



Uttalelse

Sak: 2019/1273

Valget av nærmeste pårørende etter pasient- og brukerrettighetsloven

Saken gjelder vurderingen av hvem som skal være «nærmeste pårørende» til en pasient som selv ikke er i stand til å utpeke hvem som skal ha denne rollen. Fylkesmannen mente det var adgang til å velge en annen enn den loven gir anvisning på i tilfeller der det vil føre til at valget faller på en pårørende som vurderes å ikke være egnet for oppgaven.

Ombudsmannen mener at det ikke er holdepunkter i pasient- og brukerrettighetsloven eller forarbeidene til loven for at det kan gjøres unntak fra lovens definisjon av nærmeste pårørende. Bestemmelsen inneholder en klar definisjon, og lovens system er at den som er definert som nærmeste pårørende får denne rollen uavhengig av personens egenskaper eller om relasjonen sett utenfra fremstår som god.

Ombudsmannen ber Fylkesmannen om å behandle den konkrete saken på nytt og om å ta hensyn til merknadene som her er gitt i fremtidige avgjørelser. Videre gjør ombudsmannen Helse- og omsorgsdepartementet oppmerksom på mangler i administrativ praksis.

Sakens bakgrunn

████████████████████ og ██████████ er adoptivforeldre til ██████████ (pasienten). Han er psykisk utviklingshemmet med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester. Kongsvinger kommune har det overordnede ansvaret for helsetjenestene, som i det daglige utføres av en privat bo- og omsorgstjenestetilbyder. Det har i flere år vært et krevende samarbeidsklima mellom hjelpeapparatet og foreldrene. Foreldrene ønsker et annet botilbud for sønnen i nærheten av foreldrenes hjem.

██████████ er oppnevnt som verge for pasienten. Vergemålet gjelder både personlige og økonomiske forhold, og omfatter fullmakt til å søke offentlige myndigheter om ulike stønader og tjenester og til å ivareta pasientens interesser i saker etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. I vedtak 30. april 2018 bestemte Kongsvinger kommune at vergen også skal regnes som pasientens «nærmeste pårørende» etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b.

På vegne av foreldrene klaget advokat Helge Hjort på avgjørelsen om at vergen skulle være nærmeste pårørende for sønnen. Kommunen opprettholdt avgjørelsen og videresendte klagen til Fylkesmannen i Innlandet, som i vedtak 8. februar 2019 stadfestet kommunens beslutning. Som kommunen, la Fylkesmannen til grunn at pasienten ikke var i stand til å gi uttrykk for hvem som skal være hans nærmeste pårørende og at det derfor ikke kunne legges avgjørende vekt på hva han selv har uttalt om dette. Foreldrene var, slik Fylkesmannen vurderte det, ikke egnet til å inneha rollen som nærmeste pårørende for pasienten «på grunn av handlinger som klart er i strid med brukers interesser, og i verste fall representerer en skaderisiko for bruker». Videre mente Fylkesmannen at det ikke var noen andre enn vergen som etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b kunne vurderes å være pasientens nærmeste pårørende.

Advokat Helge Hjort brakte saken inn for Sivilombudsmannen i brev 12. mars 2019.

Våre undersøkelser

Etter en gjennomgang av saken fant vi grunn til å ta opp enkelte spørsmål med Fylkesmannen. Undersøkelsen ble avgrenset til spørsmål knyttet til vurderingen av nærmeste pårørende i tilfeller der pasienten ikke selv har utpekt nærmeste pårørende.

I brev 24. mai 2019 ba vi Fylkesmannen om en nærmere rettslig redegjørelse for standpunktet om at det er adgang til å gjøre unntak fra prioriteringsrekkefølgen i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b. Fylkesmannen svarte i brev 2. juli 2019. Senere har advokat Helge Hjort i brev 5. juli 2019 gitt merknader til Fylkesmannens redegjørelse. Spørsmålene som ble stilt, Fylkesmannens svar og advokatens merknader blir i det følgende gjengitt samlet.

Betydningen av at lovgiver ikke eksplisitt har inntatt et unntak i den generelle definisjonen av «nærmeste pårørende» i § 1-3 bokstav b.

Fylkesmannen mente at det ikke har nevneverdig betydning at loven ikke inneholder et eksplisitt unntak. Fylkesmannen pekte på at bestemmelsen er en definisjon som er nødvendig for å bruke de øvrige bestemmelsene om nærmeste pårørende på helse- og omsorgsområdet, og at rollen som nærmeste pårørende må ses i lys av formålet med de enkelte bestemmelsene. Sett hen til at det overordnede formålet med å være nærmeste pårørende er å ivareta pasientens interesser ovenfor helsevesenet, vil den som handler i strid med slike interesser, eller påfører pasienten skade, ikke være egnet til å være nærmeste pårørende.

Advokat Helge Hjort anførte at Fylkesmannens vedtak bygger på en uriktig lovforståelse, og at lovforarbeidshistorien motsier at det gjelder et unntak i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b som kan begrense pasientens selvbestemmelsesrett. Dessuten er påstanden

om at foreldrene handler i strid med pasientens interesser ikke underbygget, og heller ikke noe foreldrene kan ta til motmæle mot uten innsyn i saken. Ifølge advokaten er valget av nærmeste pårørende tatt ut fra hensynet til sakens offentlige parter og samarbeidsproblemene mellom foreldre og helse- og omsorgspersonellet.

Er hensynet til de pårørende relevant i vurderingen av om det er adgang til å fravike prioriteringsrekkefølgen?

Fylkesmannen mente hensynet til de pårørende er underordnet dersom det strider mot det som er pasientens interesser. Fylkesmannen uttrykte at det ikke er en rettighet å være pårørende, men en rett for pasient eller bruker til å ha pårørende som bistår i å ivareta egne rettigheter. Til dette påpekte advokaten at foreldrene ikke er opptatt av sine, men av sønnens interesser, og at det ikke er tvil om at pårørende har særrettigheter, som bør ivaretas.

Om hjemmelsgrunnlaget for å fravike prioriteringsrekkefølgen er forenelig med legalitetsprinsippet.

Når det gjaldt forholdet til legalitetsprinsippet, pekte Fylkesmannen på at bestemmelsene som viser til pårørende er avledede rettigheter fra pasientens rettigheter. Videre er beslutningen om hvem som er ens nærmeste pårørende, i liten grad formalisert. Der pasienten selv ikke kan uttrykke sin mening om valget av pårørende, vil det være helsepersonellet som tar denne beslutningen. Det vil da være naturlig å ta utgangspunkt i hva vedkommende helst ville ha ønsket, dersom vedkommende kunne gi uttrykk for det. I de fleste tilfeller vil slike beslutninger være uproblematisk. I noen få tilfeller vil det likevel ikke være forenlig med pasientens interesser å følge prioriteringsrekkefølgen, og i helt spesielle tilfeller vil det kunne medføre brudd på pasientens rettigheter og i ytterste konsekvens påføre vedkommende skade å gjøre det. Fylkesmannen viste til pasient- og brukerrettighetslovens formålsbestemmelse.

Videre mente Fylkesmannen det er behov for en sikkerhetsventil i slike saker. Fylkesmannen viste til eksempler der pasienter med psykisk utviklingshemming har levd med pågående overgrep fra omsorgspersoner. Det var først etter at kommunen tok affære og hjalp brukerne med å regulere kontakten med pårørende at det ble mulig for brukeren å åpne seg om slike forhold slik at de kunne få hjelp. I samtlige saker har spesialisthelsetjenestens konklusjon vært at pasienten ikke er i stand til selv å avgjøre spørsmålet om nærmeste pårørende. Fellestrekket er pasienter i et avhengighetsforhold preget av sterk lojalitet som medfører at de aldri vil kunne si imot pårørende, også i tilfeller hvor de tar avgjørelser som ikke er i pasientens interesse. Fylkesmannen mente at helsepersonell i slike tilfeller, hvor det er fare for at pasienten eller bruker vil lide overlast eller utsettes for overgrep eller skade, har en plikt til å forhindre eller minske denne.

Når det gjaldt vurderingen i den konkrete saken, viste Fylkesmannen blant annet til pårørendes samtykke til at pasienten skulle medvirke i en tv-produksjon, og stilte spørsmål ved det etiske aspektet ved et slikt samtykke. Videre uttalte Fylkesmannen at foreldre ikke står fritt til å gjøre hva de vil ovenfor egne barn, og at det er særlig viktig at de svakeste brukerne ikke står alene, men får utpekt noen til å ivareta sine interesser på en god måte. Det ble vist til en kjennelse fra Høyesteretts ankeutvalgs 13. juni 2019 om referatforbud mot mor i en barnevernssak, som Fylkesmannen mente har likhetstrekk med saken her.

Advokaten bemerker til dette at unntakstilfellene Fylkesmannen viser til er alvorlige, og at Fylkesmannen ikke kan mene at slike forhold foreligger i denne saken. Videre pekte han på at dersom føringene i Helsedirektoratets rundskriv IS-10-2015 skal gjelde, foreskriver rundskrivet at opplysninger om slike forhold må dokumenteres før de kan legges til grunn for avgjørelsen av hvem som skal være nærmeste pårørende.

Ombudsmannens syn på saken

Nærmeste pårørende er gitt flere rettigheter og oppgaver i pasient- og brukerrettighetsloven, blant annet til informasjon, samtykke og klage. Det er derfor nødvendig å avklare hvem som skal regnes som nærmeste pårørende.

Utgangspunktet er at pasienten selv bestemmer hvem som er «nærmeste pårørende». I tilfeller der pasienten ikke selv er i stand til å utpeke hvem som skal ha denne rollen, er det bestemt i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b at nærmeste pårørende skal være

«den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.»

Bakgrunnen for at pårørende er gitt selvstendige rettigheter, er den sentrale rollen pårørende har i pasientens kontakt med helsevesenet. I lovens forarbeider fremgår det at pårørende på selvstendig grunnlag vil ha behov for å utøve enkelte rettigheter for å kunne ivareta sine støtte- og oppfølgingsfunksjoner overfor pasienten, eller for å kunne tre inn i pasientens sted for å ivareta pasientens rettigheter, se ot.prp.nr. 12 (1998-1999) s. 36. Med årene har pårørendes stilling i helsesaker blitt styrket.

Valget av «nærmeste pårørende» beror i utgangspunktet på pasientens ønsker. Ombudsmannen er enig med Fylkesmannen i at det, også i tilfeller der pasienten ikke selv har utpekt nærmeste pårørende, er naturlig å ta utgangspunkt i hva vedkommende helst ville ha ønsket, dersom vedkommende kunne gitt uttrykk for det. For øvrig fremstår kriteriet «den som i størst grad har varig og løpende kontakt med pasienten» og den lovbestemte prioriteringsrekkefølgen å samsvare med en alminnelig oppfatning om hvem som kjenner pasienten best, og dermed kan bidra som en ressurs både for pasienten og helsetjenesten.

For de tilfellene at pasienten selv ikke har utpekt nærmeste pårørende, følger det direkte av § 1-3 bokstav b hvilke personer som kan velges og hvordan prioriteringen mellom dem skal være. Med mindre andre pårørende med lavere prioritet i større grad har «varig og løpende kontakt» med pasienten, skal den første i rekkefølgen velges. Der valget står mellom foreldre og verge med kompetanse på det personlige området, som begge har varig og løpende kontakt med pasienten, er det dermed foreldre som skal velges til nærmeste pårørende.

Spørsmålet er om det er adgang til å velge en annen enn den som den lovbestemte prioriteringsrekkefølgen av personer gir anvisning på. Fylkesmannen mener formålsbetraktninger tilsier at det er adgang til det i tilfeller der lovens bokstav fører til at valget faller på en pårørende som ikke anses egnet for oppgaven. Sett hen til at det verken i pasient- og brukerrettighetslovens ordlyd eller forarbeider er holdepunkter for at egnethet er et vurderingstema i valget av «nærmeste pårørende», kan dette ikke være et riktig utgangspunkt. Egnethet er imidlertid et relevant vurderingstema ved valg av verge, jfr. vergemålsloven § 28 første ledd.

Til støtte for standpunktet om at formålsbetraktninger tilsier at den som handler i strid med pasientens interesser eller påfører pasienten skade ikke bør velges som nærmeste pårørende, har Fylkesmannen vist til rundskriv fra Helsedirektoratet (IS-2015-10) om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Det fremgår av rundskrivet i punkt 4.3.2 at det ved konkrete opplysninger som klart tilsier at et familiemedlem vil handle i strid med tjenestemottakerens beste, vil det være i strid med regelverkets formål at vedkommende har rollen som nærmeste pårørende. Rundskrivet inneholder utover dette ingen henvisninger til andre rettskilder som grunnlag for å anvende en slik vurdering. Ombudsmannen bemerker at det aktuelle rundskrivet har som hovedformål å gi veiledning om regelverket til praktikere. Uttalelsene kan dermed ikke gis vekt som rettskilde.

Ombudsmannen ser at lovens ordlyd og system i noen tilfeller kan medføre uheldige situasjoner for pasienten. Dette vil typisk være der den nærmeste pårørende utsetter pasienten for overgrep eller skade, eller handler klart i strid med pasientens interesser. Et slikt valg vil kunne føre til at pasientens rettssikkerhet svekkes. På den annen side kan det være delte meninger om hva som er i pasientens interesser. Som nevnt gir verken loven eller forarbeidene holdepunkter for at egnethet er et vurderingstema, og følgelig har lovgiver heller ikke gitt veiledning om hva som eventuelt skulle bli lagt til grunn for en slik vurdering. Dersom Fylkesmannens syn legges til grunn, vil det således foreligge en risiko for at nære familiemedlemmer fratras rollen som nærmeste pårørende på feilaktig eller sviktende grunnlag, for eksempel at den som utviser stor aktivitet med hensyn til å klage eller rette misnøye mot behandlingstilbudet fjernes fra oppgaven. Dette trekker klart i retning av at en eventuell adgang til å fravike prioriteringsrekkefølgen i § 1-3 bokstav b basert på en egnethetsvurdering forutsetter en klar regulering fra lovgivers side.

Slik ombudsmannen ser det, er det ikke holdepunkter i pasient- og brukerrettighetsloven, eller forarbeidene til denne, for at lovgiver har ønsket å åpne for unntak fra definisjonen i § 1-3 dersom utfallet kan innebære et uheldig valg av nærmeste pårørende. Bestemmelsen inneholder en klar definisjon, og lovens system er at den som er definert som nærmeste pårørende får denne rollen uavhengig av personens egenskaper eller om relasjonen sett utenfra fremstår som god. Selv om reelle hensyn og formålsbetraktninger trekker i retning av at det kan være et behov for en sikkerhetsventil av hensyn til pasienten, er dette noe lovgiver eventuelt må ta stilling til og gi føringer for.

For de alvorlige eksemplene Fylkesmannen har nevnt i redegjørelsen hit, er det grunn til å minne om at helsepersonell kan ha plikt til å til å varsle politiet «dersom dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person», jfr. helsepersonelloven § 31. For mindre alvorlige

forhold kan det også være adgang til å meddele slike opplysninger til politiet, jfr. helsepersonelloven § 23 nr. 4.

Etter dette er det ombudsmannens syn at Fylkesmannen har lagt til grunn en uriktig rettslig forståelse av reglene som gjelder for valg av «nærmeste pårørende». Ombudsmannen ber derfor om at Fylkesmannen vurderer den konkrete saken på nytt, og at Fylkesmannen ser hen til ombudsmannens merknader også i fremtidige saker.

Saken her har for øvrig også synliggjort at det kan være et behov for en nærmere regulering av fremgangsmåten for beslutning og eventuelt endring av hvem som skal ha rollen som «nærmeste pårørende» i situasjoner der pasienten selv ikke er i stand til å utpeke dette. Som Fylkesmannen har påpekt, er prosedyren i liten grad formalisert. Ombudsmannen er kjent med at Helsedirektoratet gjorde Helse- og omsorgsdepartementet oppmerksom på denne problemstillingen ved kopi av brev 17. februar 2016 til Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Ombudsmannen har ikke tatt stilling til det eksisterende regelverkets egnethet, men påpeker at utfordringer ved regelverket må søkes løst gjennom lov- og forskriftsendringer. Manglene ved administrativ praksis meldes derfor til Helse- og omsorgsdepartementet, jf. sivilombudsloven § 11.

Konklusjon

Ombudsmannen mener at det ikke er holdepunkter i pasient- og brukerrettighetsloven, eller forarbeidene til loven, for at det kan gjøres unntak fra lovens definisjon av nærmeste pårørende. Bestemmelsen inneholder en klar definisjon, og lovens system er at den som er definert som nærmeste pårørende får denne rollen uavhengig av personens egenskaper eller om relasjonen sett utenfra fremstår som god.

Ombudsmannen ber Fylkesmannen om å behandle den konkrete saken på nytt og om å ta hensyn til merknadene som her er gitt i fremtidige avgjørelser. Videre gjør ombudsmannen Helse- og omsorgsdepartementet oppmerksom på mangler i administrativ praksis.

Oslo, 18.12.2019

Aage Thor Falkanger
sivilombudsmann

Dette dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ikke håndskrevet underskrift.