

Pårørende i helsevesenet

- **Tre medieomtalte saker der det har oppstått
konflikt i møtet med helsevesenet**



Universitetet i Oslo
Det juridiske fakultet

Kandidatnummer: 665
Leveringsfrist: 25.11.10

Til sammen 16495 ord

25.11.2010

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>OPPGAVENS INNHOLD</u>	<u>1</u>
1.1	Innledning	1
1.2	Rettskildebildet	2
<u>2</u>	<u>HVEM ER PÅRØRENDE OG PASIENT?</u>	<u>5</u>
2.1	Hvem er pasient?	5
2.2	Hvem er pårørende?	5
2.3	Varig og løpende kontakt med pasienten	7
<u>3</u>	<u>KRISTINA- SAKEN</u>	<u>9</u>
3.1	Presentasjon av Kristina- sakens faktum	9
3.2	Kjennelsen av 18.01.2006	9
3.3	Helsetilsynets gjennomgang av saken	10
3.4	Politisk engasjement	13
3.5	Kristina- sakens juridiske problemstillinger	13
3.6	I hvilken grad kan pårørende medvirke på vegne av barn?	14
3.7	Samtykke på vegne av barn	15
3.8	Rett til informasjon og informasjonens form	17
3.8.1	Rett til informasjon når pasienten er barn	17
3.8.2	Informasjonens form	18
3.9	Foreldres innsynsrett	18
3.10	Foreldres klagerett	19

3.11	Grensene for foreldrenes medbestemmelsesrett	20
3.12	Forsvarlighetsprinsippet	22
3.13	En vurdering av Kristina- saken	24
<u>4</u>	<u>HANNAH- SAKEN</u>	<u>29</u>
4.1	Presentasjon av saken	29
4.2	Hannah- sakens juridiske problemstillinger	30
4.3	Grensene for barnets selvbestemmelses- og medbestemmelsesrett ved helsetjenester	31
4.3.1	Barnets selvbestemmelsesrett	32
4.3.2	Barnets medbestemmelsesrett	32
4.3.3	Uenighet mellom barn og foreldre	34
4.4	En vurdering av Hannah- saken	35
<u>5</u>	<u>IDA- SAKEN</u>	<u>39</u>
5.1	Presentasjon av saken	39
5.2	Ida- sakens juridiske problemstillinger	40
5.3	Fullmaktsforholdet mellom nærmeste pårørende og samtykkekompetent pasient	41
5.4	Rett til fornyet vurdering	45
5.5	Rett til fritt sykehusvalg og rett til behandling i utlandet	47
5.6	Klageadgang for pårørende før pasientens død	49
5.7	Klageadgang for pårørende etter pasientens død	50
5.8	En vurdering av Ida- saken	51
<u>6</u>	<u>AVSLUTNING</u>	<u>55</u>
<u>7</u>	<u>LITTERATURLISTE</u>	<u>57</u>

1 Oppgavens innhold

1.1 Innledning

Pasienter i det norske helsevesen er gitt lovfestede rettigheter etter lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr. 63. Det fremgår av pasientrettighetsloven § 1 at lovens formål er “å bidra til å sikre hele befolkningen lik tilgang på helsetjenester av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter ovenfor helsetjenesten. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd.”

Pasientens nærmeste er i pasientrettighetsloven omtalt som pårørende. Å være pårørende kan være krevende. Pårørende kan være en ressurs ved at de kan gi opplysninger om pasienten som kan være nyttig for helsepersonell når de skal stille diagnose eller ta viktige behandlingsvalg. Pasientens pårørende kan også være en viktig støtte for pasienten i en vanskelig og sårbar situasjon. Pårørende er imidlertid også en berørt part med egne ønsker og den pårørendes situasjon kan være preget av fortvilelse.

Pårørendes rolle kommer særlig til uttrykk når det oppstår konflikt mellom pårørende og det medisinske behandlingsteamet. I denne fremstillingen er det valgt ut tre saker om pårørendes rolle som alle har fått betydelig mediedekning.

Felles for de utvalgte sakene er at de reiser aktuelle juridiske problemstillinger som belyser det å være pårørende til pasienter i norsk helsevesen. Pårørendes rolle er avhengig av deres tilknytning til pasienten. I Kristina- saken er pasienten et barn under syv år, i Hannah Jones- saken er pasienten over 12 år og i Ida- saken er pasienten myndig og samtykkekompetent. Alle de tre sakene er medieomtalt. Sakenes faktum vil derfor bli belyst gjennom nettartikler om de aktuelle sakene.

Målet med denne metoden er å ha en praktisk tilnærming på helserettslige spørsmål som reises i møte mellom pårørende, pasient og helsevesenet.

Oppgaven avgrenses til de helserettslige problemstillinger som de aktuelle sakene reiser. Problemstillingene vil bli drøftet ved bruk av tradisjonell juridisk metode.

Det vil innledningsvis redegjøres for hvem som er pasient og hvem som er pårørende. Dette har stor betydning for videre redegjørelser og drøftelser etter pasientrettighetsloven. Hver sak vil bli behandlet under hvert sitt kapittel. Etter å ha redegjort for sakene vil jeg løfte ut de helserettslige problemstillingene for drøfting. Problemstillingene den enkelte sak reiser vil bli drøftet generelt. Hver sak vil bli behandlet konkret tilslutt i hvert kapittel.

1.2 Rettskildebildet

Problemstillingene som oppstår i pasienters og pårørendes møte med helsevesenet er en del av helseretten.¹

Som pårørende til pasienter i helsevesenet har man i hovedsak svært få selvstendige rettigheter. Unntakene er blant annet innsyn i pasientjournal etter pasientens død, og klagerettigheter i forhold til denne bestemmelsen. Pårørendes rett må i andre tilfeller sees som avledet av pasientens egne rettigheter.

Helsevesenet har før rettighetstenkningen hatt en lang tradisjon for en paternalistisk behandlingsmodell. Helsepersonell har her i stor grad bestemt fordelingen og utforming av helsetjenesten styrt av faglige og etiske vurderinger. Det ble vedtatt flere viktige helselover i 1999 og 2001, blant annet pasientrettighetsloven, lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven) av 2. juli 1999 nr. 64, lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven) av 2. juli 1999. nr. 61 og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) av 2. juli 1999 nr. 63. Rettighetstenkningen er i de nye lovene framtreende.² Pasienter i helsevesenet har oppnådd individuelle rettigheter, som igjen betyr at skjønnnet til helsevesenet og

¹ Kjønstad, Syse (2001) s. 32

² Kjønstad (2005) s. 23

helsepersonell er innskrenket i forhold til tidligere helselovgivning.³ Når pasienten er barn vil lov om barn og foreldre (barnelova) av 13. mars 1981 nr. 6, lov om barneverntjenester (barnevernloven) av 17. juli 1992 nr. 99 og FNs konvensjon om barnets rettigheter som protokoller (barnekonvensjonen) av 20. november 1989, jf. lov om styrking av menneskerettighetens stilling i norsk rett (menneskerettighetsloven) 21. mai 1999 nr. 30 § 2 (4) også være viktige rettskilder.

Helselovene har også grundige forarbeider som kan gi hjelp til tolkningen av bestemmelsene i gjeldende lovgivning. Under drøftelsene sees det nærmere på odelstingsproposisjoner til aktuell helselovgivning og eventuelle innstillinger til Stortinget.

Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd av 1. desember 2000 (prioriteringsforskriften) er også en relevant rettskilde. Helsedirektoratet har ansvar for utgivelser av nasjonale retningslinjer. Nasjonale veiledere kan gi en felles referanseramme for helsepersonell som står over konkrete utfordringer i helsetjenesten. Blant annet er det utarbeidet en nasjonal veileder om beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og dødende.

I denne oppgaven er det lite rettspraksis som er relevant, og av relevante avgjørelser er ingen fra Høyesterett. Det er imidlertid noe aktuell underrettspraksis. En aktuell kjennelse fra Bergen tingrett⁴ vedrørende Kristina- saken og dom fra Oslo tingrett⁵ som brukes i vurderingen av Ida- saken.

Praksis fra Helsetilsynet, som utøver rettslig kontroll og tilsyn med helsevesenet, vil også brukes i tolkningen av aktuelle bestemmelser. Avgjørelser fra Helsetilsynet vektlegges rettskildemessig tyngre enn annen forvaltningspraksis, men mindre enn

³ Kjønstad (2005) s.33

⁴ TBERG-2006-664

⁵ TOSLO-2006-29481

rettspraksis.⁶ Det at det foreligger lite rettspraksis gjør også at Helsetilsynets avgjørelser vil være sentrale ved tolkningen av bestemmelser i helseretten.

Det er skrevet flere juridiske bøker og artikler både før og etter de nye helselovene. De tar opp ulike perspektiver og forhold ved helselovgivningen. Juridisk litteratur har normalt liten rettskildemessig vekt, men kan få betydning for tolkningen.⁷ Men av mangel på andre viktige rettskilder i helseretten vil juridisk litteratur kunne få betydning i tolkningen av helserettslige problemstillinger.

I helseretten står det medisinske skjønn sentralt. Medisinske beslutninger skal ikke drøftes i oppgaven. Medisinske vurderinger og kilder legger avgjørende premisser for de juridiske vurderingene, for eksempel vurderingen av om den medisinske behandlingen er forsvarlig. Det vil også være aktuelt å se på helsevesenets egen praksis, etiske og faglige retningslinjer for helsepersonell.

⁶ Kjønstad (2005) s. 61

⁷ Eckhoff (2001) s. 270

2 Hvem er pårørende og pasient?

2.1 Hvem er pasient?

Pasientrettighetsloven § 1-3, bokstav a, definerer hvem som er pasient. Det er “en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfellet”. Alle personer som anmoder helsehjelp fra helsetjenesten, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp er omfattet av pasientbegrepet. Helsehjelpbegrepet tolkes her i vid betydning noe som innebærer at også pasienter som ikke nødvendigvis er somatisk eller psykisk syke vil komme under definisjonen.⁸ Eksempler på slik type helsehjelp kan være at man etterspør helsetjenester som for eksempel legeattester eller prevensjonsveiledning. Pasienter som blir nektet helsehjelp og pasienter som avslår helsehjelpen er også omfattet av helsehjelpbegrepet. Begrunnelsen for dette er at man ivaretar prosessuelle rettigheter som pasientrettighetsloven gir også ved nektelse, som for eksempel muligheten for å klage. Pasienter som blir behandlet i øyeblikkelig hjelpssituasjoner er også omfattet av begrepet.

Hvis andre henvender seg til helsetjenesten på vegne av pasienten oppnås også pasientstatus for personen henvendelsen gjelder.⁹

2.2 Hvem er pårørende?

Tradisjonelt har pasientens pårørende vært pasientens nærmeste familie. I dagens familiestrukturer er dette endret. Det kan være stor kompleksitet i den enkelte familie noe som gjør at det er viktig for pasienten å utpeke hvem som skal stå som nærmeste pårørende.¹⁰

⁸ Syse (2009) s. 129

⁹ Syse (2009) s. 129

¹⁰ Moesmand (2004) s. 152

Pasientrettighetslovens § 1-3, bokstav b, definerer pårørende som “den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Det skal likevel tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge”.

Hovedregelen er at pasienten selv kan oppgi hvem som skal stå som nærmeste pårørende. Det gir pasienten stor grad av selvbestemmelsesrett.¹¹ Pasienten kan endre hvem som skal stå som nærmeste pårørende når han eller hun vil. Hvis pasienten ikke er i stand til å oppgi hvem som er nærmeste pårørende blir dette den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Man ser her på listen som følger av pasientrettighetsloven § 1-3, bokstav b, 2. punktum. Vilkåret om hvem som “i størst utstrekning har varig og løpende kontakt” blir avgjørende. For eksempel så kan voksne barn bli regnet som nærmeste pårørende hvis pasientens ektefelle er senil dement. Hjelpeverge eller verge kan også være nærmeste pårørende for pasienten.

For å se nærmere på innholdet i pårørendebegrepet kan det være nyttig å se på hvordan begrepet blir brukt i litteratur skrevet for helsepersonell. Et eksempel på en definisjon av pårørende finner man i boken “Å være akutt kritisk syk”. Definisjonen lyder: “En nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne statusen dersom han hadde hatt mulighet til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold”.¹²

Pårørende kan også opptre som en representant for pasienten. Det vanligste eksempelet på dette er foreldre som er barnets representant når barnet er under 16 år. Men pårørende kan også være representant når pasienten selv ikke kan ivareta egne

¹¹ Syse (2009) s. 130 og 131

¹² Moesmand (2004) s. 153

interesser og mangler samtykkekompetanse. Enhver samtykkekompetent pasient står også fritt til å velge å la seg representeres av pårørende.¹³

2.3 Varig og løpende kontakt med pasienten¹⁴

Hovedregelen er som nevnt i kapittel 2.1 at pasienten selv kan velge hvem som skal oppføres som nærmeste pårørende. I de tilfellene pasienten ikke er i stand til dette skal den som i størst utstrekning har “varig og løpende kontakt med pasienten” oppføres som nærmeste pårørende, jf. pasientrettighetsloven § 1-3, bokstav b, 2. punktum. Videre står det i bestemmelsen at det likevel skal tas utgangspunkt i listen som ramses opp i pasientrettighetsloven § 1-3. Det er viktig for både pasienten og helsepersonell at det avklares hvem som er nærmeste pårørende. Pasientens nærmeste pårørende kan inneha viktige funksjoner for å sikre at pasienten får best mulig helsehjelp.¹⁵ Dette gjelder blant annet i forhold til de prosessuelle reglene om klage etter pasientrettighetsloven kapittel 7. Etter pasientrettighetsloven § 7-1 kan pårørende som representant for pasienten ivareta pasientens rettigheter. Nærmeste pårørende vil også kunne gi helsepersonell verdifull informasjon om pasienten, spesielt hvis pasienten ikke er i stand til å gi informasjon. Pårørende har gjerne kunnskap som kan gi et mer individualisert bilde av pasienten med tanke på hva familieforhold, sosiale forhold, historie, vaner og andre forhold som kan ha betydning for behandlingen.¹⁶

Avklaring av hvem som skal oppføres som nærmeste pårørende er også viktig da alle som står oppramset i listen i pasientrettighetsloven § 1-3 ikke kan stå oppført samtidig.¹⁷ Første vilkår som stilles til utpekelsen av “næreste pårørende” er den som har “varig og løpende” kontakt med pasienten. Det er ikke noen selvfølge at det familiemedlem som står først oppramset i listen også er den som har “varig og løpende” kontakt med pasienten.

¹³ Bøckmann (2010) s. 49 og 50

¹⁴ Jf. pasrl. § 1-3, bokstav b, 2 punktum.

¹⁵ Bøckmann (2010) s. 51

¹⁶ Moesmand (2004) s. 158

¹⁷ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 3.3.2

Det er behandlende helsepersonells oppgave å utpeke “nærmeste pårørende” når pasienten ikke er i stand til dette. I mange tilfeller kan det være vanskelig for helsepersonell å avgjøre hvem som har “varig og løpende” kontakt med pasienten, spesielt hvis det er pasienter som ikke tidligere har vært under behandling i helsevesenet. Listen som ramses opp i pasientrettighetsloven § 1-3, bokstav b, 2. punktum blir da en veileder. I slike tilfeller må helsepersonell forsikre seg om at den som står oppført som “nærmeste pårørende” også er den pasienten ønsker skal stå oppført når pasienten igjen er i stand til å velge. Der helsepersonell blir kjent opplysninger som kan avgjøre hvem som har “varig og løpende” kontakt med pasienten må de sørge for at vedkomne blir ført opp. Dette er også i tråd med de etiske retningslinjene til sykepleiere og leger. I de etiske retningslinjene for leger § 2 uttales at legen “skal ivareta den enkelte pasients interesse og integritet”.

3 Kristina- saken

3.1 Presentasjon av Kristina- sakens faktum¹⁸

Kristina Hjartåker var fire år da terrasseblokken hun bodde i ble tatt av leirras i Bergen den 14. september 2005. Hennes mor omkom i raset. Kristina ble alvorlig skadet og sendt til Haukeland sykehus for behandling. Da hun ble fraktet til sykehuset hadde hun vært utsatt for oksygenmangel av ukjent varighet. Hun ble lagt i respirator ved ankomst til sykehuset og det ble etter kort tid påvist store irreversible hjerneskader. I slutten av september 2005 ønsket legene ved sykehuset å avslutte den livsforlengende behandlingen. Begrunnelsen for dette var at man mente at den livsforlengende behandlingen var uten nytte, samt at selve behandlingen kunne være smertefull for pasienten. Far til Kristina var uenig i denne avgjørelsen, han ønsket å opprettholde den livsforlengende behandlingen. Far kontaktet advokat, og saken vakte politisk engasjement og medieoppmerksomhet.

Kristina døde 7. februar 2006 etter at legene avsluttet den livsforlengende behandlingen uken før.

3.2 Kjennelsen av 18.01.2006

Faren til Kristina gikk til søkmål mot Helse Bergen HF. Kravet i saken var at sykehusets vedtak om avslutning av livsforlengende behandling skulle kjennes ugyldig etter pasientrettighetsloven § 2-1, 2 ledd. Saksøker anførte at det ikke er begrensninger i rettens prøvningsrett. Det ble også fremmet begjæring om midlertidig forføyning om at vedtaket ikke skulle fullbyrdes før rettslig avgjørelse var avsagt, etter lov om tvangsfullbyrdelse og midlertidig sikring (tvangsfullbyrdelsesloven) av 26. juni 1992. nr. 86.¹⁹ Saksøker begrunnet den midlertidige forføyningen med grunnleggende rettsikkerhetsgarantier. Saksøkte anførte derimot at saken ikke egnet seg for prøving i

¹⁸ <http://www.aftenbladet.no/innenriks/article250695.ece>

¹⁹ Tvangsfullbyrdelseslovens kapittel 14 og 15 ble senere opphevet ved vedtakelsen av lov om mekling og rettergang i sivile tvister (tvisteloven) av 17. juni 2005. Nr. 90.

domstolen. Begrunnelsen for dette var at man ikke kunne trekke paralleller mellom beslutninger tatt i den pågående medisinske behandlingen med straffesaker og erstatningssaker. Det ble også hevdet at proporsjonalitetsvurderingen etter tvangfullbyrdelsesloven § 15-2, 2. ledd måtte føre til at begjæringen ikke ble tatt til følge.

Retten tok ikke begjæringen til følge.²⁰ Spørsmålet om rettens prøvingsrett angående saker som gjelder løpende behandling ble drøftet selv om saksøkte ikke påsto saken avvist. Det var etter rettens syn tvilsomt om det kunne utledes en rettslig prøvingsrett etter pasientrettighetsloven § 2-1, 2. ledd. Pasientens rett er, når vilkårene er tilstede, å få nødvendig behandling. Retten konkluderte med at innholdet i denne i behandlingen vanskelig kan bli et spørsmål for rettslig prøving så lenge behandlingsmetoden ansees som medisinskfaglig forsvarlig. Retten legger til grunn at avslutning av livsforlengende behandling, med den konsekvens at pasienten dør, er et ledd i den løpende medisinske behandlingen. Retten uttalte at de ikke kan overprøve spørsmål som gjelder uenighet om de medisinskfaglige vurderinger som er gjort. Saksøker påberopte videre at det forelå uriktigheter i faktum. Til dette uttalte retten at det medisinskfaglige skjønn ikke kan overprøves så lenge det er innenfor det som er faglig forsvarlig. Det ble vurdert i den konkrete sak at det utøvet skjønn var faglig forsvarlig.

Bergen tingrett konkluderte med at saksøkers hovedkrav sto så svakt at begjæringen om midlertidig forføyning etter tvangfullbyrdelsesloven ikke ble tatt til følge.

3.3 Helsetilsynets gjennomgang av saken

Helsetilsynet opprettet tilsynssak mot Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus, etter Helse Bergen HF og far til Kristinas ønske. I tilsynssaken ønsket man å gjennomgå alle sidene ved saken, vurderingene ble derfor foretatt trinnvis. Hovedproblemstillingene i saken var pårørendes rett til informasjon og innholdet i informasjonsplikten etter pasientrettighetsloven kapittel 3.²¹ Helsetilsynet gjorde også

²⁰ TBERG-2006-664

²¹ Helsetilsynet 2006/398

en forsvarlighetsvurdering av om sykehuset hadde overholdt sin plikt til å gi forsvarlig helsehjelp etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.²²

Helsetilsynet vurderte flere faktiske forhold under spørsmålet om sykehuset hadde overholdt sin informasjonsplikt.

Det første vurderingstemaet var om innholdet i den informasjonen som var gitt til Kristinas far. Kristinas far ble som nærmeste pårørende informert om at Kristinas tilstand var svært alvorlig, og at det var usikkert om hun ville overleve. Han ble imidlertid ikke informert om innholdet i diagnosen før ca. en måned etter denne var satt. Diagnosen og behandlingsalternativer var journalført i Kristinas journal. Far til Kristina var uenig i hvordan enkelte kliniske observasjoner skulle tolkes, dette var også nedtegnet i journal. Helsetilsyn konkluderte med at innholdet i informasjonen som var gitt var tilfredsstillende.²³ Helsetilsynet ga sykehuset kritikk for informasjonen som ble gitt i forbindelse med rutinemessig frakobling av respirator. Frakoblingen ble gjort uten at far til Kristina var informert, noe som skapte brudd i tillitsforholdet mellom pårørende og sykehuset.²⁴

Informasjonens form og tidspunktet den ble gitt til Kristinas far i tiden rett etter ulykken ble også vurdert av Helsetilsynet. Da Kristina ble innlagt ved sykehuset var hennes mor døende ved samme sykehus. Det ble derfor vurdert fra sykehuset at man skulle vente med å informere Kristinas far om Kristinas tilstand til etter begravelsen av hennes mor. Far ble likevel informert om Kristinas tilstand og prognoser før begravelsen og Helsetilsynet konkluderte med at det var unødig belastende for far å få denne informasjonen før begravelsen av Kristinas mor.²⁵

Videre ble det sett på om normen for hvem som ga informasjon til Kristinas far var brutt. Her ble det sett på av hvem og hvordan informasjonen ble gitt til far i tiden rett etter innleggelsen av Kristina ved sykehuset. Det var leger som kjente Kristinas tilstand

²² <http://www.helsetilsynet.no/no/Toppmeny/Presse/Nyheiter-2007/Forsvarlig-helsehjelp-Kristina-saken/>

²³ Helsetilsynet 2006/398 s. 4-6

²⁴ Helsetilsynet 2006/398 s. 8 og 9

²⁵ Helsetilsynet 2006/398 s. 7 og 8

godt som informerte far fortløpende. Sykehuset utpekte pasientansvarlig lege etter ca. 14 dager. Konklusjonen fra Helsetilsynet var at normen ikke var brutt. Det at det gikk noe tid før pasientansvarlig lege ble utpekt ble vurdert til å være normalt. Det går ofte noe tid før sykehuset ser hvordan ordningen med pasientansvarlig lege best kan i gjennomføres.²⁶

Helsetilsynet vurderte også kommunikasjonen mellom sykehuset og far i perioden fram til det ble avgjort å avslutte den livsforlengende behandlingen. All kontakt mellom sykehuset og pårørende skjedde etter familiens ønske gjennom Kristinas far. Kommunikasjonen skjedde gjennom sporadiske møter og regelmessige planlagte møter. Familien fikk også delta og påvirke behandling og stell utover det som er vanlig praksis. Annet helsepersonell og en healer var også med i deler av behandlingen samt gjorde selvstendige medisinske vurderingen etter ønske fra familien til Kristina. Det ble også utført en fornyet vurdering av en barnenevrolog fra Rikshospitalet. Kommunikasjonen ble etter vurdering av Helsetilsynet vurdert som tilfredsstillende.²⁷

Det ble foretatt et hjemmebesøk hos far til Kristina 1. februar 2006 da far ikke hadde møtt til et møte tidligere på dagen grunnet sykdom. Dette hjemmebesøket ble anmeldt til politiet. Helsetilsynet kom i sin konklusjon fram til at slike møter i hovedregel bør foregå på sykehusets område. Videre skriver de i sin vurdering at sykehuset må ta hensyn til pårørende som er utsatt for en alvorlig krise. Hyppig møtebelastning, der innholdet i møtene vil kunne bety en stor psykisk belastning var i følge Helsetilsynet ikke å utvise tilstrekkelig hensyn.²⁸

I forsvarlighetsvurderingen om sykehuset hadde overholdt sin plikt til å gi forsvarlig helsehjelp etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 kom Helsetilsynet fram til at slik hjelp var gitt. To sakkyndige ble oppnevnt til å uttale seg i saken. Flere forhold ble vurdert, blant annet om det var utført tilstrekkelige undersøkelser og om disse undersøkelsene var utført i tråd med pasientens tilstand, om avgjørelsen om å avslutte livsforlengende behandling var tatt på tilstrekkelig grunnlag, om observasjoner av pasientens reaksjoner

²⁶ Helsetilsynet 2006/398 s. 6 og 7

²⁷ Helsetilsynet 2006/398 s. 8- 10

²⁸ Helsetilsynet 2006/398 s. 11 -13

på ulike sensoriske stimuli ble tolket riktig, og om den angitte livslengde etter man skrudde av respiratoren var i tråd med godt klinisk skjønn.²⁹

3.4 Politisk engasjement

Daværende helseminister Sylvia Brustad, samt flere politikere, uttalte seg om saken.³⁰ Det ble diskutert behovet for å endre pasientrettighetsloven for gi pårørende økt innflytelse ved diskusjon om avslutning om livsforlengende behandling.³¹ Venstre fremmet et forslag om å styrke pårørendes rettigheter ved å gi pårørende rett til å kreve ny og uavhengig vurdering ved uenighet med medisinfaglig helsepersonell ved avslutning av livsforlengende behandling.³² Saken ble tatt opp i helse- og omsorgskomiteen på Stortinget.³³ Daværende helseminister Sylvia Brustad kommenterte forslaget i et brev til komiteen. Det ble her påpekt at spørsmål angående uenighet ved avslutning av livsforlengende behandling var et av kjerneområdene til de kliniske etikkomiteene ved helseforetakene. Hun skrev videre at det var ønskelig med en gjennomgang av komiteene for å se om ordningen kunne forbedres. Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget vedtok at det ikke ble fremmet et konkret lovforslag slik Venstre og Fremskrittspartiet ønsket, men at helseministeren skulle gjennomgå eksisterende ordning slik som var foreslått i brevet som ble fremlagt for komiteen.³⁴

3.5 Kristina- sakens juridiske problemstillinger

Hovedproblemstillingen i Kristina- saken er om foreldre som pårørende kan kreve livsforlengende behandling når denne er vurdert som nytteløs.

Under hovedproblemstillingen reiser saken spørsmål om foreldrenes medvirkning i den medisinske beslutningsprosessen ved livsforlengende behandling, særlig i forhold til

²⁹ <http://www.helsetilsynet.no/no/Toppmeny/Presse/Nyheiter-2007/Forsvarlig-helsehjelp-Kristina-saken/>

³⁰ <http://www.aftenbladet.no/innenriks/article250695.ece>

³¹ <http://www.aftenbladet.no/innenriks/article250695.ece> og <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2005-2006/inns-200506-140/>

³² <http://www.venstre.no/artikkel/50>

³³ <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2005-2006/inns-200506-140/>

³⁴ Innst.S.nr.140 (2005-2006)

foreldrenes medvirkningsrett etter pasientrettighetslovens § 3-1, jf. § 4-4. Under denne problemstillingen vil i hvilken grad foreldrenes mening skal vektlegges bli vurdert.

Videre reises det helserettslige spørsmål i lys av hovedproblemstillingen.

Problemstillingene som reises er i hvilken grad foreldre kan samtykke på vegne av barn, i hvilken grad har foreldre rett til informasjon og hvordan skal informasjonen gis, hvilken innsynsrett har foreldre og hvilken klageadgang har foreldre når barnet er pasient. Utøvelse av barnets autonomi etter pasientrettighetsloven § 4-4 vil under dette også bli vurdert.

Når hovedproblemstillingen i saken skal drøftes er det nødvendig å se på rettsforholdet mellom barn og foreldre eller andre som innehar foreldreansvaret. Spesielt i forholdet til den omsorgsplikten som følger av foreldreansvaret etter barnelova § 30 og foreldres plikt til å ta avgjørelser til ”barnets beste” i samsvar med barnekonvensjonen art. 3, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4).

Saken reiser også spørsmål om vurderingene var i tråd med forsvarlighetsprinsippet, jf. helsepersonelloven § 4 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2.

Tilslutt i kapitlet vil Kristina- saken drøftes konkret. Helsetilsynets vurdering og kjennelsen av 18.01.2006 vil i denne forbindelse bli kommentert. Spørsmål om når det er rett å avslutte livsforlengende behandling vil ikke bli behandlet.

3.6 I hvilken grad kan pårørende medvirke på vegne av barn?

Etter pasientrettighetsloven § 3-1 har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Medvirkning innebærer det å kunne velge mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser og behandlingsmetoder. Økt medvirkning var et av de sentrale hensynene bak pasientrettighetsloven.³⁵ Retten til å medvirke må sees i sammenheng med andre bestemmelser i pasientrettighetsloven, spesielt retten til informasjon etter pasientrettighetsloven § 3-1 og kravet om samtykke etter pasientrettighetsloven § 4-1. Er barnet under den helserettslige myndighetsalder, og dermed ikke

³⁵ Syse (2009) s. 243

samtykkekompetent, har pårørende rett til medvirkning på vegnet barnet, jf. pasientrettighetsloven § 3-1, 2. ledd.

Sosial- og helsedepartementet skriver i merknaden til utkastet om pasientrettighetsloven at rett til medvirkning etter pasientrettighetsloven § 3-1 på ingen måte erstatter helsepersonells plikt til “å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten”.³⁶ Helsepersonell har etter helsepersonelloven § 4 plikt “til å utføre sitt arbeide i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut i fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”. Dette betyr at medvirkning ikke overfører avgjørelsesmyndighet fra helsepersonell til de som innehar samtykkekompetansen. Det legges her opp til at medvirkning skal være et samspill mellom helsepersonell og pårørende som medvirker til helsehjelpen for pasienten. Pasientrettighetsloven § 3-1, 1 ledd, siste punktum sier at medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Er de medisinskfaglige spørsmålene kompliserte og vil trenge høy faglig kompetanse vil den reelle muligheten for pårørende til medvirke være redusert.³⁷

Medvirkningen til helsehjelpen må være innenfor hva pasientrettighetsloven § 2-1 som hjemler pasientens rett til nødvendig helsehjelp. Det er tre hovedvilkår for rett til helsehjelp. Pasienten må ha “et behov” for helsetjenesten, det må være en “forventet nytte” av helsehjelpen og helsehjelpen som gis skal være innenfor forholdsmessighetsprinsippet. Det er helhetsvurdering av disse tre vilkårene som vil være gjeldene når det skal vurderes om pasienten har rett på nødvendig helsehjelp etter pasientrettighetsloven § 2-1.³⁸

3.7 Samtykke på vegne av barn

Etter pasientrettighetsloven § 4-4 har foreldre eller andre med foreldreansvaret “rett til å samtykke til helsehjelp for pasienter under 16 år”. Dette innebærer at foreldrene som

³⁶ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 12, til § 3-1

³⁷ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 5.1.6

³⁸ Kjørstad (2005) s. 171 - 174

barnets nærmeste pårørende kan ivareta pasientens rettigheter og samtykkekompetanse på vegne av barnet.

Hovedregelen om samtykke er hjemlet i pasientrettighetsloven § 4-1. Det kan kun gis helsehjelp når det foreligger gyldig samtykke. Hvis ikke samtykke er gitt må det foreligge annet rettsgrunnlag eller annen gyldig lovhjemmel, jf. pasientrettighetsloven § 4-1, 1. ledd, 1. punktum. For at det skal foreligge et gyldig samtykke skal det også være informert tilstrekkelig om helsetilstanden og innholdet i helsehjelpen, jf.

pasientrettighetsloven § 4-1, 1. ledd, 2. punktum.³⁹ Når nærmeste pårørende samtykker på vegne av barnet betyr dette også at de på vegne av barnet kan nekte helsehjelp samt trekke samtykke tilbake.⁴⁰ Det skal gis informasjon om betydningen av at samtykket trekkes tilbake, jf. pasientrettighetsloven § 4-1, 2. ledd. Når det gjelder rekkevidden av samtykke kan ikke helsepersonell igangsette helsetjenester som er av annen karakter enn det pasienten i utgangspunktet samtykket til. Det må i så fall gis et nytt samtykke.⁴¹

Samtykkets form må være gitt i tråd med pasientrettighetsloven § 4-2. Det kan gis stilletidende eller uttrykkelig. Ved stilltiende samtykke opptrer man ved konkludent adferd, for eksempel ved at man tar med barnet til legekantoret for undersøkelse eller på annen måte oppsøker helsetjenesten. Uttrykkelig samtykke kan gis skriftlig og muntlig.

Videre blir spørsmålet om grensen for hva pårørende kan samtykke til på vegne av barnet. Det vil her være grenser for hva samtykke kan innebære når det gjelder helsetjenestens innhold både i Almindelig borgerlig straffelov (straffeloven) av 22. mai 1902 nr. 10 og helsepersonelloven. Disse grensene er en begrensning i pasientens autonomi.⁴² Grensene for barnets selv- og medbestemmelsesrett blir behandlet i kapittel 4.3. Når det gjelder begrensningene som helsepersonelloven setter for samtykke er det spesielt kravet om forsvarlighet etter § 4 som er aktuelt. Helsepersonell kan ikke

³⁹ "Informasjon" behandles i kapittel 3.8

⁴⁰ Syse (2004) s. 256 og 257

⁴¹ Syse (2004) s. 257

⁴² Aasen (2000) s. 231

gjennomføre helsehjelp som ikke er forsvarlig, dette også når pasienten har samtykket til en slik helsehjelp.⁴³

3.8 Rett til informasjon og informasjonens form

3.8.1 Rett til informasjon når pasienten er barn

Foreldre eller andre med foreldreansvaret til barn under 16 år har krav på nødvendig informasjon etter pasientrettighetsloven § 3-4, 1. ledd. Dette er i tråd med foreldreansvaret i barnelova § 30.

Informasjonen som gis til foreldre eller andre med foreldreansvaret skal være i tråd med pasientrettighetsloven § 3-2. Nødvendig informasjon om helsetilstanden og innholdet i helsetjenesten er et vilkår for at gyldig samtykke skal foreligge, jf. pasientrettighetsloven § 4-1, 1. ledd, 2. punktum.

Informasjonen skal inneholde opplysninger som er nødvendig for å ta avgjørelser om barnets helsetilstand, samt innholdet i helsehjelpen. Helsepersonell skal informere om mulige bivirkninger og risikoer, jf. pasientrettighetsloven § 3-2, 1. ledd. Når det gjelder videre innhold i informasjonen skal denne inneholde mer enn opplysninger om den medisinske behandlingen. Helsepersonell skal også informere om prognoser, diagnostiske vurderinger og alternative fremgangsmåter.⁴⁴ Viktigheten av informasjon er gjennomgående i helselovgivningen. Plikten til å gi informasjon kommer også til uttrykk i de etiske retningslinjene for leger § 3 “pasienten har rett til informasjon om egen helsetilstand og behandling og i alminnelighet rett til innsyn i eget journalmateriale. Pasienten skal informeres i den utstrekning pasienten ønsker det. Opplysninger som kan tenkes å være særlig belastende, skal gis med varsomhet.”⁴⁵ Dette samsvarer med de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere kapittel 1.2 “sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått”.⁴⁶

⁴³ Aasen (2000) s. 235 og s. 236

⁴⁴ Ot.prp.nr. 12. (1998-99) Punkt 5.2.6.2

⁴⁵ <http://www.legeforeningen.no/id/485.1>

⁴⁶ <https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/113944/NSF%20yrkesetisk%20nettversjon.pdf>

3.8.2 Informasjonens form

Informasjonen skal være tilpasset mottakeren, slik at den som samtykker vet hva samtykket innebærer, jf. pasientrettighetsloven § 3-5, 1. ledd. Den informasjonen som gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som “alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn”, jf. § 3-5, 1. ledd, 1. punktum. Videre sier pasientrettighetsloven § 3-5, 1. ledd, 2. punktum at denne informasjon skal gis på en hensynsfull måte. Hensynsfull og tilstrekkelig informasjon er også i samsvar med kravet om utførelse av forsvarlig helsehjelp i helsepersonelloven § 4. De etiske retningslinjene for leger og sykepleiere legger også stor vekt på at informasjon blir gitt til pasienten og deres pårørende på omsorgsfull og hensynsfull måte. Dette kommer blant annet til uttrykk i de etiske retningslinjene for leger § 2 der det står at “pasienten skal behandles med barmhjertighet, omsorg og respekt”.

Der er helsepersonell som har oppgaven å sikre i best mulig grad at informasjon er tilpasset mottaker, jf. pasientrettighetsloven § 3-5, 2. ledd.

Opplysninger som blir gitt skal nedtegnes i pasientjournal, jf. pasientrettighetsloven § 3-5, 3. ledd. Journalføring gir mulighet både for helsepersonell og foreldre eller andre med foreldreansvaret å se hva som er gitt av opplysninger i ettertid.⁴⁷ Etter helsepersonelloven § 39, jf. § 40 har helsepersonell plikt til å føre journal.

3.9 Foreldres innsynsrett

Pasientrettighetsloven § 3-6 om vern mot spredning av opplysninger må sees i sammenheng med helsepersonells taushetsplikt etter helsepersonelloven § 21. Taushetsplikten er likevel ikke til hinder for at foreldre eller andre med foreldreansvaret får innsyn i journalopplysninger. Foreldre eller andre med foreldreansvaret har rett til innsyn i journal etter pasientrettighetsloven § 5-1, 4. ledd, jf. § 3-4, 1. ledd om når pasienten er under 16 år. Som nevnt i kapittel 3.8.1 om rett til informasjon er dette nødvendig for at å kunne ivareta foreldreansvaret etter barnelova § 30. Innsynsretten må derfor sees i sammenheng og som en forlengelse av retten til informasjon.⁴⁸ Det kan

⁴⁷ Foreldrenes innsynsrett behandles i 3.9

⁴⁸ Syse (2004) s. 290

tenkes begrensinger i innsynsretten til foreldre, da i vurderingen opp mot hva som er barnets beste. Hvis det i journal er nedtegnet opplysninger som vil kunne føre til alvorlig helseskade eller til fare for barnets liv vil dette kunne være opplysninger som kan holdes tilbake for foreldrene.⁴⁹ Et eksempel kan være nødrettslige vurderinger ved mistanke om mishandling eller seksuelt misbruk.⁵⁰ Betydningen av dette er at innsynsretten for foreldre som innehar foreldreansvaret for små barn i all hovedsak er uten begrensninger. Men likevel må helsepersonell høre barnet samt ta hensyn til barnets personlige autonomi ved avgjørelser om medisinsk behandling eller i vurderingen av andre helsetjenester. Å ta hensyn til barnets egne ønsker er i samsvar med reglene om medbestemmelsesrett i barnelova § 31.⁵¹ Spørsmål om foreldreansvaret blir ivaretatt må vurderes etter barnevernlovens bestemmelser.

3.10 Foreldres klagerett

Etter pasientrettighetsloven er det i utgangspunktet pasienten eller representant for pasienten som kan klage. Foreldre for mindreårige barn opptrer direkte som barnets representant, jf. pasientrettighetsloven § 7-1, 3. ledd. Dette betyr at foreldre eller andre med foreldreansvaret opptrer på vegne av barnet ved oppfyllelse av rettigheter etter pasientrettighetsloven, både når det gjelder anmodning om oppfyllelse etter pasientrettighetsloven § 7-1 og formell klage etter § 7-2.⁵² Et eksempel kan være at foreldre ikke får innsyn i pasientjournal for sitt barn som er pasient. Det gis da først en anmodning til helseyster om oppfyllelse av rett til journalinnsyn, jf.

pasientrettighetsloven § 7-1, 1. ledd. Anmodningen kan være skriftlig og muntlig. Hvis anmodningen ikke etterkommes eller helsetjenesten mener rettigheten er oppfylt kan det klages til Helsetilsynet etter pasientrettighetsloven § 7-2.⁵³ Klage til Helsetilsynet må oppfylle formkravene som følger av pasientrettighetsloven § 7-3 “klage til Helsetilsynet skal være skriftlig. Klagen skal være undertegnet av pasienten eller den som representerer pasienten. Klagen bør nevne det forhold som det klages over og gi opplysninger som kan være av betydning for behandlingen av klagen”.

⁴⁹ Bøckmann (2010) s. 292 og 293

⁵⁰ Syse (2004) s. 292

⁵¹ Se pkt. 4.3.2

⁵² Syse (2004) s. 335 og 336

⁵³ Bøckmann (2010) s. 295

Pårørende har imidlertid en selvstendig klagerett i de situasjonene der de har egne rettigheter etter pasientrettighetsloven i kraft av å være pårørende. For eksempel rett til innsyn i journal etter pasientens død, jf. pasientrettighetsloven § 5-1, 5. ledd.⁵⁴

Pårørende kan også vurdere å prøve saken sivilrettslig slik det ble gjort i Kristina-saken.⁵⁵ Her ble saken avvist da retten ikke hadde prøvelsesadgang. Det kan tenkes andre tilfeller der spørsmålet er rettighetsvurderinger etter pasientrettighetsloven og ikke spørsmål om vurderinger av medisinsk karakter som retten ikke tar stilling til.

3.11 Grensene for foreldrenes medbestemmelsesrett

Innholdet i foreldreansvaret er beskrevet i barnelova § 30. Barnet har rett til “omsorg og omtanke” fra de som innehar foreldreansvaret. Foreldre eller andre med foreldreansvaret innehar på bakgrunn av dette en omsorgsplikt ovenfor barnet.

Omsorgsplikten er en av de grunnleggende pliktene i foreldreansvaret. Foreldre eller andre med foreldreansvaret har en rett og plikt til å ta avgjørelser på vegne av barnet så lenge avgjørelsene ikke er i strid med barnelova §§ 31 og 33, som omhandler barnets medbestemmelsesrett og selvbestemmelsesrett.⁵⁶ Utøvelsen av foreldreansvaret og avgjørelser som tas på vegne av barnet skal være tatt med tanke på barnets interesser og behov, jf. barnelova § 30, 1. ledd, 3. punktum.⁵⁷ Her kommer hensynet til barnets beste fram. Foreldrene plikter gjennom foreldreansvaret å ta hensyn til barnet og legge vekt på hva som tjener barnet.⁵⁸

Barnelova § 30, 1. ledd, siste setning som omhandler barnets beste er i samsvar med barnekonvensjonens art. 3 nr. 1. Barnets beste er et grunnleggende prinsipp og hensyn som alltid skal vurderes ved avgjørelser og tiltak som omhandler barn. Begrepet “barnets beste” er ikke nærmere definert i konvensjonen. For å vurdere hva som er

⁵⁴ Syse (2004) s. 335

⁵⁵ Se 2.1.2

⁵⁶ Barns medbestemmelse og selvbestemmelsesrett etter barnelova og pasientrettighetsloven behandles i kapittel 4.3

⁵⁷ Lødrup (2004) s. 381

⁵⁸ Aasen (2008) s. 8

barnets beste må man se på flere perspektiver som for eksempel kultur. Hva som er barnets beste vil også kunne forandre seg over tid. Det er det enkelte barn som tas hensyn til. Begrepet omfatter de grunnleggende behov barn har for blant annet omsorg, kjærighet og trygghet. I andre sammenhenger vil noe som er bra for et barn ikke gjelde for et annet barn. "Barnets beste" blir derfor en relativ vurdering som må vurderes individuelt i hvert enkelt tilfelle.⁵⁹ Det kan nok likevel tenkes situasjoner der lovtolkningen kan overføres fra situasjonen for et barn til andre barn innenfor helserettens område, slik at individ- og gruppe perspektiv blir kombinert.⁶⁰ Forhold som for eksempel om barnet er avskåret fra daglige aktiviteter og hvor lenge barnet har vært sykt kan være eksempler på forhold som vil være tilstede i vurderingen av barnets beste.

Retten og plikten til å ta avgjørelser på vegne av barnet etter barnelova § 30, 1. ledd, 2. punktum, omfatter retten til å ta avgjørelser som omhandler helsehjelp samt medisinsk behandling og inngrep.⁶¹ Pasientrettighetsloven § 4-4 som gir foreldre eller andre med foreldreansvaret rett til å samtykke til helsehjelp på vegne av barnet er et annet utslag av foreldre retten.

Dersom foreldre ikke ivaretar sitt syke barns interesser kan det treffes begrensede tvangstiltak etter barnevernloven § 4-10. Bestemmelsen omhandler vedtak om medisinsk undersøkelse og behandling.⁶² Etter bestemmelsen kan fylkesnemnda vedta undersøkelse eller behandling av et barn som lider av "en livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade" i de tilfeller foreldre ikke sørger for dette. Bestemmelsen innskrenker foreldreansvaret, og gir foreldrene en begrensning i å bestemme på vegne av barnet.⁶³ Barnevernet har i bestemmelsen hjemmel til å gripe inn når foreldre nekter nødvendig medisinsk behandling og dermed nekter å samtykke til helsehjelp som er til barnets beste. Hvis foreldre ikke klarer å gi barnet den oppfølgingen som er påkrevd kan det være nødvendig å fatte vedtak om omsorgsovertagelse etter barneloven § 4-12. Etter barnevernloven § 4-12, bokstav b, kan det fattes vedtak om omsorgsovertagelse

⁵⁹ Høstmælingen (2008) s. 46 og 47

⁶⁰ Aasen (2008) s. 9

⁶¹ Kjørstad (2008) s. 192 og 193

⁶² Lindboe (2008) s. 88 og 89

⁶³ Lindboe (2008) s. 83

dersom “foreldre ikke sørger for at et sykt, funksjonshemmet eller spesielt hjelpetrengende barn får dekket sitt særlige behov for behandling og opplæring”. Med sykdom menes her somatisk og psykisk sykdom.⁶⁴

3.12 Forsvarlighetsprinsippet

Sykehuset har et overordnet systemansvar etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 for at “helsetjenester som tilbys eller ytes” skal være forsvarlige. Forsvarlighetskravet i forhold til sykehusets ansvar omhandler blant annet at helsepersonell som er ansatt ved sykehuset har tilstrekkelig kompetanse, at sykehuset har oppdatert og vedlikeholdt utstyr og at det er vaktordninger som er uformet slik at pasienter til enhver tid kan få forsvarlig medisinsk behandling. Forsvarlighetskravet innebærer at virksomheten skal være organisert på en slik måte at helsepersonell skal kunne gi forsvarlig helsehjelp slikt de er pålagt. Forsvarlighetskravet etter spesialisthelsetjenesteloven er et overordnet og helhetlig ansvar for sykehuset.⁶⁵ Det er en minstestandard som er innholdet i forsvarlighetskravet. Optimal helsehjelp for pasienten kan være mer enn det som kreves for at kravet om forsvarlig helsehjelp skal være oppfylt. Forsvarlig helsehjelp betyr ikke at pasienten skal hjelpes på alle tenkelige måter. Avklaring av ressursbruk er noe virksomheten må vurdere å avgjøre.⁶⁶ Virksomheten kan være rettslig ansvarlig til tross for at den enkelte helsearbeiders utøvelse ikke er vurdert som uforsvarlig. Dette kan være på grunn av sviktende eller manglende rutiner på systemnivå, for eksempel prosedyrer for journalføring.⁶⁷

Helsetilsynet har ansvar for å føre tilsyn med helsetjenesten etter lov om statlig tilsyn med helsetjenesten (helsetilsynloven) av 30. mars 1984 nr. 15 § 2 “Helsetilsynet i fylket skal føre tilsyn med alt helsevesen og helsepersonell i fylket og i tilknytning til tilsynet gi råd, veiledning og opplysninger som medvirker til at befolkningens behov for helsetjenester blir dekket”. Begrunnelsen for tilsyn med helsetjenesten er at befolkningen skal kunne stole på at de tjenester som tilbys er drevet på en faglig

⁶⁴ Ot.prp. nr. 44. (1991-92) Punkt 4.9 s.40

⁶⁵ Ot.prp. nr. 10 (1998-99) Punkt 5.3.4.2

⁶⁶ Ot.prp. nr. 13 (1998-99) Punkt 4.2.5.3

⁶⁷ Befring (2010) s. 77

forsvarlig måte. Helsevesenet har et ansvar for å utarbeide egne prosedyrer innenfor virksomheten for å ivareta at lover og forskrifter blir fulgt og at virksomhetens arbeide og tilbud utøves faglig forsvarlig.⁶⁸

Videre har helsepersonell et individuelt ansvar etter helsepersonelloven § 4 til å utføre “sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig”. Forsvarlighetskravet for den enkelte innebærer at man opptrer i tråd med gjeldene faglige normer og krav for yrkesutøvelsen.⁶⁹ For å kunne avgjøre hva som er faglig forsvarlig må det blant annet ses på legevitskapen, helseforskning, tidsskriftartikler, medisinske lærebøker og etablert praksis. Hva som er forsvarlig vil derfor kunne endre seg i tråd med utviklingen innenfor legevitskapen, det er da opptil den enkelte helsearbeider og å holde seg oppdatert innenfor sitt fagområde.⁷⁰

Forsvarlighetskravet i spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helsepersonelloven § 4 må sees i sammenheng. For at helsepersonell skal kunne inneha selvstendig autonomi som yrkesutøver må virksomheten ha lagt til rette for dette på systemnivå.⁷¹ Dette kommer særlig til uttrykk i helsepersonelloven § 16 “virksomhet som yter helsehjelp skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter”.

Det kan være uklare grenser for hva som ligger innenfor rammene av hva som er forsvarlig helsehjelp. Sosial- og helse departementet skriver at i vurderinger om det er gitt uaktsom eller uforsvarlig helsehjelp under en behandling eller pleiesituasjon vil dette i de fleste tilfeller være den samme vurderingen. Temaet for forsvarlighetsvurderingen er om man kunne forventet at helsepersonellet hadde opptrådt på annen måte i situasjonen.⁷²

⁶⁸ <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/om-tilsyn/om-tilsyn/>

⁶⁹ Ot.prp.nr. 13 (1998-99) Punkt 5.2.5.3

⁷⁰ Kjørstad (2005) s. 220

⁷¹ Befring (2010) s. 77

⁷² Ot.prp.nr. 13 (1998-99) Punkt 4.2.5.2

3.13 En vurdering av Kristina- saken

Helsetilsynet vurderte ulike sider av Haukeland Universitetssykehus sin håndtering av saken. Hovedinnholdet i kritikken fra Helsetilsynet omhandlet hvordan og når informasjonen ble gitt til Kristinas far. For det første fikk far fikk mangelfull informasjon om rutinemessige prosedyrer ved respiratorbehandling.⁷³ Det andre Helsetilsynet kritiserte var tidspunktet for informasjonen og hvordan denne ble gitt. Far ble informert om Kristinas prognoser allerede før begravelsen av Kristinas mor.⁷⁴ Sykehuset ble også kritisert for tidspunktet for hvordan sykehuset forsøkte å møte far i prosessen der det ble diskutert om avslutning av den livsforlengende behandlingen av Kristina.⁷⁵ Forholdene sykehuset ble kritisert for av Helsetilsynet kan ha vært medvirkende for det vanskelige samarbeidsforholdet mellom helsepersonell og Kristinas far. Helsetilsynet uttalte her at tillitsforholdet mellom sykehuset og far til Kristina ble skadet på grunn av mangelfull informasjon ved rutinemessige tiltak ved den medisinske behandlingen. Det ble også lagt vekt på tidspunktet for informasjonen om Kristinas tilstand og at denne var gitt før begravelsen av hennes mor. Kritikken mot sykehuset inneholdt at sykehuset kunne ha gitt informasjonen på en mer hensynsfull måte.⁷⁶

Pasientrettighetsloven § 3-5, 1. ledd, 2. punktum sier at “informasjonen skal gis på en hensynsfull måte”. I Kristina- saken var det flere faktorer som tilsa viktigheten av at helsepersonell burde ha gitt informasjon på en hensynsfull måte. Far til Kristina hadde akkurat mistet sin kone i rasulykken, i tillegg var Kristina alvorlig skadet i samme ulykke. Helsepersonell og sykehuset skal kunne gi informasjon om pasientens tilstand på en hensynsfull måte, og da spesielt med tanke på den tilstand som pårørende er i. Informasjonen som blir gitt fra helsepersonell til pårørende kan legge grunnlaget for videre samarbeid, og dermed også få utfall for senere avgjørelser. Tillitsforholdet mellom pårørende og helsepersonell som behandler pasienten er ekstra viktig i krisesituasjoner der det står om liv og død. Utfordringen for helsepersonellet ble i denne

⁷³ Helsetilsynet 2006/398 s. 8 og 9

⁷⁴ Helsetilsynet 2006/398 s. 7 og 8

⁷⁵ Helsetilsynet 2006/398 s. 11 -13

⁷⁶ Helsetilsynet 2006/398

saken å informere far om tilstanden til Kristina på en hensynsfull måte, samtidig som de ga informasjon om hva som ble vurdert til å være medisinsk forsvarlig.

I boken “å være akutt kritisk syk” som er skrevet for helsepersonell, drøftes det hva som er viktigst for pårørende når pasienten er kritisk syk. Litteratur for helsepersonell har liten rettskildemessig vekt, men kan være med på å begrunne viktigheten og betydningen av at regler i pasientrettighetsloven overholdes. Det at pårørende har informasjon om at pasienten får god omsorg og riktig behandling samt får forståelig informasjon om pasientens tilstand er noe av det som er generelt er viktigst for pårørende i slike situasjoner.⁷⁷ Betydningen av tilpasset informasjon til pårørende er derfor avgjørende. Helsepersonell har her et ansvar for å forsikre seg om at den informasjonen som blir gitt også blir forstått, forholdene tatt i betraktning.

Konflikten mellom Kristinas far og helsevesenet ble også prøvd for Bergen tingrett. Retten konkluderte her med at spørsmålet ikke var underlagt rettslig prøvingsrett. De uttalte at så lenge behandlingsmetoden var innenfor rammene av det som var medisinsk forsvarlig kunne ikke retten overprøve dette spørsmålet.⁷⁸ Kristina-saken er det eneste tilfellet hvor denne helserettslige problemstillingen har kommet opp for rettsvesenet. Saken ble ikke anket videre da det ble enighet om å fortsette diskusjonen utenfor rettssystemet. Kjennelsen er dermed rettskraftig.⁷⁹ Da kjennelsen er en tingrettsavgjørelse har denne etter tradisjonell rettskildelære liten rettskildemessig vekt. I mangel av andre rettskilder på området vil den likevel få betydning, da kjennelsen beskriver forholdet mellom rettsvesenet og medisinske vurderinger. Saken illustrer konflikten mellom Kristinas far og helsepersonell. Samtidig viser den at medisinske konflikter egner seg dårlig i rettsvesenet. Det kan tenkes at denne type saker best kan løses utenfor rettssystemet. Retten har ikke nødvendig faglig kompetanse til å avgjøre medisinske spørsmål. Noe Kristina-saken illustrerer. Rettens kompetanse er knyttet til spørsmål om pasientens rettigheter er oppfylt etter loven, som for eksempel “rett til nødvendig helsehjelp” etter pasientrettighetsloven § 2-1.

⁷⁷ Moesmand (2004) s.168 og 169

⁷⁸ TBERG-2006-665

⁷⁹ Se 3.2

Far til Kristina klarte blant annet gjennom media og rettsvesenet å sette i gang en debatt samt stort engasjement rundt Kristina- saken. Flere politikere engasjerte seg i saken og det ble diskutert om pårørendes rettigheter ved avslutning av livsforlengende behandling er tilstrekkelig etter gjeldende rett.⁸⁰ Det kan tenkes andre saker hvor barn som pasient ikke får samme oppmerksomhet som i Kristina- saken. Helsepersonell har derfor et ansvar for at praksis blir mest mulig lik for alle barn som er pasienter uavhengig foreldrenes ressurser.

I Kristina- saken hadde far og annen familie påvirkning og deltok i stor grad i blant annet pasientens stell. De brukte også alternativ behandling, i form av en healer, som supplement til den medisinske behandlingen. Sykehuset og helsepersonell har et samfunnsansvar for at ressurser blir rettferdig fordelt, og at alle barn som er pasienter får de nødvendige medisinske undersøkelser og behandlinger som er påkrevet. Det blir derfor helsepersonellens ansvar å vurdere om pårørendes medvirkning går utover lovens rammer. Hvis medvirkningen går utover lovens rammer, er det helsepersonellens ansvar å forklare disse rammene for de pårørende. I Kristina-saken tyder mye på at Kristinas pårørende fikk medvirke langt utover rammene for medvirkning etter pasientrettighetslovens § 3-1.

Helsepersonells vurderinger av medisinske spørsmål ved behandling av barn, skal være til ”barnets beste”, jf. barnelova § 30 1. ledd 3. punktum. Det kan stilles spørsmål om hvor langt omsorgsplikten går. Hvis barnet mottar livsforlengende behandling med mulige smerter, og denne behandlingen sees som nytteløs, kan dette være brudd på omsorgsplikten. Samtidig må det kunne forsvares opprettholdelse av behandling hvis det er uenighet om hva som er barnets beste juridisk og medisinsk.⁸¹ I Kristina- saken vurderte legene at videre livsforlengende behandling var nytteløs, det var også mulig at pågående behandling var smertefull for Kristina. Å samtykke til behandling på vegne av barnet som ikke er til barnets beste vil være i strid med foreldreansvaret.

⁸⁰ <http://www.aftenbladet.no/innenriks/article250695.ece>

⁸¹ Bahus (2010) <http://www.dagensmedisin.no/debatt/2010/09/19/foreldre-og-doende-barn/index.xml>
[10.09.2010](http://www.dagensmedisin.no/debatt/2010/09/19/foreldre-og-doende-barn/index.xml) “beslutning til barnets beste”

Virksomheten har ansvar for at helsehjelpen som gis er forsvarlig, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helsepersonell har ansvaret for å utføre et forsvarlig arbeide, jf. helsepersonelloven § 4. Forsvarlighetsvurderingen ligger til grunn for alle avgjørelser og vurderinger som utføres av helsepersonell. I Kristina- saken ble det vurdert at videre livsforlengende behandling ikke var medisinsk forsvarlig. Det ble i denne vurderingen lagt vekt på at det var innhentet fornyet vurdering for å understøtte denne beslutningen fra en barnenevrolog ved Rikshospitalet samt om det var tatt tilstrekkelig med undersøkelser.⁸² Ved vurderinger om “nødvendig helsehjelp” etter pasientrettighetsloven § 2-1 må både vurderingen om å yte helsehjelp og helsehjelpen være forsvarlig, jf. helsepersonelloven § 4. Kravet til forsvarlig helsehjelp får innvirkning på alle avgjørelser som tas av helsepersonell. Alle avgjørelser tatt av helsepersonell er underlagt kravet om faglig forsvarlighet etter helsepersonelloven § 4.

Helsepersonell stilles ovenfor vanskelige etiske dilemma når det gjelder avslutning av livsforlengende behandling, og da spesielt når det gjelder barn. Foreldres evne til å motta informasjon, samt å kunne forholde seg til den informasjon som blir gitt på en adekvat måte vil mange ganger være redusert eller avvike i forhold til foreldre som ikke befinner seg i tilsvarende krisesituasjon. Det er en plikt og en rett for foreldre å ta avgjørelser på vegne av barnet jf. barnelova § 30. Krisesituasjonen kan vanskeliggjøre samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende når det gjelder spørsmål som angår barnets helsehjelp. Det kan også være vanskelig for helsepersonell å ta avgjørelser som er omtvistet. Utfordringen helsepersonell blir stilt overfor er å holde fokuset på hva som er barnets beste i vurderingene av hva som er medisinsk forsvarlig. For å gi barnet faglig forsvarlig helsehjelp vil det også være nødvendig å gi pårørende nødvendig støtte og hjelp for å komme igjennom en vanskelig situasjon. Informasjonen om barnets helsetilstand og videre behandling gitt av helsepersonell til pårørende er ofte avgjørende for senere beslutninger som skal tas på vegne av barnet. Helsepersonell har ansvaret for at informasjonen blir gitt til pårørende på en hensynsfull måte, men de har først og

⁸² Se 3.3

fremst ansvaret for at barnet som pasient får nødvendig helsehjelp og ikke lider under nytteløs behandling.⁸³

⁸³ Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensnig av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og dødende (2009) 5.2.4

4 Hannah- saken

4.1 Presentasjon av saken

Hannah Jones, fra Storbritannia, fikk leukemi i fem års alderen, i tillegg oppdaget de senere at hun hadde en alvorlig hjertefeil. Da Hannah var tretten år, i 2008, hadde hun vært syk i nesten åtte år. Fra hun fikk diagnosen leukemi var hun i store perioder på sykehus. I 2007 anbefalte Hannahs leger at hun mottok hjertetransplantasjon, uten transplantasjonen mente legene at hun sannsynligvis ville dø innen kort tid. Hannah takket nei til transplantasjonen og hennes foreldre støttet henne i denne avgjørelsen. Foreldrene uttalte at de ønsket å respektere Hannahs ønske, samt å la dette være hennes beslutning. Hun begrunnet sin avgjørelse med at et var en risikofylt operasjon, samt at hvis den ble vellykket ville hun med stor sannsynlighet være avhengig av medisiner resten av livet. Legene vurderte det som sannsynlig at Hannah ville trenge tilsvarende hjertetransplantasjon innen 10 år. Hennes ønske var å kunne dø hjemme med verdighet, og ikke være på sykehus den siste tiden av sitt liv. Hun tok avgjørelsen etter å ha snakket med leger ved Birmingham children's hospital, der hun tidligere hadde fått innsatt pacemaker.⁸⁴

Sykehuset Herefordshire Primary Care Trust ønsket i 2008 å få behandlet saken i rettsvesenet da de mente at Hannahs beslutning ikke var medisinsk forsvarlig.⁸⁵

Sykehuset tok opp saken med child protection unit ved eget sykehus med ønske om å midlertidig overta foreldreomsorgen av Hannah på grunnlag av at hun ikke fikk livsnødvendig behandling. Foreldrene sendte en klage til sykehuset der de uttrykte Hannahs standpunkt, samt deres støtte for datterens avgjørelse. I svarbrevet fra sykehuset ble Hannah berømmet for sitt mot, men de opprettholdt vurderingen om at legens vurdering var riktig.

⁸⁴ http://www.timesonline.co.uk/tol/life_and_style/health/article5127163.ece

⁸⁵ http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/england/hereford/worcs/7721231.stm

Sykehuset ved child protection unit utførte så en vurderingssamtale med Hannah. Etter møtet vurderte Herefordshire Primary Care Trust sammen med child protection unit at Hannah hadde forstått hva det innbar å si nei til hjertetransplantasjonen. Sykehuset besluttet derfor ikke å bringe saken inn for retten. Sykehuset vurderte videre at rettslig behandling ville være unødig belastende for Hannah i hennes tilstand. Kravet om midlertidig omsorgsovertagelse på grunn av manglende livsnødvendig behandling falt også bort.

I 2009 ombestemte Hannah seg og ønsket nå å gjennomføre hjertetransplantasjonen, hun var da fjorten år. Beslutningen ble tatt etter Hannahs helsetilstand var sterkere enn tidligere antatt. Legene vurderte at en eventuell hjertetransplantasjon ville være mindre risikofyllt enn tidligere.⁸⁶

4.2 Hannah- sakens juridiske problemstillinger

Hannah- saken fant sted i Storbritannia. Jeg vil imidlertid vurdere saken etter norsk rett uten å gå nærmere inn på gjeldende engelsk rett.

Hovedproblemstillingen Hannah- saken reiser er hvilken betydning det får at foreldrene støtter Hannah, som et mindreårig barn, i beslutningen om å avstå fra hjertetransplantasjonen. Under denne problemstillingen reises spørsmålet om hvor langt barnets selv- og medbestemmelserett går ved avgjørelser om medisinsk behandling etter norsk rett. Her må det videre vurderes hvilken vekt barnets alder, modenhet og utvikling skal tillegges når barnet uttaler seg angående egne medisinske behandlingsspørsmål.

Under hovedproblemstillingen reises flere helserettslige problemstillinger. Grensene for barnets selvbestemmelse og medbestemmelserett etter barnelova §§ 31 og 33 og disse bestemmelsene i forhold til foreldreansvaret i barnelova § 30. Det vil under denne vurdering også være nødvendig å se på spørsmålet om hvordan uenighet mellom barn og foreldre eller andre med foreldreansvaret skal løses.

⁸⁶ <http://www.guardian.co.uk/uk/2009/jul/21/hannah-jones-heart-transplant>

Hannah- saken reiser også spørsmålet om mulige virkninger av at foreldrene støtter Hannahs avgjørelse. Det vil da være aktuelt å se på barnevernloven §§ 4-10 og 4-12

Tilslutt i kapitlet drøftes Hannah- saken konkret. Samtykke på vegne av ungdom som ikke har samtykkekompetanse etter pasientrettighetsloven § 4-5 vil ikke bli behandlet.

4.3 Grensene for barnets selvbestemmelses- og medbestemmelsesrett ved helsetjenester

Etter pasientrettighetsloven § 4-4 har foreldre eller andre med foreldreansvaret rett til å samtykke på vegne av pasienten når barnet er under 16 år. Videre sier pasientrettighetsloven i § 4-4, 3. ledd at “etter hvert som barnet utvikles og modnes, skal barnets foreldre, andre med foreldreansvaret, eller barnevernet, jf. andre ledd, høre hva barnet har å si før samtykke gis.” Grensene når det gjelder barnets autonomi og myndighet varierer med barnets alder. Når barnet har fylt 12 år, skal det få si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse. Det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet, jf. pasientrettighetsloven § 4-4, 3. ledd. Barnet har samtykkekompetanse fra 16 år etter pasientrettighetsloven § 4-3, bokstav b, med mindre det følger av annen lovbestemmelse eller av tiltakets art. Barnet er myndig ved 18 år, jf. lov om vergemål for umyndige (vergemålsloven) av 22. april nr. 3 § 1. Den helserettslige myndighetsalder er i visse tilfeller opphevet, jf. § 4-3, bokstav b. Ved vurderingen av “tiltakets art” nevner ot.prp. nr. 12 eksemplene “deltakelse i forskningsprosjekter eller eksperimentell behandling, smertefull eller risikofylt behandling eller behandling som er irreversibel, for eksempel plastisk kirurgi.”⁸⁷ I lovgivningen er det blant annet krav om at personen er 18 år i lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m (transplantasjonsloven) av 9. februar 1973 nr. 6 § 1 og 25 år i lov om sterilisering av 3. juni 1977 nr. 57 § 2.

Foreldreansvaret i barnelova § 30 gir foreldre rett og plikt til å ta avgjørelser på vegne av barnet innenfor grensene som gis av barnelova §§ 31 til 33. Bestemmelsene omhandler barnets selv- og medbestemmelsesrett. Barns rett til selvbestemmelse og

⁸⁷ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) 6.7.2.1

medbestemmelse er i tråd med barnekonvensjonen art. 12, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4). Bestemmelsen lyder: “states parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age maturity of the child”. Betydningen av bestemmelsen er at når et barn er i stand til å danne egne synspunkter skal barnet bli hørt.

4.3.1 Barnets selvbestemmelsesrett

Pasientrettighetsloven § 4-1 bestemmer at helsehjelp som hovedregel ikke skal gis uten pasientens samtykke. For barn er denne selvbestemmelsesretten redusert, med den alminnelige forutsetningen om at barn ikke er i stand til å ta viktige avgjørelser i forhold til helsehjelp som angår barnet.⁸⁸

Barnelova § 33 sier at “foreldra skal gje barnet stendig større sjølvråderett med alderen og fram til det er myndig”. Bestemmelsen gir barnet en gradvis selvbestemmelsesrett. Barnekonvensjonen har ingen tilsvarende bestemmelse om selvbestemmelsesrett, men konvensjonens art. 12, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4), gir barnet rett til å bli hørt.

Enkelte spørsmål er av en slik personlig art at mindreårige har selvbestemmelsesrett. Et eksempel på dette er ved svangerskapsavbrudd jf. lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) av 13. juni 1975 nr. 50. Det er kvinnen selv som skal ta avgjørelsen, uansett alder. Etter abortloven § 4 skal foreldre eller andre med foreldreansvaret “gis anledning til å uttale seg, med mindre særlig grunner taler mot det” når den gravide er under 16 år.⁸⁹

4.3.2 Barnets medbestemmelsesrett

Pasientrettighetsloven § 4-4, 3. ledd sier at barnet etter fylte 12 år skal høres når det gjelder spørsmål om helse. Bestemmelsen ble utformet i samsvar med barnelovens bestemmelser.⁹⁰ Barnelova § 31 omhandler barnets rett til å bli hørt når det skal tas

⁸⁸ Aasen (2008) s.10

⁸⁹ Smith (2006) s. 121

⁹⁰ Aasen (2000) s. 562

avgjørelser om personlig forhold på vegne av barnet. Bestemmelsen samsvarer med barnekonvensjonens art. 12, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4). Barnet skal fra fylte 7 år få si sin mening når det gjelder personlige forhold, jf. barnelova § 31, 2. ledd, 1. punktum. Fra 12 år skal det legges stor vekt på barnet mener, jf. barnelova § 31, 2. ledd, 2. punktum.

Barnelova § 31 setter grenser i foreldreansvaret etter barnelova § 30. Men barnelova § 31 gjelder også for andre som har med barnets personlige forhold å gjøre, som for eksempel sykehus og domstoler.⁹¹ Barnelova § 31 er i tråd med barnekonvensjonen art. 12, 1. ledd, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4), som omhandler barnets rett til å gi uttrykke seg i forhold som vedrører barnet. Retten til å bli hørt gir barnet rett til medbestemmelse. Barnekonvensjonens art. 12 har en nær sammenheng med barnekonvensjonens art. 3, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4) som omhandler barnets beste. Barnets opplysninger kan være med å gi grunnlag i vurderingen av hva som er barnets beste.⁹²

Pasientrettighetsloven § 4-4, 3. ledd sier at barnet etter fylte 12 år skal høres når det gjelder spørsmål om helse. Denne bestemmelsen må sees i sammenheng med pasientrettighetsloven § 3-4 som omhandler informasjon til pårørende når pasienten er mindreårig. For foreldre eller andre med foreldreansvaret vil informasjon være nødvendig for å kunne ivareta foreldreansvaret. Pasientrettighetsloven § 3-4, 2. ledd sier at hvis “pasienten er mellom 12 og 16 år, skal opplysninger ikke gis til foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten av grunner som bør respekteres ikke ønsker dette”. Bestemmelsen er et unntak fra hovedregelen i pasientrettighetsloven § 3-4, 1. ledd som sier at foreldre skal informeres når pasienten er under 16 år.⁹³ Barnet gis etter bestemmelsen en rett til å bli hørt i situasjoner som omhandler personlig forhold, i spørsmål om hva som skal gis av informasjon samt hvilke type helsehjelp det skal samtykkes til.⁹⁴ Prevensjonsveiledning eller kortvarig oppfølging i forhold til psykisk helse er eksempler på helsehjelp barnet normalt kan samtykke til uten at informasjon

⁹¹ Smith (2006) s. 118

⁹² Høstmælingen (2008) s. 77 - 79

⁹³ Smith (2006) s. 123 og 124

⁹⁴ Aasen (2000) s. 562

skal gis til foreldrene. Alvorlighetsgraden vil være et viktig moment for om foreldre skal få informasjon for å ivareta foreldreansvaret. Alvorlig psykisk sykdom, kriminalitet eller narkotikabruk er eksempler der foreldrene vil ha rett på informasjon etter hovedregelen i pasientrettighetsloven § 3-4 1. ledd.

4.3.3 Uenighet mellom barn og foreldre

Foreldres samtykke til behandling på tvers av barnets egne ønsker gir ikke en behandlingsplikt for helsepersonell. Helsepersonell må i tillegg til vurderingen av hva som er medisinsk forsvarlig foreta en selvstendig vurdering av barnets mening på bakgrunn av alder og modenhet før man bestemmer å gjennomføre den eventuelle helsehjelpen.⁹⁵

Ved innleggelse i psykisk helsevern gjelder psykisk helsevernloven. Er barnet over 12 år og er uenig i beslutningen skal saken behandles av kontrollkommisjonen. Sosial- og helsedepartementet skriver i ot.prp. nr. 11 (1998- 99) at det er viktig å bringe inn en uavhengig instans når barnet er over 12 år. De begrunner sin vurdering med at det kan oppstå uenighet mellom barn og foreldre. Videre skriver de at “barnet har nådd en alder da det ofte vil føle sterkt at avgjørelser ikke bare bør være opp til foreldrene”.⁹⁶ Sosial- og helsedepartementet vurderte under utarbeidelsen av loven om hvorvidt det skulle stilles krav til dobbelt samtykke for barn mellom 12 og 15 år, men de gikk senere bort fra dette forslaget.⁹⁷

Begrunnelsen for foreldreansvaret er å ivareta barnets interesser når barnet selv ikke kan ivareta disse. Når barnet er i stand til å ivareta sine interesser på en fornuftig måte faller på mange måter denne begrunnelsen bort.⁹⁸ I merknader til pasientrettighetsloven § 4-4, 3. ledd uttaler sosial- og helsedepartementet at “bestemmelsen innebærer at barn over 12 år skal ha en økende grad av selvbestemmelse i helsespørsmål, og slik sett kan det oppfattes som “delt samtykkekompetanse” mellom foreldre/ foresatte og barn mellom 12 og 16 år. Er det uenighet mellom barnet og foreldrene, skal i utgangspunktet

⁹⁵ Aasen (2000) s. 562

⁹⁶ Ot.prp. nr. 11 (1998-99) Punkt 6.2.4

⁹⁷ Ot.prp. nr. 11 (1998-99) Punkt 6.3.2

⁹⁸ Smith (2006) s. 125 og 126

foreldrenes syn legges til grunn”. Det er derfor som oftest ved uenighet at foreldre eller andre med foreldreansvaret sin bestemmelsesrett som veier tyngst.⁹⁹ Ved uenighet mellom barn og foreldre om hvorvidt helsehjelp skal gis eller ikke må flere momenter vurderes. Eksempler på relevante momenter i vurderingen vil være nytten av tiltaket, risikoen tilknyttet til tiltaket samt begrunnelsen til barnet.¹⁰⁰

4.4 En vurdering av Hannah- saken

Medisinsk behandling er en del av personlig forhold, og mange barn blir berørt av dette i større eller mindre grad. Når barnet er mindreårig har foreldrene en rett og en plikt til å ta avgjørelser som omhandler barnets “personlige tilhøve”, jf. barnelova § 30, 1. ledd. Barnet har likevel en rett til å bli hørt, jf. §§ 31 og 33, jf. barnekonvensjonen art. 12, jf. menneskerettighetsloven § 2 (4). Barnets medbestemmelses rett må derfor vurderes opp mot foreldreansvaret før det eventuelt vurderes tiltak etter barnevernloven.

Hannah er tretten år når hun gir uttrykk for at hun ikke ønsker hjertetransplantasjonen, en avgjørelse som blir støttet av hennes foreldre. Pasienten har etter pasientrettighetsloven § 3-1 rett til å medvirke. Sosial- og helsedepartementet skriver til pasientrettighetsloven at retten til å medvirke skal tilpasses den enkeltes individuelle forutsetninger, jf. pasientrettighetsloven § 3-1, 1. ledd, siste punktum. Når pasienten er mindreårig skal det fortsatt gis mulighet for medvirkning. Barns medvirkningsrett kommer til uttrykk i pasientrettighetsloven § 4-4, 4. ledd, siste punktum “det skal legges økende vekt på hva barnet mener ut fra alder og modenhet”.¹⁰¹ Pasientrettighetsloven § 4-4, 4. ledd, siste punktum samsvarer med medvirkningsretten i barnelova § 31. Barnelova § 31, 2. ledd, siste punktum sier at det skal legges vekt på hva barnet etter 12 år uttaler. Hvis man ser denne retten i sammenheng med retten til å medvirke etter pasientrettighetsloven betyr dette at hvis barnets alder og utvikling tilsier at barnet kan ta fornuftige avgjørelser om egen helse skal barnet kunne få være med på slike avgjørelser.

⁹⁹ Smith (2006) s. 126

¹⁰⁰ Smith (2006) s. 123, drøftes i 3.4

¹⁰¹ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 5.1.6

I Hannah- saken er inngrepet pasienten nekter livsnødvendig. Legene mente at hun med stor sannsynlighet ville dø hvis hjertetransplantasjonen ikke ble gjennomført. Samtidig mente de at Hannah med stor sannsynlighet ikke vil bli helt frisk etter gjennomført operasjon. Barns rett til å bli hørt tilsidesetter ikke foreldrenes plikt til å ta avgjørelser på vegne av barnet etter barnelova § 30. Alvorlighetsgraden av den medisinske helsehjelpen det skal samtykkes til vil ha betydning for hvor mye vekt det skal legges på barnets mening.¹⁰² Barneombudet skriver i en artikkel at det er viktig at barn blir hørt i marginaliserte situasjoner.¹⁰³ Det å være alvorlig somatisk syk vil uten tvil prege livet til en 13- åring som i Hannah- saken. Hun tilbrakte store deler av tiden på sykehuset, og hun var til tider avskåret fra normal omgang med venner, familie og skolegang. Samtidig innebærer alvorlig somatisk sykdom ofte belastende og enkelte ganger langvarig medisinsk behandling.

I Hannah- saken vurderte man at hun hadde forstått konsekvensene av å nekte hjertetransplantasjonen, og at hun var i stand til å ta en slik avgjørelse. Hannah var over 12 år som pasientrettighetsloven § 4-4, 4. ledd, siste punktum og barnelova § 31, 2. ledd, siste punktum oppstiller som grense. Inngrepets art og alvorlighet vil ha betydning for vurderingen av barnets alder og modenhet. I Hannah- saken strider pasientens vilje mot det som har blitt anbefalt av behandlende leger. I slike tilfeller vil det stilles større krav til barnets modenhet.¹⁰⁴ Aasen skriver sin bok “ pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling” at av hensynet til barnets integritet må barnet ha større rett til å motsette seg behandling enn til å samtykke.¹⁰⁵

Det kan være nyttig å se på tilfellene som hever aldersgrensen fra den normale helserettslige myndighetsalder etter pasientrettighetsloven § 4-3, bokstav b. Ot.prp.nr.12 (1998-99) nevner her blant annet plastisk kirurgi, som et irreversibelt inngrep, som faller inn under begrepet “tiltakets art” etter bokstav b.¹⁰⁶ En hjertetransplantasjon som er det aktuelle i Hannah- saken vil være et vel så alvorlig inngrep som plastisk kirurgi.

¹⁰² Halvorsen (1998) s. 94

¹⁰³ http://www.barneombudet.no/barnekonvensjonen/tolkninger/ti_ar_med/ “retten til medvirkning”

¹⁰⁴ Aasen (2000) s. 563

¹⁰⁵ Aasen (200) s 564

¹⁰⁶ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) 6.7.2.1

Resultatet av at hjertetransplantasjonen ikke gjennomføres var at Hannah med stor sannsynlighet ville dø. Alvorligheten og gevinsten av inngrepet taler derfor for at barnets medbestemmelsesrett her blir redusert.

Pasientrettighetsloven § 4-3, 3. ledd gir kun barnet rett til å uttale seg angående forhold som berører barnet personlig, den flytter ikke kompetansen til å samtykke i helsehjelpen fra foreldre til barn. Foreldrene til Hannah kan derfor ikke frasi seg retten til å samtykke etter norsk rett. De plikter etter barnelova § 30, 1. ledd og ta stilling til “personlig tilhøve” som berører pasienten, herunder medisinsk behandling. Hannah har en rett til medbestemmelse etter barnelova § 31, og det skal legges vekt på hennes mening, men hun har ingen selvstendig rett til å samtykke eller nekte helsehjelp av svært alvorlig art.

Det spesielle i Hannah- saken er at foreldrene støtter sin datter i å nekte hjertetransplantasjon. Hvis hun gjennomfører transplantasjonen vil hun med stor sannsynlighet leve videre, men med mulige langvarige komplikasjoner. Hvis hjertetransplantasjonen ikke blir gjennomført vil hun sannsynligvis dø. Det kan antas at foreldre i de fleste tilfeller vil prøve tilgjengelige medisinske metoder og behandlinger hvis det er sjanse for at barnet får effekt av behandlingen, spesielt i situasjoner der det står om liv og død.

Fylkesnemnda kan med bistand fra barnevernet fatte vedtak om å overta omsorgen midlertidig etter barnevernloven § 4-10 hvis foreldre ikke sørger for at barnet kommer til behandling og “det er grunn til å tro at et barn lider av en livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade”. Det kan eventuelt treffes vedtak om omsorgsovertagelse etter barnevernloven § 4-12, bokstav b hvis det ikke kan igangsettes tilfredsstillende tiltak etter barnevernloven § 4-10, jf. barnevernloven § 4-12, 2. ledd.¹⁰⁷ Utgangspunktet for benyttelse av barnevernloven § 4-10 er når “foreldrene ikke sørger for at barnet kommer til undersøkelse eller behandling” av alvorlige syke eller skadede barn. Det blir her en begrensning i foreldreansvaret. I Hannah- saken hindrer ikke foreldrene at Hannah får livsnødvendig behandling, de støtter henne i å nekte denne behandlingen. Det må her også kunne tenkes at barnevernloven § 4-10 kan benyttes når barn og

¹⁰⁷ Se 3.11

foreldre er enige med barnet om å nekte nødvendig helsehjelp.¹⁰⁸ Vurderingen og hensynet til barnets selv- og medbestemmelsesrett vil være den samme vurderingen når barnevernet tar over foreldreansvaret midlertidig.¹⁰⁹

Ved vurderingen om det skal iverksettes behandling mot pasientens vilje må det samtidig sees på hvilke tiltak som skal til for å gjennomføre behandlingen. Hvis det må fysisk tvang til for å gjennomføre behandlingen må dette vurderes opp mot tiltaket og nødvendigheten av tiltaket.¹¹⁰ Barn over 12 år som ikke samtykker til etablering av psykisk helsevern etter psykisk helsevernloven har rett til å få spørsmålet tatt opp for kontrollkommisjonen, jf. psykisk helsevernloven § 2-1, 2. ledd, siste punktum.¹¹¹ Bestemmelsen kan brukes til å tolke vektleggingen av barnets selv- og medbestemmelsesrett i Hannah- saken. For å kunne forsvare inngrep mot barnets vilje bør det foreligge en alvorlig tilstand, videre bør inngrepet med stor sannsynlighet bedre barnets helsetilstand. Helsepersonell bør sørge for kommunikasjon og informasjonsutveksling med barnet over flere omganger, slik at sykehuset best mulig sikrer seg at barnet har forstått innholdet og konsekvensen av inngrepet.¹¹² I Hannah- saken må det gjøres en nyttevurdering av hjertetransplantasjonen mot å ikke gjennomføre inngrepet. Helsepersonell må først prøve med frivillighet før det vurderes å bruke tvang, dette er i samsvar med andre tvangsbestemmelser i helselovgivningen. Hvis gjennomføringen av hjertetransplantasjonen vil medføre bedring i Hannahs helsetilstand vil dette tale for muligheten for å benytte tvang mot barnets vilje.

At Hannahs tilstand viste seg å være bedre enn antatt, slik at hun valgte å gjennomføre hjertetransplantasjonen året etter hun nektet første gang kan ikke gjøres gjeldende som argument i vurderingen av situasjonen som oppstod i 2008. Utfordringen i vurderinger innenfor helseretten er at man ikke kan forutsi resultatet av en behandling, spesielt ikke når det er snakk om alvorlige og kompliserte tilstander. Vurderingen må her tas på bakgrunn av klinisk kompetanse og medisinske erfaringer.

¹⁰⁸ Aasen (2000) s. 566

¹⁰⁹ Lindboe (2008) s. 83

¹¹⁰ Aasen (2000) s. 564

¹¹¹ Se 4.3.3

¹¹² Aasen (2000) s. 565

5 Ida- saken

5.1 Presentasjon av saken¹¹³

Ida Wassås fikk diagnosen eggstokkreft med spredning til buk-, bryst- og lungehinne i 2009, hun var da 27 år. Hun ble behandlet ved Rikshospitalet. Under hele behandlingsforløpet hadde hun sin mann med seg som støtte. Både Ida og mannen oppga at de hadde et dårlig forhold til pasientansvarlig lege. Det var flere forhold ved behandlingen som de mente var kritikkverdige. Paret opplevde at de ikke fikk den informasjonen de hadde krav på i forhold diagnosen, hun ble innkalt til undersøkelser som for eksempel CT, men ikke innkalt til samtale om hva sykehuset tenkte om videre behandling. Ida og ektemannen mente også at de fikk manglende informasjon om alternative behandlingsmuligheter som for eksempel muligheten for behandling i utlandet. Kommunikasjonen ble oppfattet som dårlig, og medvirkningen ble ikke oppfattet som reell, blant annet ble det ikke tatt notater under møtet mellom pasientansvarlig lege og Ida og ektemannen. De stilte også spørsmål til de medisinske vurderingene og mente at legen som har ansvaret for behandlingen har hatt feil fokus fra starten. Ida og pårørende ønsket å innhente vurderinger utenfor sykehuset, men hevdet at dette ikke ble gjort eller at dette ble gjort for sent. Etter mye press fra pårørende ble tester sendt til en patolog i Boston.

Kommunikasjonsproblemene førte til at Ida tilslutt ønsket å ha med venner og andre pårørende i tillegg til ektemannen ved møter ved sykehuset. Pårørende tok kontakt med Helsetilsynet, VG og helse- og omsorgsminister Anne Grete Strøm- Erichsen. Ektemannen tok også personlig kontakt med klinikksjefen ved kreftklinikken for å drøfte saken. Utfallet av møte med klinikksjefen var at Ida fikk ny pasientansvarlig lege. Helse- og omsorgsminister Anne Grete Strøm- Erichsen skrev i sitt svar til pårørende at hun ikke ønsker å gå inn i enkeltsaker. Helse- og omsorgsministeren opplyste om retten til “second opinion”, rett til behandling i utlandet samt henviste

¹¹³ <http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=10025563>

videre til pasientombudet for informasjon og klargjøring av rettigheter. I klagen til Helsetilsynet tok de pårørende opp muligheten for at sykehuset og legen har feilbehandlet Ida. Klagebehandlingen ved helsetilsynet er ikke ferdigbehandlet pr. 24.11.2010.

Avdelingsoverlege ved kvinneklinikken ved Radiumhospitalet uttalte seg om saken til VG.¹¹⁴ Sykehuset vedgikk at det var svikt i kommunikasjonen mellom pasientansvarlig lege og Ida og ektemannen. På spørsmål om feilbehandling og mangelfull innhenting av vurderinger fra utlandet eller andre sykehus tilbakeviste avdelingsoverlegen denne kritikken. Han mente at sykehuset hadde innhentet nødvendig informasjon utenifra, blant annet fra USA, Australia og London. Ida led av en sjelden kreftform, og det var enighet om behandlingen fra alle som hadde vurdert saken. I spørsmålet om medvirkningen i den medisinske behandlingen uttalte avdelingsoverlegen at dette var ivaretatt. Han sier videre at han har forståelse for at man ønsker å gjøre alt for å bli frisk ved alvorlig sykdom og at sykehuset har gjort det de kan for å imøtekomme pasient og pårørende.

Ida døde høsten 2010.

5.2 Ida- sakens juridiske problemstillinger

Ida- saken illustrer om pasientens nærmeste pårørende har rettigheter når pasienten er voksen og samtykkekompetent. Det vil under denne vurderingen være nødvendig å se nærmere på forholdet mellom nærmeste pårørende og pasienten. I vurderingen vil det skilles mellom tilfellet der nærmeste pårørende har fått uttrykkelig samtykke eller fullmakt fra pasienten, tilfellet der pasienten har gitt nærmeste pårørende et stilltiende samtykke eller fullmakt ved konkludent adferd og tilfellet der nærmeste pårørende ikke har mottatt samtykke eller fullmakt. I disse ulike situasjonene reises spørsmålene om i hvilken grad pårørende kan medvirke, få informasjon og innsyn i journal når pasienten er samtykkekompetent.

¹¹⁴ <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/artikkel.php?artid=10025751>

I lys av hovedproblemstillingen reises flere helserettslige spørsmål. Spørsmål som reises er rett til fornyet vurdering og rett til behandling i utlandet samt fritt sykehusvalg og klageadgang for pårørende før og etter pasientens død. Saken reiser også spørsmål om “forsvarlig helsehjelp” etter helsepersonelloven § 4.¹¹⁵

Tilslutt i kapittelet vurderes Ida- saken konkret. Det er ingen opplysninger i saken som tilsier at Ida ikke var samtykkekompetent. Samtykkekompetansen kan imidlertid ved alvorlig kreftsykdom, og spesielt i livets siste fase avta. Vurdering av når grensene for samtykkekompetanse foreligger, samt pårørendes rettigheter der pasienten ikke er samtykkekompetent vil ikke bli behandlet.

5.3 Fullmaktsforholdet mellom nærmeste pårørende¹¹⁶ og samtykkekompetent pasient

Pasientrettighetsloven benytter begrepet “representant for pasienten” og ofte vil det foreligge et uttrykkelig samtykke fra pasienten for å involvere den nærmeste pårørende i behandlingen. Ved samtykkekompetente pasienter bør det ikke by på store problemer for helsepersonell å få samtykket uttrykkelig bekreftet. Et skriftlig samtykke er påkrevd etter klagebestemmelsene i pasientrettighetslovens kapittel 7 eller der det fremgår av bestemmelsene for eksempel etter transplantasjonlovens § 1.

Ot.prp.nr.12 (1998-1999) kapittel 6 om samtykke omtaler ikke fullmaktsforhold og pasientens samtykke til å la seg representere av pårørende der pasienten er samtykkekompetent. Adgangen er heller ikke nærmere regulert i pasientrettighetsloven med unntak av der loven omfatter “representant” for pasienten som for eksempel etter pasientrettighetslovens § 7-1.

I praksis er fullmaktsforhold ved helsehjelp så utbredt at det ikke kan være omstridt at det foreligger en slik adgang til representasjon. Fullmaktsforhold ved helsehjelp etter pasientrettighetsloven har sitt utspring i pasientens autonomi. Ettersom fullmaktsforholdet mellom pårørende og samtykkekompetente pasienter ikke er

¹¹⁵ Forsvarlig helsehjelp er behandlet i kapittel 3.12

¹¹⁶ Se 2.2 og 2.3

nærmere regulert må slike fullmaktsforhold baseres på den alminnelige fullmaktslæren fra avtaleretten.¹¹⁷ At slike fullmaktsforhold ikke er nærmere regulert innebærer at det ikke kan stilles nærmere formkrav til fullmakten. I de fleste tilfeller vil derfor et uttrykkelig muntlig samtykke gi den pårørende kompetanse som pasientens “representant”.

Lov om avslutning av avtaler, om fuldmagt og om ugyldige viljeserklæringer (avtaleloven) av 31. mai 1918 nr. 4 kapittel 2 “om fuldmagt” kommer ikke til anvendelse for pårørende da avtalelovens regler etter § 41 er begrenset til å gjelde på “formuesrettens omraade”. Den pårørendes fullmakt fra pasienten reguleres på denne bakgrunn av den alminnelige fullmaktslæren.

Etter fullmaktslæren vil uttrykkelig samtykke eller fullmakt gi den pårørende rett så langt fullmakten strekker seg og pasienten vil kunne trekke denne tilbake så lenge pasienten er samtykkekompetent. Hvor langt fullmakten strekker seg vil bero på en konkret tolkning. Pasienten kan begrense den pårørendes fullmakt til for eksempel å motta informasjon og ikke gjelde fullmakt til å samtykke til behandling.

For eksempel gir pasientrettighetslovens § 3-1 “pasienten” rett til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelp. Den pårørende har etter bestemmelsen ingen selvstendig rett til å medvirke så lenge pasienten er samtykkekompetent. I tilfeller der pasienten gir den pårørende uttrykkelig samtykke eller fullmakt til å medvirke på pasientens vegne trer den pårørende inn i pasientens rett. Den pårørende kan dermed medvirke på lik linje med pasienten.

Å overføre deler av pasientens rett til en pårørende er en hensiktsmessig ordning både for helsevesenet og pasienten, selv der denne er samtykkekompetent og fullt ut i stand til å fatte beslutninger på egne vegne. I behandlingsopplegg ved alvorlig somatisk sykdom som kan være belastende på pasientens psykiske og fysiske styrke, kan det være hensiktsmessig å la den pårørende ta på seg krevende vurderinger, innhentning av informasjon og koordinere kommunikasjonen mellom pasienten og helsepersonell. Der

¹¹⁷ Halvorsen 1998 s.121

det foreligger et uttrykkelig samtykke eller fullmakt vil den pårørende kunne motta informasjon og ha innsyn i journal. Etter helsepersonelloven § 21 kan pasienten ved samtykke unnta helsepersonell fra taushetsplikten. Bestemmelsen gir pasienten mulighet til selv å samtykke til at den pårørende skal involveres i behandlingen ved at denne kan motta informasjon uhindret av taushetsplikten.

Hovedregelen om samtykke er beskrevet i pasientrettighetsloven § 4-1 “ helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke”. Utgangspunktet er at alle har rett til i å bestemme over eget liv og helse.¹¹⁸ Foreligger det en fullmakt eller samtykke til å la seg representere trer den pårørende inn i pasientens rettigheter så langt fullmakten eller samtykket strekker seg.

Selv i tilfeller der den pårørende har en uttrykkelig fullmakt til å representere pasienten må helsepersonell utføre sitt arbeid i samsvar til “faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp” påkrevd etter helsepersonelloven § 4.

I tilfeller der det ikke er innhentet et uttrykkelig samtykke eller fullmakt, kan allikevel den pårørende ha rett til å representere pasienten. I forhold til bestemmelsene om samtykke til helsehjelp etter pasientrettighetsloven kapittel 4. Av § 4-2 fremgår det at “Samtykke kan gis uttrykkelig eller stilltiende”. Videre fremgår det av bestemmelsen at dersom “pasientens handlemåte og omstendighetene forøvrig” sannsynliggjør at pasienten godtar helsehjelpen er dette tilstrekkelig til at gyldig samtykke foreligger.

Stilltiende samtykke kan gis gjennom såkalt konkludert adferd. Pasienten gir her sitt samtykke gjennom sin handlemåte. Helsepersonell må forsikre seg om at pasienten har forstått innholdet i helsehjelpen som tilbys slik at gyldig samtykke foreligger.¹¹⁹ Stilltiende samtykke gjennom konkludent adferd kan komme til uttrykk på ulike måter.

¹¹⁸ Syse (2004) s. 236

¹¹⁹ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 6.7.1.3

Et eksempel der det foreligger slik adferd er når pasienten lar seg ledsage av pårørende i møte med helsepersonell. I slike tilfeller kan helsepersonellet legge til grunn at pasienten ønsker at den pårørende skal kunne motta informasjon uhindret av taushetsplikten og medvirke til behandlingen. Helsepersonelloven § 22, 1. ledd sier uttrykkelig at “taushetsplikten etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker”. Pasienten skal selv kunne bestemme og samtykke i hvem som har tilgang til informasjon om en selv.¹²⁰ Samtykket vil her også omfatte situasjonen der samtykket foreligger i form av konkludent adferd.

Helsepersonell er ved samtykke i form av konkludent adferd avhengig av konkrete holdepunkter for å slå fast at det foreligger et gyldig samtykke. Slike holdepunkter kan komme til uttrykk på mange måter. En av de vanligste formene for slik adferd er der pasienten og den pårørende opptrer sammen, for eksempel ved at den pårørende deltar under helsehjelpen sammen med pasienten. Eksempler slike situasjoner er der pasienten møter helsevesenet sammen med ektefelle, partner, voksent barn eller forelder til ung voksen.

Grensene for samtykke må tolkes situasjonsbestemt ved konkludent adferd. I enkelte situasjoner der den pårørende og pasienten over tid opptrer som en må samtykket tolkes vidt og i visse tilfeller omfatte det å opptre på pasientens vegne. I andre tilfeller vil det ikke være grunnlag for å anta at samtykket gjelder utover det konkrete møtet mellom pasient og pårørende.

I en del tilfeller vil det kunne være grunn for helsepersonell til å forsikre seg om at tilsynelatende konkludent adferd er villet av pasienten. Et eksempel kan være der pasienten er inne til behandling og det er spørsmål om konemishandling. I slike tilfeller bør helsepersonellet forsikre seg uttrykkelig at ektemannens ønske om å være tilstede sammen med pasienten også er ønsket av pasienten. Det fremgår av pasientrettighetslovens formål i § 1-1 at lovens bestemmelser skal “ivareta respekten for den enkelte pasients, liv, integritet og menneskeverd.” Lovens formål legger derfor i

¹²⁰ Befring (2010) s. 213

stor grad opptil at pasientens autonomi skal respekteres og at pasientens faktiske vilje blir respektert.

I tilfeller der det verken foreligger uttrykkelig fullmakt, samtykke, eller stilltiende samtykke gjennom konkludent adferd har pårørende til samtykkekompetent pasient få rettigheter etter pasientrettighetsloven. Det blir opp til pasienten å bestemme i hvilken grad den pårørende skal involveres i helsehjelpen.

Utgangspunktet er at pasienten selv skal kunne bestemme og samtykke i hvem som har tilgang til informasjon om en selv.¹²¹ Et unntak fra hovedregelen om at det må foreligge samtykke er helsepersonelloven § 23, 1. ledd (4) sier uttrykkelig at “taushetsplikten etter § 21 er ikke til hinder for (...) at opplysninger gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre”. Ot.prp. nr.13 (1998-1999) uttaler at: “Taushetsplikten kan videre misbrukes til å beskytte ikke beskyttelsesverdige forhold i tilknytning til pasienten eller den som har taushetsplikt. Det er gjort enkelte unntak fra taushetsplikten utfra en avveining mellom de ulike interesser.”¹²² Opphevelse av taushetsplikten etter helsepersonelloven § 23 første ledd (4) er en interesseavveining der pasientens rett til taushet veier mindre enn andre beskyttelsesverdige hensyn. Forarbeidene gir eksempler på typiske nødrettssituasjoner der fastholdelse av taushetsplikt kan skade andre enn pasienten.¹²³

5.4 Rett til fornyet vurdering

Forholdet mellom lege, sykehus og pasient og pårørende bør være preget av tillitt ved behandling av helsevesenet. Det er derfor viktig for pasienten og pårørende at det er mulig å få en fornyet vurdering ved tvil om de vurderingene som er tatt er riktige.¹²⁴

Pasientrettighetsloven § 2-3 gir “pasienten rett til fornyet vurdering av sin helsetilstand”. Denne retten må sees i sammenheng med retten til vurdering etter

¹²¹ Befring (2010) s. 213 og helsepersonelloven § 22.

¹²² Ot.prp.nr.13 (1998-1999) pkt.11.1

¹²³ Ot.prp.nr.13 (1998-1999) pkt. 26 til § 23 (4)

¹²⁴ Ot.prp. nr. 12. (1998-99) Punkt 4.5.1

pasientrettighetsloven § 2-2. Kravet om fornyet vurdering må være et ønske om en fornyet vurdering av den opprinnelige vurderingen. Den opprinnelige vurderingen må være gjennomført på tidspunktet om fornyet vurdering blir framsatt. Den fornyete vurderingen skal gjennomføres etter samme innhold som pasientrettighetsloven § 2-2. Etter bestemmelsen skal helsehjelpen være forsvarlig etter helsepersonelloven § 4. Om det er nødvendig med nye undersøkelser av pasienten eller om det er tilstrekkelig å gi en fornyet vurdering på bakgrunn av journalopplysninger er opp til den som skal gi fornyet vurdering så lenge dette samsvarer med forsvarlighetskravet i helsepersonelloven § 4.¹²⁵

Begrunnelsen for kravet om fornyet vurdering kan være uenighet om diagnose, sykdommens alvorlighetsgrad eller valg av behandlingsopplegg. Pasienten kan også ønske fornyet vurdering hvis det mistenkes feil eller at det er et ønske om å forsikre seg om riktig resultat. Det er imidlertid en gitt en begrensning i bestemmelsen om at det kun kan kreves fornyet vurdering en gang for samme tilstand. Hva som er samme tilstand blir et medisinskfaglig spørsmål.¹²⁶

Det er to vilkår for å ha krav på fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3. Det første vilkåret er at pasienten kun kan kreve fornyet vurdering “en gang for samme tilstand”, under dette gjelder både diagnose og foreslått behandlingsform. Videre må en allmennlege være enig i behovet for en fornyet vurdering, og henvise pasienten til en fornyet vurdering.¹²⁷ Er pasienten innlagt på sykehus kan det dermed ikke utledes en rett til fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3.

Pasienten har rett ved innleggelse i sykehus til medvirkning i helsehjelpen som gis etter pasientrettighetsloven § 3-1 og står dermed fritt til å ønske fornyet vurdering. Det er da opp til sykehuset å velge å tilby en fornyet vurdering. Pårørende har ingen kompetanse til å kreve fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3, med mindre den pårørende har fått samtykke fra pasienten.¹²⁸

¹²⁵ Syse (2004) s. 141

¹²⁶ Syse (2004) s. 141

¹²⁷ Ot.prp. nr. 12 (1998-99) Punkt 4.5.5

¹²⁸ Se 5.3

I situasjoner der pasienten tar del i et lengre behandlingsløp, for eksempel ved behandling på sykehus vil den pårørende kunne spille en større rolle. Ved et ønske om fornyet behandling fremmet som krav om medvirkning etter pasientrettighetslovens § 3-1, er den pårørende avhengig av samtykke fra pasienten. Under slike behandlingsløp vil imidlertid samspillet mellom helsepersonell på den ene side og pasient og den pårørende på den annen side være utstrakt. I slike situasjoner kan pasienten ved konkludent adferd eller stilltiende samtykke gi den pårørende rett til medvirkning. Dette utgangspunktet er imidlertid ikke helt uproblematisk. En rekke behandlings- og utredningsmetoder byr på store fysiske og psykiske påkjenninger. Ved alvorlig somatisk sykdom kan pasienten være mer motvillig mot ytterligere utredninger med liten utsikt til å oppdage nye funn, enn den pårørende som ikke like direkte berøres. Helsepersonell vil i slike situasjoner måtte tolke situasjonen og vurdere om det foreligger et reelt samtykke eller om pasienten kun ønsker å unngå å komme i konflikt med den pårørende.

5.5 Rett til fritt sykehusvalg og rett til behandling i utlandet

Pasienten gis etter pasientrettighetsloven § 2-4 rett til fritt sykehusvalg. Med retten til fritt sykehusvalg øker pasientens mulighet for medvirkning.¹²⁹ Retten til fritt sykehusvalg er begrenset til valg av tilgjengelig behandling i Norge, dersom behandlingen faller inn under nødvendig helsehjelp etter pasientrettighetsloven § 2-1 2. ledd.

Rett til behandling i utlandet er hjemlet i pasientrettighetsloven § 2-1, 5 ledd “dersom det regionale helseforetaket ikke kan yte helsehjelp til en pasient som har rett til nødvendig helsehjelp, fordi det ikke finnes et adekvat tilbud i riket, har pasienten rett til nødvendig helsehjelp fra tjenesteyter utenfor riket”. Hvis det er et anerkjent behandlingstilbud i Norge vil pasienten ikke ha rett til å kreve behandling i utlandet. Pasienten kan heller ikke kreve behandling i utlandet på grunn av lange ventelister og manglende kapasitet.¹³⁰ Hvis det derimot er brudd på behandlingsfristen som fastsatt etter pasientrettighetsloven § 2-1, 2. ledd har pasienten “rett til å motta nødvendig

¹²⁹ Syse (2004) s. 190

¹³⁰ Syse (2004) s. 128

helsehjelp uten opphold, om nødvendig fra privat tjenesteyter eller tjenesteyter utenfor riket”, jf. pasientrettighetsloven § 2-1, 4. ledd.

Prioriteringsforskriften § 3 omhandler helsehjelp i utlandet på grunn av manglende kompetanse i Norge. Bestemmelsen presiserer pasientrettighetslovens § 2-1, 5. ledd om hva som ligger i et “adekvat tilbud”. Prioriteringsforskriften § 3 sier at en pasient har rett til behandling i utlandet når “en pasient som har rett til nødvendig helsehjelp, men som ikke kan utføres forsvarlig i Norge etter akseptert metode”. Innholdet i begrepet “forsvarlig i Norge etter akseptert metode” ble vurdert i dom fra Oslo Tingrett i 2007 i TOSLO-2006-29481. Saksøker anførte at den behandlingen som var tilbudt i Norge ikke var forsvarlig på grunn av bivirkninger. Retten uttaler i dommen at reglene må forstås slik at det ikke tilbys behandling i utlandet hvis den behandlingen som tilbys i Norge er forsvarlig og etter akseptert metode, også når behandlingen i utlandet ansees som bedre. Videre uttaler retten at dette betyr at enkelte pasientgrupper kan få et dårligere tilbud enn andre, uten at dette nødvendigvis betyr at behandlingen ikke er adekvat. Spørsmålet om rett til behandlingen i utlandet blir derfor en konkret vurdering i hvert tilfelle om behandling som tilbys i Norge er adekvat.¹³¹ Dommen er en underretts dom og har dermed mindre rettskildemessig vekt enn avgjørelser fra Høyesterett. Den gir imidlertid uttrykk for gjeldene rett.

Prioriteringsforskriften § 3 åpner for et unntak i andre ledd ”i spesielle tilfeller kan enkeltpasienter med sjeldne sykdomstilstander få eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet selv om vilkårene i § 2 første ledd nr. 2 og § 2 tredje ledd ikke er oppfylt”. Bestemmelsen åpner for tilfeller der pasienten får behandling i utlandet til tross for at det ikke forventet nytte av helsehjelpen, jf. prioriteringsforskriften § 2, 1. ledd nr.2. Hva som menes med forventet nytte av helsehjelpen er videre definert i prioriteringsforskriften § 2, 3. ledd “med forventet nytte av helsehjelpen menes at det foreligger god dokumentasjon for at aktiv medisinsk eller tverrfaglig spesialisert behandling kan bedre pasienten livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten behandling eller at behandlingsmuligheter forspilles ved utsettelse av behandlingen”.

¹³¹ TOSLO-2006-29481

Pårørende har uten å ha pasientens uttrykkelige samtykke ingen kompetanse til å kreve fritt sykehusvalg. En slik rett for pårørende i tilfeller der pasienten er samtykkekompetent vil være et inngrep i dennes autonomi og det må foreligge uttrykkelig samtykke i disse tilfellene. Den pårørende er i slike situasjoner henvist til å bistå pasienten med å vurdere tilgjengelig informasjon om behandlingssteder og behandlingstid.

Retten til fritt sykehusvalg omfatter etter pasientrettighetslovens § 2-4 annet ledd ikke rett til å velge mellom behandling på ulike nivåer i helsevesenet. Allmennlegens henvisning vil begrense valgmulighetene for hvilke sykehus og behandlingsformer pasienten kan velge mellom. Av denne grunn vil derfor allmennlegen snarere enn den pårørende være pasientens viktigste støttespiller dersom man ønsker å benytte retten til fritt sykehusvalg.

5.6 Klageadgang for pårørende før pasientens død

Utgangspunktet for klagereglene der pasienten er samtykkekompetent og myndig er at klageretten tilhører pasientens autonomi. Pasientrettighetsloven § 7-1 første ledd bestemmer at "Pasient eller representant for pasienten (...), kan anmode den som yter helsehjelpen, om at rettigheten blir oppfylt." Dersom den pårørende skal ha mulighet til å fremme anmodning om oppfyllelse av den omtvistede rettigheten må pasienten avgi slik rett til den pårørende ved fullmakt.

Pasientrettighetsloven § 7-1 3. ledd 2. punktum oppstiller formkrav for at den pårørende skal kunne opptre som pasientens representant. Bestemmelsen fastslår at "Fullmektig som ikke er advokat, skal legge frem skriftlig fullmakt." På denne bakgrunn skiller den pårørendes mulighet til å representere pasienten ved klage fra for eksempel til muligheten til å medvirke etter pasientrettighetslovens § 3-1 der et stilltiende samtykke eller konkludent adferd er tilstrekkelig. Kravet til skriftlighet er knyttet til retten om anmodning om oppfyllelse og klage. Formkravet endrer seg derfor fra fremsettelse av krav til tilfeller der pasienten eller den pårørende mener at slik rettighet som er nærmere angitt i § 7-1 er brutt.

Pårørende kan for eksempel kreve innsyn i pasientens journal etter pasientrettighetsloven § 5-1 på bakgrunn av et stilltiende samtykke, men er avhengig av en skriftlig fullmakt dersom han ønsker å anmode om oppfyllelse av retten der kravet ikke er etterkommet.

Sosial- og Helsedepartementet vurderte i Ot.prp. nr.12 (1998-1999) å gi pårørende selvstendig klageadgang, men konkluderte med at ”i mange tilfeller vil pårørende være pasientens representant eller fullmektig, og vil dermed ha klagerett i den utstrekning representasjons- eller fullmektigforholdet tillater det. Behovet for selvstendig klagerett antas derfor å i praksis være lite.”¹³².

5.7 Klageadgang for pårørende etter pasientens død

Innsyn i journalopplysninger om pasienten kan være nødvendig for at pårørende skal ha tilstrekkelig informasjon om forhold rundt pasientens behandling ved en eventuell klage og til forklaring og dokumentasjon av de vurderinger som er tatt under behandlingen. Lovgiver har på denne bakgrunn lovfestet en selvstendig rett for pårørende til innsyn i journal etter pasientrettighetsloven § 5-1 femte ledd.^{133 134}

Helsepersonelloven § 24 omhandler opplysninger etter en persons død. Etter helsepersonelloven § 24, 1. ledd er tauhesplikten etter § 21 “ikke til hinder for at opplysninger om en avdød person gis videre dersom vektige grunner taler for dette. I vurderingen om opplysninger skal gis, skal det tas hensyn til avdødes antatte vilje, opplysningens art og de pårørendes og samfunnets interesser”. Nærmeste pårørende har imidlertid en rett etter helsepersonelloven § 24, 2. ledd til “innsyn i journal etter en persons død hvis ikke særlige grunner taler mot det”. Denne bestemmelsen samsvarer med pasientrettighetsloven § 5-1, 5. ledd som er likt formulert. Ved vurderingen av hvem som er nærmeste pårørende må helsepersonell ta utgangspunkt i pasientrettighetsloven § 1-3.¹³⁵ Det skilles her mellom nærmeste pårørende og

¹³² Ot.prp. nr.12 (1998-1999) pkt. 9.6.3

¹³³ Se 3.10

¹³⁴ Ot.prp. nr. 12 (1998-99) Punkt 9.6.3

¹³⁵ Se 2.2 og 2.3

pårørende generelt i bestemmelsens første og annet ledd. Pårørende etter første ledd kan få innsyn etter pasientens død, men det skal det foretas en avveining før opplysninger gis ut. Nærmeste pårørende trer inn i pasientens sted og skal kun nektes innsyn hvis særlig grunner taler for det.¹³⁶

Pårørende kan på vegne av pasienten etter pasientrettighetsloven § 7-4 fremsette anmodning om vurdering av mulig pliktbrudd. Helsetilsynet behandler anmodninger etter pasientrettighetsloven § 7-4 etter reglene i helsepersonelloven. Resultatet av en anmodning kan være at helsepersonell får en administrativ reaksjon fra Helsetilsynet.¹³⁷ Pasientrettighetsloven § 7-4 samsvarer med helsepersonelloven § 55 om anmodning om vurdering av mulig pliktbrudd. Også helsepersonelloven § 55 inneholder en anmodningsrett som gir mulighet for pårørende til å få vurdert forhold som tilsier mulige pliktbrudd av Helsetilsynet. Det gis her en mulighet for pårørende å få vurdert om helsepersonell har overholdt helsepersonelloven bestemmelser. Det gis ikke partsrettigheter når det anmodes om vurdering, noe som betyr at pårørende ikke kan påklage vedtaket fra Helsetilsynet. Helsepersonelloven § 55, 5. ledd sier at Helsetilsynet skal gi “den som har framsatt en anmodning, underretning om resultatet av sin behandling av saken og en kort begrunnelse for resultatet”.¹³⁸

5.8 En vurdering av Ida- saken

Idas ektemann hadde i utgangspunktet ingen selvstendig rett til informasjon eller medvirkning etter pasientrettighetslovens bestemmelser. I Ida- saken fremgår det at Ida lot seg bistå av ektemannen gjennom hele behandlingsløpet. I slike situasjoner er ikke ektemannen avhengig av uttrykkelig fullmakt for å kunne tre inn i pasientens rettigheter. Ved konkludent adferd har Ida gitt sin ektemann samtykke etter § 4-1 jf. § 4-2 til å representere henne gjennom behandlingsløpet.

Da ektemannen oppsøkte klinikkjefen personlig uten sin kone tilstede hadde han kompetanse til å representere henne for å medvirke til behandlingen etter

¹³⁶ Befring (2010) s. 227

¹³⁷ Syse (2004) s. 346 og 347

¹³⁸ Befring (2010) s. 378

pasientrettighetsloven § 3-1 ved å anmode om å bytte pasientansvarlig lege jf. spesialisthelsetjenesteloven § 3-7. Ektemannen hadde kompetanse selv om Ida på tidspunktet var samtykkekompetent.

Helsepersonells taushetsplikt er en viktig forutsetning for forholdet mellom lege og pasient. Av helsepersonelloven § 22 kan imidlertid pasienten samtykke til at taushetsplikten ikke skal gjelde for helsepersonell ovenfor pårørende. Det er klart at Idas ektemann hadde krav på informasjon uhindret av taushetsplikten. I Ida- saken var imidlertid ikke problemstillingen at den pårørende ble nektet informasjon, men om informasjonen som ble gitt var tilfredsstillende samt om denne var gitt på en hensynsfull måte. Pasientens rett til informasjon, og dermed legens plikt til å gi informasjon er i mange tilfeller viktigere for pasienten enn taushetsplikten.¹³⁹ Ved alvorlig somatisk sykdom er det derfor viktig at lege og annet helsepersonell gir informasjon til pasient og pårørende på en grundig og forståelig måte. Pasientrettighetsloven § 3-2 gir rett til informasjon og pasientrettighetsloven § 3-5 stiller krav til informasjonens form. Lege og annet helsepersonell skal derfor formidle informasjon om alvorlig somatisk sykdom til pasient og pårørende på en hensynsfull måte. Hva som kreves for at informasjonen gis på en hensynsfull måte vil variere fra pasient til pasient. Forhold som kan ha betydning er rammene for informasjonen som omgivelser og tidspunkt, å la pasienten få informasjon med pårørende tilstede samt svare på eventuelle spørsmål som dukker opp under samtalen.¹⁴⁰ Forholdet mellom lege og pasient og pårørende er preget av at den ene parten er profesjonell. I tillegg opptrer ofte legen som en rådgiver ovenfor hvordan pasient og pårørende kan forholde seg til medisinske spørsmål og situasjoner.¹⁴¹

Sykehuset vedgikk i Ida- saken at kommunikasjonen mellom Ida og hennes ektefelle og pasientansvarlig lege var for dårlig. I slike tilfeller er det en fare for at det oppstår et tillitsbrudd mellom behandler og pasient og pårørende som vanskeliggjør behandlingsopplegget. Det kan i slike tilfeller være hensiktsmessig for både pasient og

¹³⁹ Aasen (2000) s. 261 og 262

¹⁴⁰ Bøckmann (2010) s. 179 og 180

¹⁴¹ Aasen (2000) s. 260

sykehus å bytte pasientansvarlig lege slik det ble gjort i Ida- saken. Dette kan dempe konfliktnivået og få behandlingsløpet inn i et mer konstruktivt spor.

Ida og hennes ektemann mente at informasjonen de fikk var for dårlig og presset på for å få innhentet vurderinger utenfor sykehuset, det ble innhentet prøvesvar fra utlandet. Det er forståelig at en pasient og hennes pårørende i en situasjon der prognosene er dårlige ønsker all tilgjengelig informasjon for å se om det kan finnes alternative behandlingsformer som kan bedre prognosene. Det kan imidlertid ikke stilles så store krav til behandlingen at sykehuset må innhente all tenkelig informasjon i ethvert tilfelle. Det er tilstrekkelig at den informasjonen de innhenter og gir til pasienten er forsvarlig. Tilfeller med alvorlige og sjeldne diagnoser med dårlige prognoser krever at helsepersonellet innhenter og gir mer informasjon til pasient og pårørende.

I tidsskriftet for den norske legeforening skrives det i artikkelen “rett til fornyet vurdering” at muligheten for en “second opinion” er en trygghet for både pasient og sykehus. Det at sykehus ikke står alene i vurderingen om behandlingen er riktig er en fordel for pasienten og helsepersonell. Innhenting av fornyet vurdering kan forebygge konflikter som oppstår mellom sykehus og pasient og pårørende slik det gjorde i Ida-saken. Utviklingen i norsk helserett har vært økt fokus på pasientrettigheter, noe man ser konkret utslag av i pasientrettighetsloven. Medvirkning etter pasientrettighetsloven § 3-1 er en sentral bestemmelse innenfor helseretten. Når pasient og pårørende har mulighet for en fornyet vurdering vil opplevelsen av deltagelse i den medisinske behandlingen øke. Dette vil kunne legge til rette for bedre samarbeid mellom helsepersonell og pasient og pårørende.¹⁴² I Ida- saken var Ida innlagt på Rikshospitalet og hadde ikke krav på fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3. Retten kan imidlertid innfortolkes under rett til medvirkning etter § 3-1 2. punktum som lyder: “Pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder”. Med en sjelden og alvorlig diagnose som Ida led under bør pasienten og den pårørende på vegne av pasienten gis vid adgang på tilgjengelige undersøkelser og behandlingsformer.

¹⁴² http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1149006

Ved alvorlig somatisk sykdom vil pasienter og pårørende ofte lete etter muligheter som kan gi håp for pasienten. Det kan som regel alltid være alternative behandlingssteder og metoder og da spesielt i utlandet. Til tross for at Ida led av en sjelden kreftform er det lite i saken som tyder på at Rikshospitalet ikke hadde et adekvat tilbud som er et vilkår for behandling i utlandet etter pasientrettighetslovens § 2-1 5. ledd.

Idas ektemann mente at den behandlingen Ida mottok ved Rikshospitalet ikke var i samsvar med forsvarlighetskravet i helsepersonelloven § 4. Slik saken er fremstilt gjennom media er det ikke mulig å konkludere i det spørsmålet her.

Forsvarlighetsvurderingen vil i stor grad bygge på medisinske opplysninger og om behandlingen gitt var i tråd med gjeldende medisinsk praksis og medisinske retningslinjer. Forsvarlighetsvurderingen vil stå sentralt i Helsetilsynet behandling av saken.

6 Avslutning

De tre overstående sakene er eksempler på pårørendes rolle i helsevesenet.

Helsedirektoratet har blant annet gitt ut veilederen “pårørende- en ressurs” hvor det legges vekt på muligheten for å involvere pårørende i behandlingen av pasienten innen psykiske helsetjenester. Staten ønsker med veilederen økt involvering av pårørende i helsetjenesten. Selv om det er en økt statlig vilje om at pårørende skal være mer deltagende i pasientens behandling er rettsreglene i liten grad endret for å etterkomme de statlige føringene.

Et eksempel på innføring av rettigheter til pårørende er helsepersonelloven § 10a som ble vedtatt i 2009.¹⁴³ Bestemmelsen sier at “helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand”. Pårørendes rettigheter er ellers i stor grad avhengig av hvem som er pasient, og pårørende vil i mange tilfeller kunne representere pasienten. Når pårørende representerer pasienten er det også pasientens interesser og behov som skal ivaretas. Pasientens autonomi er et tungtveiende hensyn bak pasientrettighetsloven og kommer til uttrykk i formålet bak loven i § 1. Ved konflikt med pårørendes interesser vil hensynet til pasientens autonomi veie tyngst.

Helsevesenet og helsepersonell har sitt hovedfokus på pasienten, og de medisinske spørsmål rundt pasienten. I boken “pårørende i helsetjenesten” kritiseres dette fokuset. Pasienten er mer enn sine symptomer og helsepersonell må også se pasienten i den konteksten, pasienten har tilhørighet i en familie, bekler sine sosiale roller. Det å bruke pårørende som en ressurs og deltagende i behandlingsopplegget rundt pasienten krever at det innarbeides gode rutiner for helsepersonell, samt at det legges til rette for et slikt arbeid fra helsevesenet.¹⁴⁴ Det er samtidig viktig at helsepersonell og sykehus har

¹⁴³ Bestemmelsen trådte i kraft 1. januar 2010

¹⁴⁴ Bøckmann (2010) s. 323

kunnskap over hvilke rammer loven setter, slik at pårørende og pasienten kan være med å medvirke innenfor rammer som er forutsigbare. Hvis slike rammer tydelig blir presentert kan det føre til at ressurser blir likt fordelt, uansett hvem som er pårørende eller pasient. Dette samsvarer med lovens formål i pasientrettighetsloven § 1. Bestemmelsen ønsker å “sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter ovenfor helsetjenesten”.

I Ot.prp.nr.12 (1998-1999) uttales det at: “Den enkeltes selvbestemmelse kan imidlertid ikke være uinnskrenket i et fellesskap av medmennesker. Hvis vi bare fokuserer på rett til selvbestemmelse, risikerer vi å behandle mennesker i alle situasjoner etter mønster av hvordan normalindividet i kontraktssammenheng fremstår; som et løsrevet, selvstendig og handlekraftig individ, i stand til å skaffe seg nødvendig kunnskap og handle på egen hånd” Den pårørende vil i mange tilfeller kunne bistå helsevesenet med å forstå pasienten i riktig sammenheng. Et godt samarbeid mellom pårørende, pasient og helsevesen vil kunne føre til at det blir enklere for helsevesenet å utføre arbeidet sitt på best mulig måte og samtidig sikre at pasienten får best mulig behandling innen for helsevesenets rammer.

Etter gjeldende rett er den pårørendes rettsstilling lite formalisert i situasjoner der pasienten er samtykkekompetent. Dette innebærer en fare for at pasienter med ressurssterke pårørende får bedre behandling enn pasienter med pårørende som ikke er like sterke pådrivere for å prøve ulike undersøkelsesmetoder og behandlingsformer.

7 Litteraturliste

Konvensjoner:

- 1989 FNs konvensjon om barnets rettigheter som protokoller (barnekonvensjonen) av 20. november

Lover:

- 1902 Almindelig borgerlig straffelov (straffeloven) av 22. mai nr. 10
- 1918 Lov om avslutning av avtaler, om fullmakt og om ugyldige viljeserklæringer (avtaleloven) av 31. mai nr. 4
- 1973 Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m av 9. februar nr. 6.
- 1977 Lov om sterilisering av 3. juni nr. 57
- 1981 Lov om barn og foreldre (barnelova) av 13. mars nr. 6
- 1984 Lov om statlig tilsyn med helsetjenesten av 30. mars nr. 15
- 1992 Lov om tvangfullbyrdelse og midlertidig sikring (tvangfullbyrdelsesloven) av 26. juni nr. 86
- 1999 Lov om styrking av menneskerettighetens stilling i norsk rett (menneskerettighetsloven) av 21. mai nr. 30
- 1999 Lov om helsepersonell m.v (helsepersonelloven) av 2. juli nr. 64
- 1999 Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli nr. 63
- 1999 Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) av 2. juli 1999 nr. 63
- 1999 Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli nr. 61

Forskrifter:

- 2000 Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om klagenemnd (prioriteringsforskriften). 1. desember

Forarbeider:

- Ot.prp.nr 62 (1979-1980) Om lov om barn og foreldre (barneloven)
- Ot.prp.nr 44 (1991-1992) Om lov om barneverntjenester (barnevernloven).
- Ot.prp.nr 10 (1998-99) Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.
- Ot.prp.nr 11 (1998-99) Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.
- Ot.prp.nr 12 (1998-99) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)
- Ot.prp.nr 13 (1998-99) Lov om helsepersonell (helsepersonelloven).
- Stortinget. Innst.S.nr.140 (2005-2006). <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2005-2006/inns-200506-140/> (sitert 15.10.10)

Nasjonale veiledere:

- Helsedirektoratet. Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og dødende. 10/2009.
- Helsedirektoratet. Pårørende en ressurs- veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. 2008.

Bøker:

- Aasen, Henriette Sinding. Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS 2000.
- Befring, Anne Kjersti og Bente Ohnstad. Helsepersonelloven med kommentarer. 3 utg. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS 2010.
- Bøckmann, Kari og Alice Kjellebold. Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS 2010.
- Eckhoff, Torstein. Rettskildelære. 5 utg ved Jan Helgesen. Universitetsforlaget 2001.

- Halvorsen, Marit. Rettslig grunnlag for medisinsk behandling. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS 1998.
- Høstmælingen, Njål, Elin Saga Kjølroldt og Kirsten Sandberg (red.). Barnekonvensjonen. Barns rettigheter i Norge. Universitetsforlaget 2008.
- Kjønstad, Asbjørn. Helserett. 1 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2005.
- Kjønstad Asbjørn og Aslak Syse. Velferdsrett I. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2001.
- Kjønstad Asbjørn og Aslak Syse. Velferdsrett II. 3 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2008.
- Lindboe, Knut. Barnevernrett. 5 utgave. Universitetsforlaget 2008.
- Lødrup, Peter og Tone Sverdrup. Familieretten. 5 utgave. Oslo 2004.
- Moesmand, Anna Maria og Astrid Kjøllestad. Å være akutt kritisk syk. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2004.
- Smith, Lucy og Peter Lødrup. Barn og foreldre. 7 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2006.
- Syse, Aslak. Pasientrettighetsloven med kommentarer. 3 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2009.
- Syse, Aslak. Pasientrettighetsloven med kommentarer. 2 utg. Gyldendal Norsk Forlag 2004.

Rettspraksis:

- Bergen tingrett- kjennelse. TBERG-2006-665. 18.01.2006
- Oslo tingrett- dom. TOSLO-2006-2948. 11.10.2006

Forvaltningspraksis, Helsetilsynet:

- Helsetilsynet. Forsvarlig helsehjelp i Kristina- saken. 29.06.2007.
<http://www.helsetilsynet.no/no/Toppmeny/Presse/Nyheiter-2007/Forsvarlig-helsehjelp-Kristina-saken/> 10.06.2010.(Sitert 28.09.2010).
- Helsetilsynet. Tilsynssak- Helse Begen HF, Haukland unviersitetssykehus. 2006/ 398. November 2006.

Artikler:

- Aasen, Henriette Sinding. Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp. Tidsskrift for familierett, arverett og barnevennlige spørsmål nr. 1 2008. 27 sider.

Elektroniske dokumenter:

- Aftenbladet.no. Kristina- saken en strid om liv og død. 20.01.2006.
<http://www.aftenbladet.no/innenriks/article250695.ece> (sitert 01.10.2010)
- Barneombudet. Ti år med barnekonvensjonen 02.05.2008.
http://www.barneombudet.no/barnekonvensjonen/tolkninger/ti_ar_med/ (sitert 08.11.2010)
- Barneombudet. Pasientrettigheter. Høringssvar til lov om pasientrettigheter avgitt 27.11.97.
<http://www.barneombudet.no/horingsutt6/arkiv/horingsutt5/pasientret/> (sitert 09.11.2010)
- BBC. Girl win right to refuse heart. 11.11.2008.
http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/england/hereford/worcs/7721231.stm (sitert 26.10.2010)
- Dagens medisin. Marianne K. Bahun.
<http://www.dagensmedisin.no/debatt/2010/09/19/foreldre-og-doende-barn/index.xml> 10.09.2010 (sitert 16.11.2010)
- Guardian.co.uk. Right-to-die teenager Hannah Jones changes mind about heart transplant. Matthew Weaver. 21.07.2009.
<http://www.guardian.co.uk/uk/2009/jul/21/hannah-jones-heart-transplant> (sitert 04.11.2010)
- Helsetilsynet. Hva er tilsyn. <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/om-tilsyn/om-tilsyn/> (sitert 16.11.2010)
- Legeforeningen. Ethiske regler for leger. <http://www.legeforeningen.no/id/485.1> (sitert 15.10.10)

- Sander, S og Berg, K. Rett til fornyet vurdering (“second opinion”). Tidsskriftet for den norske legeforening. Nr. 4. 17. februar 2005.
http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1149006 (sitert 14.11.2010)
- Sykepleierforbundet. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
<https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/113944/NSF%20yrkesetisk%20nettversjon.pdf> (sitert 26.10.2010)
- The Times. Simon de Bruxelle. Dying girl Hannah Jones wins fight to turn down transplant.
http://www.timesonline.co.uk/tol/life_and_style/health/article5127163.ece
11.11.2008 (sitert 04.11.2010)
- Venstre.no. www.venstre.no. <http://www.venstre.no/artikkel/50> (sitert 12.10.2010)
- Vg.no. Kreftsyke Idas kamp for å bli hørt. Jorunn Stølan. 23.10.2010.
<http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=10025563> (sitert 13.11.2010)
- Vg.no. Vedgår svikt i kommunikasjonen. Jorunn Stølan. 23.10.2010.
<http://www.vg.no/nyheter/innenriks/artikkel.php?artid=10025751> (sitert 13.11.2010)

Tillegg