

Fagkonferansen i Bergen 24. og 25. oktober 2011
Likhet for loven? Om rettssikkerhet for utviklingshemmede

Retten til å gjøre dårlige valg

Selvbestemmelse, verdighet og omsorgsansvar

Jan Fridthjof Bernt, professor i rettsvitenskap

Tekst: Sølvi Linde

Foto: Thomas Owren



«Det er lenge siden jeg første gang kom bort i spørsmål knyttet til tvang og utviklingshemmede, men selv etter alle disse årene er dette problemstillinger jeg har stor ydmykhet overfor, og ikke minst føler betydelig personlig usikkerhet for. Dette er noe av det vanskeligste faglige og etiske problemet vi står overfor». Slik åpner Jan Fridthjof Bernt sitt foredrag og fortsetter: «Den overordnede problemstillingen vi skal snakke om i dag er balansen mellom de konkurrerende verdier»:

- Rettsikkerhet og vern av rettigheter
- Menneskeverd og menneskerettigheter
- Velferdsstatens omsorgsidealer, vern om inkludering og et menneskeverdig liv

Han sier at vårt dilemma er brytningen mellom autonomi og hvorvidt en kan bestemme over andre menneskers liv. Det historiske utgangspunktet var en funksjons- og sikkerhetsbasert «omsorg». En ønsket å sanere farlige, ekstremt bisarre eller fullstendig hjelpeløse fra samfunnsbildet. I praksis var det kun et spørsmål om hvem som skulle ta kontrollen over disse menneskene; familien, den som hadde de på «legd» eller særlige institusjoner.

Opplysningstiden brakte med seg forestilling om menneskeverd, personlig autonomi og rettsikkerhet som grunnverdier. Spørsmålet er, hvor langt skal disse grunnverdiene rekke i konkurransen med andre legitime behov?

Det er udiskutabelt i dag at alle fødte mennesker har fullt menneskeverd, uavhengig av alder helse og forstand.

Problemet er balansen mellom menneskeverd, selvbestemmelsesrett og behovet for vern som disse menneskene har. Bernt sier: «Klart at en kan ha en begrensning i selvbestemmelse selv om en har fullt menneskeverd». I dag setter behovet for vern grenser for selvbestemmelsesretten for mindreårige, alvorlig sinnslidende, rusmiddelavhengige, spilleavhengige, personer med alvorlige helbredsproblemer og utviklingshemmede. Lovverket legger til grunn ulike tilnærminger til de ulike gruppene, men alle har fått begrensninger i råderetten over eget liv.

Bernt minner tilhørerne på at det er kommet en ny vergemålslov, som riktignok ikke er trådt i kraft ennå. Den handler først og fremst om råderett over økonomiske midler. Den kan gi begrensning i økonomisk handlefrihet (Vergemålsloven 2010 § 22 andre avsnitt), begrensninger i rettslig handleevne i personlige forhold «på bestemte områder» (§ 22 tredje avsnitt) Lovverket kan oppfattes som at den gir fullmakt til å frata retten til selvbestemmelse, men den er ikke så vid i sine fullmakter som den kan synes ved første øyekast. Og det er en rekke forhold som ikke kan tillegges vergen å bestemme, bl.a. «særlig personlige forhold» og «samtykke til tvang» (§ 21 siste avsnitt).

Når det gjelder selvbestemmelsesretten knyttet til beslutninger om helsehjelp har det tradisjonelt vært satt grenser for alvorlig sinnslidende, som jo var grunnlag for etablering av tvungent psykisk helsevern. Her har man brukt diagnose for å kunne etablere bruk av tvang. Den omfatter i hovedsak de klassiske psykoser – schizofreni og tunge depresjoner, men

omfatter i prinsippet også aldersdements og høygradig utviklingshemning. De to siste er i praksis ikke omfattet av psykiatrien. I psykiatrien forutsetter tvangstiltak dokumenterte behandlingmessige eller omsorgsmessige behov, men når dette først er fastslått, har behandlingsapparatet svært vide fullmakter. Diagnose som inngangsport er et system under press, og det foreligger forslag som kan medføre forandring. Blant annet er det satt spørsmålsteget ved de store fullmaktene til å bestemme over den enkelte, ikke minst om behandling og medikamenter, som behandlingsapparatet i dag har basert på diagnose.

Men som Bernt sier: «I denne forsamlingen er vi mest opptatt av utviklingshemmede. Det er et område de fleste skygger unna, og den største synden fra lovgiver i en årrekke har vært mangel på vilje til å gi klare retningslinjer til vern om utviklingshemmedes integritet. Eller klare retningslinjer for hva tjenesteytere kan og ikke kan gjøre. Sosialtjenesteloven Kap. 4A regulerer tvang overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning og gir adgang til bruk av tvang i enkelte situasjoner. «Et svært kontroversielt lovverk» sier Bernt, men han ønsker ikke å ta den klassiske diskusjonen her. Han konstaterer bare at vi har disse reglene og er mer opptatt av at det er en noe udefinert krets av personer lovverket gjelder for og sier: «Slik jeg forstår det er ikke psykisk utviklingshemning en ordinær medisinsk diagnose, men en referanse til forstands eller forståelsesvikt som kan ha ganske ulike årsaker og helt ulike grader og ytringsformer». Det kan altså være en rettslig usikkerhet om hvem dette er,

men han mener det er nærliggende å se det i sammenheng med bestemmelsen i Pasientrettighetsloven § 4-3 andre avsnitt om når «samtykkekompetanse» til helsehjelp bortfaller: «... dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemning åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter». At en person åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, gir et ganske godt minimumsgrunnlag for hvem en kan iverksette tiltak overfor, til tross for at vedkommende ikke samtykker eller kanskje motsetter seg tiltaket. I forarbeidene går det likevel klart fram at en ikke kan sette stempel på en person som tilsier at vedkommende har eller ikke har samtykkekompetanse. Det er i stedet et krav at spørsmål om samtykke skal vurderes konkret i forhold til det enkelte behandlingstiltak. Og endelig er det i lovverket en klar forutsetning at en aldri skal iverksette tiltak overfor en person som mangler samtykkekompetanse dersom man ikke har grunn til å regne med at vedkommende ville gitt sitt samtykke om han/ hun hadde hatt mulighet til å forstå hva det dreier seg om. Et såkalt presumert samtykke.

«Kanskje ikke relevant for de klassiske løpende omsorgssituasjonene for utviklingshemmede, men de gir en modell, en tenkemåte, som skal være med i vurderingen» sier Bernt.

Tvangsbruk er sterkt begrenset og kan bare brukes som skadeavvergende tiltak i akutte nødssituasjoner, planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødssituasjoner, og tiltak for å dekke grunnleggende

behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak (jfr. sosialtjenesteloven § 4A-5).

Loven har strenge krav til dokumentasjon og kontroll og er ment som et grunnlag for tvang i unntakssituasjoner. Den skal ikke fungere som en bred inngrepsfullmakt i folk sin hverdag. Det spørsmålet de fleste som jobber med utviklingshemmede stiller seg er; Hva har en lov til og hva har en ikke lov til i sine bestrebelser med å gi et så godt tilbud som mulig for denne gruppen? Det kan gjelde i forhold til bolig, bevegelsesfrihet, døgnrytme, spisevaner, hygiene eller påkledning. «Det vi kan slå fast er at Sosialtjenesteloven ikke gir generelle fullmakter til å ta kontroll med livet til utviklingshemmede tjenestemottakere. Tvang er bare tillatt så langt det er nødvendig for å «dekke grunnleggende behov». Bernt sier: «Og det gir nok ikke svar for tjenesteytere som skal vurdere tiltak for personlig trygghet, lette sosial integrering eller sikre god helse».

Han fortsetter: «Dere kjenner problemstillingene godt og jeg skal ikke forsøke å gi svar, men si noe om hvordan vi jurister tenker om selve utøvelse av helsetjenesten. Kan vi bruke tvang fordi det er nødvendig av hensyn til pasientens grunnleggende behov, fordi det er nødvendig for å kunne drive omsorgstjenesten godt og effektivt eller av hensyn til tjenestutøverne?»

Noen steder er arbeidsforholdene virkelig ille. Eksempler fra hjemmesykepleien viser forferdelige hygieniske forhold, tett sigarettøyk eller at tjenestemottageren

oppfører seg på en utilbørlig måte. Klassisk er at gamle menn kniper kvinnelige hjemmesykepleiere der de måtte komme til. Dette er vanskelig, og en kan heller ikke si at vedkommende må oppføre seg skikkelig, for ellers får han ikke hjelp. Det står uttrykkelig i lovverket at man har krav på nødvendig helsehjelp. Dette kom svært på spissen i Tvangsvaskingsdommen – (Huleboerdommen) Rt. 2010 s. 612. Her omtales en pasient med psykiske lidelser, men så pass rasjonell i sin galskap, at han ikke kom inn under psykiatrilovens vilkår om «alvorlig sinnslidende». Han ble innlagt på sykehjem med betente sår, inkontinens og tarminfeksjon. Han nektet å la seg stelle så ofte som sykepleierne anså nødvendig. Forholdene ble verre og verre og arbeidsmiljøet i rommet der mannen lå ble etter hvert helt forferdelig. Legen ved sykehjemmet anså også de uheldige hygieniske forholdene som en helsemessig risiko til tross for at mannen ikke var i en umiddelbart livstruende tilstand. Saken gikk etterhvert til høyesterett der en gjennom en del merkelige begrunnelser fant at en måtte kunne tvangsvaske mannen. At han ved å la seg innlegge på sykehjem, hadde gitt samtykke til å bli vasket og stelt også mot sin vilje – og at dette ikke kunne trekkes tilbake. Det retten sa var at en har krav på helsehjelp, tjenesteyterne kan ikke sette mannen på gaten og da er det også et krav at de kan bruke den tvang som er nødvendig for å kunne utføre helsehjelpen. En slags *common sense* konklusjon som nok mange vil si seg enig i, men som egentlig passer dårlig inn i norsk helselovgivning med det grunnleggende prinsipp at helsehjelp til

personer som skjønner hva det dreier seg om, skal baseres på frivillighet.

Bernt mener dette har paralleller til omsorgen for utviklingshemmede, deres bomiljø og adferd. Her vil det ofte oppstå spørsmål om hvor mye tjenesteyter kan bestemme når det objektivt sett er til vedkommende sitt beste. Menneskeverd og selvbestemmelse er to forhold som er knyttet tett sammen. Bernt sier: «I det øyeblikket du tar fra noen selvbestemmelsen så tar en noe av menneskeverdet, det betyr ikke at en ikke må gjøre det av og til, men terskelen for å gjøre det må være høy».

I psykiatrien har vi en amerikansk bevegelse som sier «We shall overcome» – de mener at totalt sett skaper tvang så mye sorg og elendighet at det bør være et prinsipielt krav om at tvang aldri skal brukes på psykiatriske pasienter. En skal i stedet bruke «Assisted decisionmaking» som alternativ. Dette kan bli oppfattet som et ekstremt synspunkt, og er nok lite realistisk i vårt system. Men bak dette ligger en fundamentalistisk tro på at alle har best av å bestemme selv, og den sørgelige erfaring at dersom man har tvangsfullmakter så bruker en tvang mer enn strengt tatt nødvendig. Det blir et substitutt for ressurser, og avspeiler at tvangsbruk i betydelig grad er et ressursproblem. Det viser at det ikke er etisk uproblematisk når en på en institusjon sier at vi må få adgang til å bruke tvang, for ellers klarer vi det ikke. Spørsmålet er da hva som er variabelen og om en ikke heller burde si at vi må ha mer ressurser, ellers må vi bruke tvang i uakseptabel grad?

I virkeligheten kan ikke dilemma løses med prinsipielle svar. Men det er viktig ikke

å rutinegjøre tvangsbruk fordi det er en billig og effektiv måte å løse problemene på.

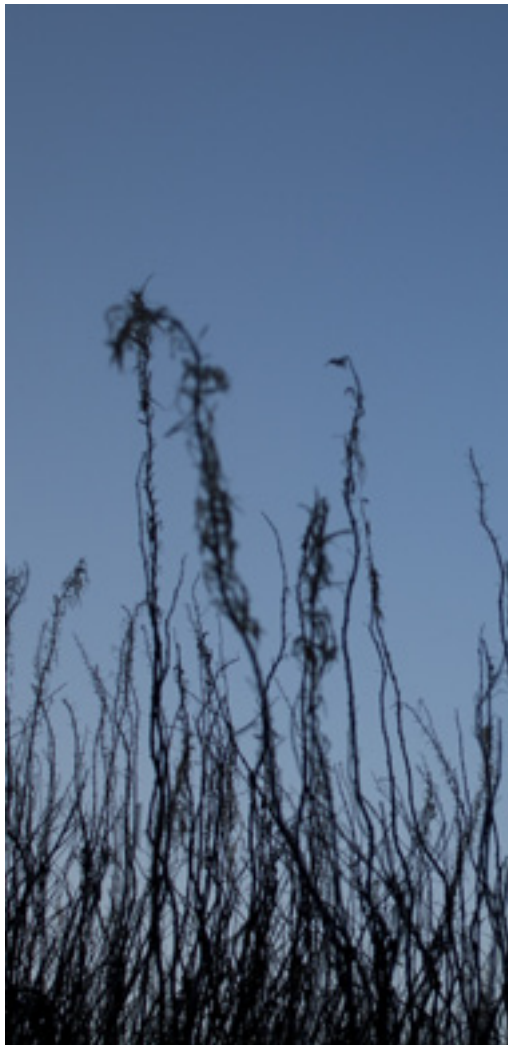
Bernt sier selv at han er en fullstendig amatør på dette området, men selvbestemmelsesretten for utviklingshemmede er et prinsipp, og det er da både juridisk og fagetisk en klar plikt for alle som har omsorgsoppgaver i forhold til utviklingshemmede å minimalisere antall situasjoner der tjenestemottaker fratras råderett over eget liv. Det står jo også i Sosialtjenesteloven § 4A-3 første avsnitt at «Tjenestetilbudet skal så langt som mulig tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med tjenestemottakeren». Bernt sier: «En skal ikke behandle den som mottar tjenester som en gjenstand, men som en samtalepartner, det er det som ligger i begrepet menneskerett».

I konkrete situasjoner vil fag og etikk komme i konflikt med hverandre. Fag kan gi en klar forståelse av hvilken strukturering og kanskje opplæring som er riktig og til det beste for den utviklingshemmede. Men den etiske tenkningen må gå videre og ta inn over seg hva det innebærer i en slik situasjon å frata den enkelte selvbestemmelsen. Å ta fra den enkelte opplevelsen av å være et selvstendig individ, et menneske som har menneskerettigheter.

Det betyr ikke at det i noen situasjoner kan være riktig å la det faglige komme foran, men den objektivt beste løsningen kan føre til et svekket selvbylde for den det gjelder. Bernt sier: «Det jeg har observert i ulike sektorer over tid, sier meg at veien kan være like viktig som målet. Hvordan du kommer fram til riktig behandlingsresultat kan være like viktig som at du når



Foto: Mimmi Charlotte Wiger.



selve målet fordi på veien kan du ha gjort mye skade».

Det er et grunnleggende prinsipp at tvang bare skal brukes til å begrense vesentlig skade. Det er et overordnet prinsipp som går igjen på alle områder, selvbestemmelsesretten er utgangspunktet, formynderskap er ikke en akseptabel handlemåte. Vi skal hjelpe dem som trenger det, og i blant må vi gjøre det mot deres vilje, men bare for å hindre eller

begrense vesentlig skade. «Et objektivt sett ikke særlig godt liv, kan subjektivt sett være like godt som det velstrukturerte livet vi selv ville levd. Å leve i stramme tøyer og ikke selv kunne bestemme er i strid med menneskeretten», sier Bernt.

Han understreker gang på gang at ikke bare tvang, men også mildere grad av fratakelse av selvbestemmelsen er et alvorlig inngrep og gjør noe med det mennesket som blir utsatt for det. Fratakelse av selvbestemmelsesrett gjør den som mister denne mindre som menneske. Tap av retten til å velge er et tap av en menneskerett som har store praktiske og etiske dimensjoner og som bare kan rettfærdiggjøres ved et strengt nødvendighetskrav. Dette må være styrende ikke bare for jussen, men også for den daglige omsorg.

Dialog med salen:

«Finnes der situasjoner der en sier i etterkant at det var bra å bruke tvang?», er det en som spør. Bernt sier: «Det er et viktig dilemma, noen ganger vil tvang være nødvendig for et godt resultat. Det finnes også situasjoner der den som har vært utsatt for tvang sier at det var bra at det skjedde. Men det viser seg gang på gang at det å gi noen fullmakter til å bruke tvang veldig fort fører til at det brukes mer tvang, i et større omfang og på en måte som ikke er akseptabel. Jeg er ikke sikker på om de reglene vi har i dag er optimale, men bakgrunnen for bestemmelsene i sosialtjenesteloven var et svik fra politikernes side både overfor tjenestemottakerne og tjenesteyterne. En hadde situasjoner der det var helt nødvendig og legitimt å bruke

tvang, men det var ulovlig, fordi vi hadde ingen hjemmel i lov. Vi hadde bare nødverge i straffeloven, et snevert begrep, det fanger bare opp den helt akutte faresituasjonen, ikke behovet for omfattende omsorgstiltak for å hindre at vedkommende gradvis forkommer. Det fanger heller ikke opp behovet for opplærings og treningstiltak som kan avlære en destruktiv atferd. Så svaret på spørsmålet er; Ja, vi har behov for en rettslig regulering, men jeg tror ikke vi har funnet fram til den beste måten å gjøre det på ennå».

Bernt fortsetter; « Lovverket regulerer i liten grad andre rettigheter. Har ikke utviklingshemmede samme rett til å bestemme hvor han vil bo, når han vil gå ut, gå tur? Faren til en venn av meg var dement og glad i å gå tur, lange turer. Det hendte at han falt og skadet seg men hadde et godt liv i mange år, med sin demens. Men på et tidspunkt gikk han seg bort og havnet på fyrrommet på sykehjemmet og det tok så pass lang tid før de fant han at da var han død. Det er hele tiden en balansegang om hvor langt en skal gå for å beskytte andre». Stein Husebø, overlege og daglig leder ved Verdig-
hetssenteret på Røde Kors sykehjem i Bergen, har vist bilder hvordan en sikret en alvorlig utviklingshemmet med spasmer osv. mot å falle i gulvet og skade seg. Etter hvert ble personen sittende i en stol, bundet fast med hjelm på hodet. Det blir feil. Vi må kunne akseptere at folk lever dårlige liv, har det vondt, utsetter seg selv for risiko, men det å frata dem selvbestemmelse vil føre til at livet mister sin mening.

Frustrasjon fra en i salen; «Jeg bor i en samlokalisert bolig sammen med 16 andre,

jeg bestemmer selv når jeg vil spise, gå ut eller komme hjem. I Bergen kommune er det bestemt at de som bor i bofellesskap eller samlokaliserte boliger ikke skal få støttekontakt. De må forholde seg til tjenesteytere og gjøre ting sammen med dem og de andre de bor samlokalisert med. Fylkesmannen sier at som oftest vil de stadfeste slike vedtak. Fylkesmannen i Vestfold sier at det i hovedsak må være familien som har ansvar for individuelle aktiviteter. Det føyer seg inn i en rekke der vi ser at folk må innordne seg tjenesteyternes turnus. Vi mener at dette ikke er i overensstemmelse med sosialtjenestelovens formålsparagraf. Hva tenker du om det?»

Bernt; «To problemstillinger om hvor nyansert hjelp en skal ha krav på? Vi hadde samme problemstilling i Fusadommen, der en fysisk funksjonshemmet kvinne insisterte på at hun ville bo hjemme, ikke på sykehjem. Saken gikk til Høyesterett, men en fikk aldri helt avklart hvor langt selvbestemmelsesretten strekker seg».

«Den andre saken gjelder støttekontakt og du peker på at kommunen kutter ut, eller nekter å foreta individuelle vurderinger av behovet for støttekontakt, og sier at familien skal ta seg av dette. Det er etter min oppfatning klart i strid med loven, fordi loven krever at hver enkelt tjenestemottager skal vurderes individuelt og da ikke er tilstrekkelig bare å lage en sjablong som setter alle i samme bås. Så mye vet jeg, at utviklingshemmede har veldig ulike behov og en kan ikke løse dem ved en slik standardregel. Standardregler er i strid med loven.»

