

«Selvbestemmelse til besvær»

SOR-konferanse i Bergen 24. og 25. april 2014

Selv- bestemmelse

Muligheter og begrensninger i lovverket

**Petter Kramås, advokat ved
Hestenes og Dramer & Co.**

Tekst: Sølvi Linde

Kramås åpner med å peke på det viktige bidraget SOR- konferansene har gitt i debatten om utviklingshemmedes livssituasjon. Hans innsats i denne sammenhengen vil være å sette fokus på reglene om samtykkekompetanse.



Petter Kramås.

Foto: Mikkel Eknes.

Det er ikke enkelt å besvare spørsmålet om når et samtykke er gyldig og når det ikke er gyldig. «Det gjelder å forstå sammenhengen vi er i og tenke klokt og riktig ut fra den hverdagen vi står i». Han forteller en historie fra Sverige som går slik:

I Sverige har de noe de kaller for Skapleken, den store og den lille Skapleken. Den lille enkle Skapleken er for tre personer og ett skap. En person går inn i skapet og de to som står igjen skal gjette hvem som er inne i skapet. Den store Skapleken er for to personer og ett skap. En person går inn i skapet og den som står igjen skal gjette hvem som er inne i skapet. Dette er den vanskelige Skapleken fordi en ikke har noen å konferere med. Historien om Skapleken peker på at mange mennesker vil ha behov for beslutningsstøtte.

Beslutningsstøtte er et helt sentralt poeng i FN- konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter

Når en skal ta avgjørelser, spesielt vanskelige avgjørelser, kan det medføre langt mindre magevondt dersom en har noen å ta avgjørelsen sammen med. Beslutningsstøtte er et helt sentralt poeng i FN- konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter

Kramås har vokst opp med en lillesøster med Downs Syndrom. Han sier: «*Jeg vet alt om hvordan man skal få en søster med Downs Syndrom til å si ja eller nei uten at noen skjønner at det har foregått noe som helst som kan gå på bekostning av hennes selvbestemmelse. Og på denne måten opplever jeg å være på høyde med de mest avanserte vernepleiere på området*»

Problemstillingene Kramås har fått fra arrangementskomiteen er selvbestemmelse, muligheter og begrensninger i lovverket og han starter med det første.

Selvbestemmelse

Kramås spør om vi lar brukere bestemme i tilstrekkelig grad? Påtvinger vi dem valg de ikke har kompetanse til? Eller er vi for lite opptatt av selvbestemmelse og overkjører dem vi skal hjelpe? Han mener at ja, noen ganger overkjører vi, men andre ganger kan vi bli så handlingslammet at vi unnlater å gjøre det vi burde gjøre. Spørsmålet til jussen vil i så fall være; er praksis som er i overensstemmelse med lovverket grunnleggende for håndtering av slike dilemma? Hans første kommentar

Det kan være store forskjeller på samtykke på overordnet nivå ned til de mange viktige bestemmelsene i hverdagen.

er at vi beveger oss på flere nivåer når det gjelder samtykke. Det handler om så mye, fra dagligdagse bestemmelser til saksbehandling på vedtakstildelingskontoret der man tar stilling til søknader. Det kan være store forskjeller på samtykke på overordnet nivå ned til de mange viktige bestemmelsene i hverdagen. Det er likevel noen sentrale prinsipper som gjelder i alle sammenhenger.

Det første er at jo vanskeligere avgjørelser som skal tas, desto større krav bør det settes til samtykke. Det er ikke nødvendigvis det enkleste prinsippet å

... jo vanskeligere avgjørelser som skal tas, desto større krav bør det settes til samtykke

forholde seg til, men Kramås mener en må kunne stille store krav til forståelse dersom personen skal avgi gyldig samtykke til vesentlige avgjørelser. Sentrale stikkord vil da være subjektive forutsetninger. Det er spørsmålet om personens kognitive forutsetninger, evner til å forstå, evner å vurdere, og ta stilling til, med mening. Han er likevel mer opptatt av forholdene utenfor de rent subjektive, medisinske og psykologiske spørsmålene. Det som handler om grunnlaget for egne beslutninger, hvordan vi tilrettelegger informasjon og presentere alternativer. Og ikke minst handler det om å få kunnskap om personenes egen vilje og preferanser, ønsker som kan være annerledes enn hva som er faglig riktig, og i våre øyne, til beste for den andre.

Det har foregått en utvikling på dette området, fra at vi tidligere tenkte svært paternalistisk, beskyttelse var viktig, til at vi i dag er en mer opptatt av å se personens egne preferanser. Vi ønsker å se personen i den sammenhengen og situasjonen personen er i, hva som er utgangspunkt for valgene. For å kunne nærme seg dette må vi ha kunnskap om personen, og for

Vi ønsker å se personen i den sammenhengen og situasjonen personen er i, hva som er utgangspunkt for valgene.

å få kunnskap om personen, må man snakke med alle som vet noe om personen.

Det siste stikkordet er beslutningsstøtte, Supported Decision Making, som det snakkes om i FN-konvensjonen og alle

de mer internasjonale framstillinger. Det å få hjelp til å ta valg. Kramås ønskes å vise sammenhengen mellom dette og vergemålsloven av 2012, men først vil han vise behovet for tydelighet i lover som skal brukes av ikke-jurister.

Lovgiver og lovbrukere

Noen lager lover og andre skal bruke dem. En må spørre seg hva lovgiver ønsker og hvor tydelig det er mulig å være når reglene skal være så generelle at de kan romme mange situasjoner. Som advokat er Kramås opplært til å finne åpninger i lovverket når han trenger dem, til å se mulighetene og ikke begrensningene. Han satt i Røkke utvalget tidlig på nittitallet og skrev en NOU, som endte opp i det som nå er Kap 9 i helse - og omsorgstjenesteloven om kontroll og begrensning av bruk av tvang. Han sier: *«Den gangen var det et litt humoristisk innslag i diskusjonen; vernepleierne etterlyste en Hakkespettbok for vernepleiere i nød. Dere husker vel Donald seriene, man møter de største farer i skogen, slår opp i Hakkespettboken og finner svaret på hvordan en kan løse akkurat den situasjonen en står overfor. Nå venter en på en Hakkespettbok om samtykkebeslutninger»*. Den boken kommer aldri fordi lovgiver må forholde seg til de store linjene, ikke detaljene. Den som skal tolke reglene må derfor se hovedtendensen som er mer selvbestemmelsesrett, men også noe nærmere på hva som ligger i det.

Akkurat nå venter en på en Hakkespettbok om samtykkebeslutninger

Etterlysningen av en Hakkespettbok er kanskje ikke så realistisk, men en etterlysning av mer tydelighet fra lovgiver, er et riktig signal å sende. Vi prøver å tolke de reglene vi har i dag, men Kramås mener at denne konferansen og den videre debatten bør sende signaler om at vi gjerne ønsker å forstå og legge til rette for selvbestemmelse. Til det trenger vi hjelp fra lovgiver, departement, direktorat og gjerne helsetilsynet. Poenget er at dette er juss som skal håndteres av ikke-jurister. Da må bestillingen til lovgiver være en annen, man må stille andre krav til tydelighet og formidling enn det man for eksempel gjør i en lov som går rett inn i finansmarkedet hvor det bare er jurister som håndterer reglene.

Hva er det vi, tjenesteyter, beslutningstakere og vedtaksfattere, har i bagasjen når vi skal lese disse reglene?

Hvordan ønsker vi å lese lovene? Hva er det vi, tjenesteyter, beslutningstakere og vedtaksfattere, har i bagasjen når vi skal lese disse reglene? Prinsippet er at Arne skal bestemme selv i smått og stort, men hva er det vi har i bakhodet når vi vurderer om vi skal legge hans synspunkter til grunn eller ikke? Er det en fare for at det

Er det en fare for at det vi mener er best resultat, faglig eller subjektivt, smitter over på vurderingen av samtykkekompetansen?

vi mener er best resultat, faglig eller subjektivt, smitter over på vurderingen av samtykkekompetansen? Et eksempel på dette er flyttesaker hvor man tenker at folk med store bistandsbehov bør bo et sted hvor det er trygt å bo. Et trygt sted å bo er der det bor veldig mange andre og hvor det er veldig mange fagfolk. Men hva hvis Arne selv ønsker å bo mer individuelt og kanskje, om det er nødvendig, gi slipp på noe av den tryggheten? Det er et livskvalitetsvalg som vi skal legge vekt på, ikke andre hensyn. Dette glir over i administrative – og økonomiske hensyn. Hvordan er det med budsjettene? Hvordan er det med kommunal planlegging? Politikerne bestemmer hvilke boliger vi skal ha og hvilke tilbud vi skal ha. Det begrenser mangfoldet og utvalget og får følger for hvordan vi håndterer folks syn og ønsker, og i neste omgang hvordan vi imøtekommer deres søknader om tjenester.

I tillegg har vi som tjenesteytere kanskje egne interesser som kan legge føringer for hvordan vi håndterer samtykke og ønskene hos brukeren. Måten vi legger til rette for valg avspeiler kanskje dette. «Vi skal vel ikke ut på tur i dag, skal vi vel- spørsmålet»

... har vi som tjenesteytere kanskje egne interesser som kan legge føringer for hvordan vi håndterer samtykke og ønskene hos brukeren

Kramås mener vi noen ganger er litt for late til å gjøre det vi burde.

Lovverket er i hovedsak samordnet;

vi skal ta stilling til om det er åpenbart at folk er ute av stand til å forstå. Det er viktig å ha med seg at det senker kravet til når man skal legge vedkommendes synspunkter til grunn. Det er gjennom denne utviklingen at flere har samtykkekompetanse enn tidligere, noe som igjen

... de spørsmålene vi møter når det gjelder samtykke, er litt som å møte livet ellers, alt er greit til et visst punkt, og så møter man noen utfordringer og det blir ugreit

innebærer at vi som tjenesteytere stadig møter flere utfordringen. Kramås mener at de spørsmålene vi møter når det gjelder samtykke, er litt som å møte livet ellers, alt er greit til et visst punkt, og så møter man noen utfordringer og det blir ugreit. Det er likevel viktig å holde fast på at prinsippet er selvbestemmelse.

Hva skjer når prinsipper møter virkeligheten?

Hvor langt skal prinsippene gjelde og når kan andre hensyn komme inn? Hva skjer når prinsipper møter virkeligheten? Kramås minnes Røkke- utvalget, der de jobbet med disse spørsmålene. Han sier:» *I starten var det noen voldsomme prinsipper, det var den store atferdsterapidebatten, historikk med Arne Schouen og Sissel Benneche Osvold som skrev sint og langt i Dagbladet hele tiden. Det som skjedde i utvalget var at brukersiden, som ikke ville*

ha noen form for tvang, møte behandlersiden, fagpersoner og psykologer som ikke vil ha tvang hele tiden, men som visste hvor nødvendig det var noen ganger å måtte bruke virkemidler som i utgangspunktet er uønsket, men som kan gi gode resultater. I møtene mellom ulike prinsipper skjer bevegelser i oppfatningene man har, prinsippene svekkes litt» Et eksempel kan være senger med høye gjerder, brukt overfor barn, som man vil oppfatte som mekaniske tvangsmidler. Noen sto fast på at dette burde ikke reglene tillate, men det viste seg gjennom diskusjonen, når man fikk høre hva konsekvensen av dette kunne bli, at kanskje ikke prinsippet burde gjelde uten unntak likevel. Kramås sier seg enig med Gry Bogetun ved Fylkesmanns-embetet i Finnmark i at vi burde ha en konstruksjon (et råd, et organ eller lignende) som har en mellomposisjon, en posisjon mellom lovgiver og lovbrukere, en som er ute og fanger opp den sentrale virkeligheten. Organet kan formidle denne sentrale virkeligheten til lovgiverne og med det legger premisser for nødvendige justeringer eller tydeliggjøring av reglene.

Samtykke

Menneskerettighetene er sentrale i spørsmålet om samtykke. FN konvensjonen om rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse har nedsatt en komite som skal følge med på utviklingen og praksisen i landene som har sluttet seg til konven-

Menneskerettighetene er sentrale i spørsmålet om samtykke.

sjonen. I veiledere og materiell som departementet og andre har sendt ut blir dette omtalt som et paradigmeskifte. Selvbestemmelse skal være utgangspunktet og vedkommendes egne interesser og preferanser skal være vurderingstema, ikke vedkommende interesser i annen forstand. I artikkel 12 i FN- konvensjonen, om likhet for loven kommer disse påpekningene tydelig fram. Det er derfor reist spørsmål om den norske vergemålsloven, med regler om å kunne frata rettslig handleevne, er i samsvar med konvensjonen.

Begrepet samtykkekompetanse er problematisk. I NOU 2011 nummer ni, som handler om psykiatri, økt selvbestemmelse og rettsikkerhet, har Østenstad skrevet en grundig analyse av begrepet. Samtykkekompetanse handler om å kunne si ja til noe, men hva da med å nekte? Hva med å si nei? Bevisstgjøringen

I stedet for samtykkekompetanse burde vi snakke om beslutningskompetanse, som er et mer presist begrep

rundt det å si nei til noe, og kanskje særlig til alvorlig viktig helsehjelp, har konsekvenser som gjør at man rettslig må se forskjell på det å samtykke og det å nekte, selv om det egentlig er to sider av samme sak. I stedet for samtykkekompetanse burde vi snakke om beslutningskompetanse, som er et mer presist begrep.

Har Arne samtykkekompetanse? Kanskje det er et ufullstendig spørsmål? Jo vanskeligere spørsmål som skal tas

stilling til, jo mer må vi kreve av samtykkekompetanse, det er for så vidt greit. Men hva slags beslutningsgrunnlag har personen? Det blir helt feil bare å ta hensyn til en medisinsk sjekklister og vurdere det kognitive grunnlaget, det blir feil å bare spørre; skjønner han nok til å ta stilling til dette? Poenget er å tilrettelegge beslutningsgrunnlaget og bruke tid. Kommunikasjon er en nøkkel, en må fortelle, forklare og bruke visuelle hjelpemidler. Kramås sier han tror det beste ville være om en spesialistvurdering

knyttet til samtykkekompetanse like mye handler om hva denne personen trenger av tilrettelegging for å kunne ta valg. Han sier: *Jeg vil tale for at man i praksis, når det gjelder vurderinger av samtykkekompetanse, utvider dette til helt fast prosedyre og redegjør for hva som helt konkret må være beslutningsgrunnlaget i forhold til denne personen og gjerne gradert i forhold til typer avgjørelser». Pasient – og brukerrettighetsloven § 4.3 slår fast en person må være åpenbart ute av stand til å forstå hva et samtykke omfatter før man*



Foto: Kaja Owren.

**informasjonen skal være
tilpasset personens individuelle
forutsetninger**

kan legge samtykkekompetansen til side. I § 3.5 sies det noe om viktigheten av beslutningsgrunnlaget; informasjonen skal være tilpasset personens individuelle forutsetninger. *Kramås sier: «Det er veldig kort og knapt og jeg synes ikke det er sagt mye i forarbeidene heller, kanskje fordi man har tenkt på andre enn vår brukergruppe i forhold til samtykkekompetanse. Men dette blir jo et helt sentralt punkt knyttet til de som er i grenseland i forhold til samtykkekompetanse»*

Vergen

Vergens rolle som beslutningsstøtte er sentral. En ting er å gi informasjon, men hvem skal gi informasjon og hvem skal være den personen man kan konferere med, jfr. Skapleken. Er man i en situasjon der viktige avgjørelser skal tas og man lurer på samtykkekompetansen, blir verges funksjon sentral. Det er en klar forutsetning både i FN-konvensjonen og i vergemålsloven. Vergen, som støtteperson skal være en medspiller, ikke bare for brukeren, men også for tjenesteapparatet.

Dette er ikke bare enkelt. Kramås sier det er en del konfliktsaker rundt verge-

**Vergen, som støtteperson skal
være en medspiller, ikke bare
for brukeren, men også for
tjenesteapparatet.**

oppnevninger. *«Kort sagt, når en kommune blir tilstrekkelig misfornøyd med vergens måte å opptre på, går de til fylkesmannen og sier; bytt ut den vergen!»* Noen ganger får de ja og andre ganger ikke. Noen ganger er det greit å bytte ut, det kan finnes pårørende som er oppnevnt som verger, som ikke burde vært det. Men det finnes også pårørende som er verger og

**Noen ganger skjer det overtrampet
at kommunen, i stedet for å innvilge
rettigheten, umyndiggjør vergen.**

som absolutt burde være det, men hvor kommunen ikke forstår eller ikke vil gi de tjenestene vedkommende faktisk har krav på. Noen ganger skjer det overtrampet at kommunen, i stedet for å innvilge rettigheten, umyndiggjør vergen.

En annen problemstilling er når advokater går inn som verger på en utpreget passiv måte, gjerne i en konfliktsak hvor de pårørende er satt på sidelinjen, og bare hører på kommunens side av saken. Kramås sier: *«Det er et spark til noen av mine kollegaer, men jeg reagerer ganske kraftig på slikt. Jeg trodde at i ryggmargen på advokater burde sitte i hvert fall det; at en sak har mer enn en side».*

Han er opptatt av at vergen, i samsvar med det som pålegger oss i FN-konvensjonen, blir en reell og nær representant som kjenner personen det gjelder. At vergen har tillit og kan bygge den alliansen som skal være rundt brukeren når han skal utøve sin beslutningsmyndighet. At personen det gjelder får reell beslutningsstøtte. ●●●