidkrevende og kostbare ordninger for én gruppe uten at konsekvensene for andre grupper blir vurdert og gjort synlige. Eksempelvis vil en gjennomføring av forslaget fra Onarheim legge beslag på sengeplasser og erfarent personell i intensivavdelinger, og helsepersonell vil måtte trekkes ut for å delta i kommisjoner. Konsekvensen er at andre

pasienter som ville hatt nytte av intensivbehandling, ikke slipper til. Hva med deres rettigheter? Hva med rettighetene til pasienter som ikke har pårørende som kan stille krav på deres vegne? Hvis man snevrer inn Venstres forslag slik at det kun omfatter stabile intensivpasienter, vil retten til å kreve ekstern vurdering reserveres for pårørende til den pasientgruppen som alt i dag er grundigst utredet og vurdert før behandlingsavslutning.

Det må være en grense for ressursbruk også når det gjelder avgjørelser om varighet av livsforlengende behandling. Offentlige sykehus bør ikke oppfylle alle ønsker fra den lille gruppen av brukere som har størst evne og vilje til å stille krav på egne vegne. En slik praksis utløser omfattende bruk av ressurser til tiltak med marginal nytte for en liten gruppe, på bekostning av store grupper med mindre evne til å fremme sin sak. Pasienter og pårørendes rett til å bestemme over eget liv er grunnleggende, men må i offentlige sykehus møte en grense når bestemmelsesretten kommer i konflikt med en forsvarlig prioritering av begrenset kapasitet og andre brukeres like grunnleggende rettigheter.

Økende sosiale forskjeller og tiltakende juridisk orientering truer den likebehandlingen som skal sikre at også de som ikke selv er sterke eller har sterke pårørende, advokat eller medienes interesse, skal få hjelp. Dette er særlig uheldig i sykehus, der alvorlig sykdom så ofte reduserer evnen til å utnytte juridiske rettigheter. Før innføring av nye rettigheter må derfor alltid to spørsmål stilles: For hvem? På bekostning av hvem?

Større vekt på jus er en dårlig løsning på medisinsk-etiske problemer i livets slutfase: Det å vinne juridisk forbedrer verken prognose eller effekten av meningsløs behandling. Man bør heller prioritere kvaliteten på det tilbud *alle* brukere møter når avslutning av livsforlengende behandling vurderes. Kall det gjerne satsing på medisinsk faglighet. Det gjelder opplæring i medisinske og etiske vurderinger, bevisstgjøring når det gjelder holdninger til døende, sikring av oppdatert og fullstendig informasjon før beslutninger fattes, trening i kommunikasjon med pasient og pårørende i vanskelige situasjoner samt at det finnes skjermede rom der de tunge og vanskelige samtaler kan føres.

### Baard-Christian Schem

baard-christian.schem@helse-bergen.no

*Baard-Christian Schem (f. 1956) er dr.med. og spesialist i onkologi. Han arbeider som overlege ved Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk ved Haukeland Universitetssykehus og er medlem av redaksjonskomiteen i Tidsskriftet.*

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

### Litteratur

1. Dokument nr. 8:33 (2005–06). Privat framlegg frå stortingsrepresentantane Gunvald Ludvigsen, Andre N. Skjelstad og Lars Sponheim. [www.stortinget.no/dok8/2005/pdf/dok8-200506-033.pdf](http://www.stortinget.no/dok8/2005/pdf/dok8-200506-033.pdf) (24.8.2006).
2. Onarheim TL. Behovet for Kristina-loven. *Bergens Tidende* 22.4.2006. [www.bt.no/meninger/kronikk/article262596.ece](http://www.bt.no/meninger/kronikk/article262596.ece) (24.8.2006).
3. Innstilling til Stortinget frå helse- og omsorgskomiteen nr. 140 (2005–06). [www.stortinget.no/inns/2005/pdf/inns-200506-140.pdf](http://www.stortinget.no/inns/2005/pdf/inns-200506-140.pdf) (24.8.2006).
4. Stortingets møte 15.5.2006. Referat fra sak 3. [www.stortinget.no/stid/2005/s060515-03.html](http://www.stortinget.no/stid/2005/s060515-03.html) (24.8.2006).