



Per Nortvedt,
professor ved seksjon
for medisinsk etikk,
Universitetet i Oslo.

Livsnøytralt testamente

Livstestamente bør være et juridisk bindende dokument, men bare når gitte forutsetninger er til stede.

Sykepleien nummer 10/2013 skrev leder av Rådet for sykepleieetikk Berit Daae Hustad en viktig artikkel i denne spalten om Helsedirektoratets forslag til livssynsnøytralt livstestamente.

Dette forslaget har vært til høring, og i den anledning skrev jeg og kollega Reidar Pedersen en uttalelse på vegne av Senter for medisinsk etikk som i mange hensende støtter Rådets synspunkter. Deler av denne uttalelsen er noe bearbejdet gjengitt her.

Loven er uklar

Senter for medisinsk etikk (SME) mener at norsk lovverk (Lov om pasient og brukerrettigheter og Helsepersonelloven) er for uklart og svakt med tanke på pasientens rettigheter til å kunne danne grunnlaget for å utvikle et godt livstestamente. Særlig gjelder det slik loven er tolket og anvendt i forslaget fra Helsedirektoratet. Loven er laget for nåtidige situasjoner, ikke fremtidige. Lovens regler for nåtidige situasjoner er i tillegg problematiske og uklare når det gjelder pasientens rett til å kunne nekte livsforlengende behandling. Disse lovreglene er heller ikke noe bedre egnet til å regulere pasientens rett til å påvirke beslutninger om behandling i fremtiden.

feltet bør – i tråd med lovgivning i andre land og Oviedo-konvensjonen – gi samtykkekompetente pasienter rett til å nekte all behandling og omsorg, både i nåtidig og fremtidig, og ikke bare livsforlengende behandling ved livets slutt.

Bør ikke bare gjelde døende

Unntakssituasjoner bør være avgrenset til situasjoner der det ikke er tid til å innhente et gyldig samtykke eller der testamentet er ugyldig (se nedenfor). Noen vil også hevde at unntakssituasjoner også bør inkludere pasienter som ikke er alvorlig syke (for eksempel en diabetespasient som ikke lenger vil ta insulin eller som sier at vedkommende ikke vil reddes hvis funnet komatøs som følge av sykdommen). En rett til å nekte – både nåtidig og fremtidig behandling – bør uansett ikke bare være gyldig for døende pasienter som faller under § 4.9 i lov om pasient- og brukerrettigheter. Mange alvorlig syke pasienter (for eksempel pasienter med alvorlig KOLS) bør kunne nekte fremtidig behandling selv om de ikke kan defineres som døende (verken nå eller i en eventuell fremtidig situasjon) og kanskje ville overlevd en ny runde med intensivbehandling.

Krav til gyldighet

Et livstestamente må i tillegg være tydelig på nærmeste pårørendes, eventuelt annen utnevnt representants, ansvar og rettigheter i de tilfeller pasienten ikke lenger er samtykkekompetent. Ofte ser man at forhåndsønsker med hensyn til behandling ses i sammenheng med ønsker om en stedfortreder om en i fremtiden ikke selv er i stand til å delta i beslutningen. Dette er formalisert i mange land, men ikke i Norge.

Senter for medisinsk etikk mener at et livstestamente bør være et juridisk bindende dokument, men bare når gitte forutsetninger er til stede. Slike forutsetninger, som krav til gyldig livstestamente, bør stadfestes som vilkår i dokumentet. Dette kan omfatte for eksempel krav til bevitnelse, foreldelse, revisjon, beskrivelse av relevante situasjoner og eventuelt andre betingelser og situasjoner som tilsier unntak fra å følge et livstestamente.

Alternativt (hvis man er uenig i å ha et juridisk bindende dokument og å endre den norske helselovgivningen) vil vi foreslå formuleringer i tråd med Nasjonal veileder for beslutninger om begrensning av livsforlengende behandling, for eksempel at det skal være gode grunner for ikke å respektere et skriftlig informert ønske (i form av et livstestamente) fra pasienten. En bør også presisere pårørendes rolle og rett til å stille krav om å undersøke og sannsynliggjøre hva som ville ha vært pasientens vilje, og til å kunne fatte beslutning i tråd med dette (jfr. pasrl. §4-6).

Se til andre land

Særlig mente vi ved SME at forarbeidet for dette dokumentet fra Helsedirektoratet sin side var svært mangelfullt. Dokumentet forholder seg i liten grad til praksis og lovgivning i andre land det er naturlig å sammenlikne seg med. Om Hel-

«Uklar lovgivning på dette feltet kan føre til at leger praktiserer «defensiv» medisin.»

Særlig er det problematisk å legge så stor vekt på pasientrettighetsloven § 4.9 og helsepersonelloven § 7 som forslaget fra Helsedirektoratet gjør. Gjennom disse paragrafene gis døende pasienter en rett som i realiteten er begrenset til å kunne nekte nytteløs behandling.

Som Daae Hustad mener vi at en ny helselovgivning som regulerer livstestamente på dette

Begrepet «døende» er i tillegg svært vanskelig å avgrense i praksis, og variasjonene i tolkning er for store til å være et vilkår for en rettighet (fra siste timer/dager til mange år gjenstående levetid). Noen mener man er døende kun hvis behandling ikke vil føre frem, mens andre tenker ut fra et naturlig forløp (uten behandling); i tillegg er ulike syn på krav til sannsynlighet for dødelig utfall.



sedirektoratet mener dette er irrelevant, bør det eventuelt stå eksplisitt. I USA har for eksempel 50 stater formular for livstestamente som i tillegg også inkluderer spørsmål om organdonasjon.

I Europa har 7 land en praksis med bindende livstestamente, mens tre land, Tyskland, Italia og Sveits, er i ferd med å innføre dette. Land som ikke har lovgivning på området er foruten Norge, Portugal, Hellas, Serbia, Slovakia, Bulgaria, Litauen og Tyrkia, for å nevne noen. Europarådet anbefaler alle land som ikke har lovgivning på dette området, å utvikle slik lovgivning.

Uklar lovgivning kan føre til overbehandling

Helselovgivningen bør uansett endres på dette området – både for nåtidige og fremtidige situasjoner – for å unngå unødig usikkerhet om hva som er lov i denne typen situasjoner. Uklar lovgivning på dette feltet kan føre til at leger praktiserer «defensiv» medisin (dvs. overbehandler pasienter av frykt for rettslige konsekvenser) og at pasienters og pårørendes rettigheter står svakere enn den burde gjøre ut fra internasjonale konvensjoner og hovedregelen i norsk helselovgivning (§ 4-1 i pasientrettighetsloven).

Kunnskapsoppsummering

For tiden pågår det en kunnskapsoppsummering ved Kunnskapssenteret som blant annet gjennomgår effekten av ulike former for livstestamente for helsetjenesten, og to forskningsrådsfinansierte prosjekter om Advance Care Planning i sykehjem startes opp i 2013 (ved Senter for medisinsk etikk og ved Universitetet i Bergen). Denne type kunnskap vil kunne bidra til å identifisere de beste verktøy og rutiner for forhåndsplanlegging ved livets slutt og livstestamente, men vil ikke kunne endre på helselovgivningen. ■■■

(Gjengitt i samråd med Reidar Pedersen ved Senter for medisinsk etikk.)