

Helse- og omsorgsdepartementet
Teatergata 9
postmottak@hod.dep.no

Saksbehandler: Live Kroknes Berg

Oslo 13. desember 2019

Høring NOU 2019: 14 Tvangsbegrensingsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) viser til ovennevnte høringsnotat, og vil her gi generelle merknader til enkelte forslag.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er paraplyorganisasjon for 84 organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke, med til sammen mer enn 335 000 medlemmer. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse. Rundt 17 prosent av befolkningen har til enhver tid en funksjonshemning eller kronisk sykdom som medfører nedsatt funksjon.

1. Generelle bemerkninger

FFO er positiv til at departementet vil se nærmere på dagens tvangslovgivning, og ønsker å begrense tvangsbruken ved å gi mange og stramme vilkår for bruk av tvang. Det er et mål for alle at tvangsbruken går ned, og det er bevist at man kan få psykiske og fysiske påkjenninger av tvangsbruk. Det er videre veldig positivt at det rettes et stort fokus på at tillitsskapende tiltak og alternativer til tvang skal være prøvd først. FFO er imidlertid usikker på om forslaget som foreligger svarer tilstrekkelig på dagens utfordringer.

FFO vil innledningsvis fremheve problemene ved utredningens og lovforslagets kompleksitet i språk og omfang. Utkastet fremstår som vanskelig tilgjengelig og lite pedagogisk både for brukere, pårørende og fagpersonell. Det er et demokratisk problem når sterke interesser på feltet finner det problematisk å se hva forslaget vil medføre i praksis. Lovforslaget er over dobbelt så langt som de fire eksisterende lovverkene det er ment å erstatte. De skjønnsmessige begrepene er vel så mange som i eksisterende lovverk og krysshenvisningene er enda flere. Dette er ikke bare et problem for pasientene selv, men det reiser også spørsmål om hvor egnet tvangsbegrensingsloven er som styringsdokument. Se mer om dette i pkt. 2.1.

Et stort fokus på lovtekst er ikke nødvendigvis ensbetydende med at det kommer til å skje en endring på feltet. Dette gjenspeiles spesielt ved at lovforslaget fortsetter å bygge på den medisinske modellen for funksjonsnedsettelse og ikke den menneskerettslige modellen. Det viktigste er å sikre et lovverk fritt for diskriminering og som samsvarer med FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Dette krever at man begynner å utrede hvordan en best mulig skal hjelpe mennesker med kognitive og psykososiale funksjonsnedsettelser med å utnytte sin selvbestemmelsesrett. Det krever fokus på beslutningsstøtte og forebygging av tvang. Vi savner at utredningen tar utgangspunkt

i CRPD og ser på hvordan en kan bevege seg i retning konvensjonen - i motsetning til dagens forslag som starter med et hovedvilkår om fratagelse av selvbestemmelsesretten. Se mer i pkt. 2.2.

Vi har forståelse for tanken om å slå sammen fire regelverk og etablere en felles tvangsbegrensningsnemnd i stedet for fire parallelle overprøvningsordninger som er tilfellet i dag. Forslaget om et omforent lovverk som bedre tilrettelegger for samhandling mellom tjenestene og en helhetstenkning rundt individet er et flott utgangspunkt. Men det synes imidlertid som at utviklingshemmede har lidd under sammenslåingen, se LUPE - Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende sin høringsuttalelse for ytterligere redegjørelse. Det vil også skape utfordringer at flere av lovens bestemmelser omfatter mennesker i alle aldre og ulike grupper som psykisk syke, rusavhengige, demente, og mennesker med utviklingshemming. Gjennomgående er FFO bekymret for om lovforslaget i tilstrekkelig grad beskytter personer med psykososiale funksjonsnedsettelse og utviklingshemming mot diskriminerende tvang.

Vi kommer nærmere tilbake til ovennevnte i våre merknader.

2. Lovskravet

2.1 Tvangsbegrensningsloven

FFO vil bemerke at flere av våre medlemmer har gitt tilbakemelding om at utredningen er svært omfattende og lite tilgjengelig gjennom både språk, omfang og kompleksitet. Det er gitt tilsvarende tilbakemeldinger om den foreslåtte lovteksten. Ved sistnevnte har det spesielt blitt påpekt at det er vanskelig å forstå hvordan man skal lese loven, og at det derfor ikke er enkelt å forstå hva forslaget reelt sett innebærer.

FFO er på denne bakgrunn bekymret for om lovteksten, slik den foreligger, kommer til å bli et godt styringsdokument i praksis. Hvis det fremstår uklart for forvaltning og tjenesteutøvere hva som faktisk følger av loven, vil ikke dette bare bidra til en økt grad av skjønnsutøvelse og ulikhet, men det kan også svekke rettssikkerheten til pasientene. Det er også et demokratisk problem når sterke interesser på feltet finner det problematisk å se hva forslaget vil medføre i praksis.

Det som imidlertid er mest bekymringsverdig med forslaget som foreligger, er rettssikkerheten til pasientene og brukerne. Det er denne gruppen som utsettes for alvorlige inngrep i selvbestemmelsesretten og bevegelsesfriheten. Hvis terskelen for pasienter og brukere til selv å kunne sette seg inn i og forstå regelverket som brukes, blir høy, vil det representere en trussel mot rettssikkerheten. Det finnes naturligvis mange lover som er vanskelig tilgjengelig for de fleste, men ofte kompenseres disse gjennom god regelforvaltning og instanser som gir veiledning ved behov. Her kan Pasient- og brukerombudet og Likestillings- og diskrimineringsombudet trekkes frem som gode veiledende instanser.

Noe lignende er ikke foreslått på tvangsbegrensningslovens område. Skal et så omfattende lovverk settes ut i praksis, må det utarbeides lett tilgjengelig og forståelig informasjon. Det må i så fall settes av ressurser til dette. FFO har ingen fasit på hvordan det skal løses, men ønsker å delta i arbeidet med hvordan det kan organiseres.

2.2 FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

Det er positivt at utvalget skriver at de har hatt som mål å gi CRPD et konkret og forpliktende innhold i en norsk kontekst. Utredningen reiser imidlertid ikke de prinsipielle problemstillingene rundt konvensjonens stilling i norsk rett, og en helhetlig gjennomgang av konvensjonen uteblir.

FFO er bekymret for om forslaget slik det foreligger, er egnet til å ivareta våre internasjonale menneskerettighetsforpliktelser i tilstrekkelig grad.

2.2.1 Manglende paradigmeskifte

CRPD representerer et paradigmeskifte for funksjonshemmede. Først og fremst gjennom å anerkjenne at funksjonshemmede har like rettigheter, og at forskjeller mellom folk ikke er relevante for om, eller i hvilken grad, noen skal ha de samme menneskerettighetene. I likhet med eksempelvis kjønn eller etnisitet, kan aldri funksjonshemming i seg selv legitimere restriksjoner på menneskerettighetene. CRPD er også et skifte av forståelse fra en medisinsk («barmhjertighetsmodell») hvor mennesker er objekt for ivaretagelse til en menneskerettighetsmodell (sosial modell) hvor mennesker er subjekter med egne rettigheter.

Et gjennomgående problem er at utredningen fortsatt bygger på den samme grunnleggende tankegangen om at funksjonshemmede er «pasienter med særskilte behov». CRPD-komiteen har påpekt i sine anbefalinger at de er bekymret for at det ikke er god nok fremdrift for å erstatte den medisinske modellen med den menneskerettslige modellen. Dette ble støttet opp av FNs spesialrapportør for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, Catalina Devandas Aguilar i sluttrapporten fra hennes Norgesbesøk.¹ Spesialrapportøren fremmet tilsvarende kritikk av tvangslovsutvalgets forslag som FN-komiteen kom med overfor dagens lovverk.

I stedet for å frata pasienter og brukere deres samtykkekompetanse, bør en satse på hjelp og tilrettelegging slik at flest mulig kan bli samtykkekompetente og sikre beslutninger som er i samsvar med den enkeltes vilje. Spesialrapportøren uttaler at forslaget til ny tvangsbegrensingslov svikter i å oppfylle internasjonale menneskerettighetsstandarder. Det må tas på alvor.

2.2.2 Konvensjonens stilling i norsk rett

Skal konvensjonen ha et konkret og forpliktende innhold i norsk rett, burde utvalget vurdert konsekvensene av at CRPD ikke er inkorporert i norsk lov. Når det gjennom flere høyesterettsavgjørelser er bevist at CRPD viker der det er motstrid mellom konvensjonen og norsk rett, blir det tomme ord å si at CRPD skal gis et konkret og forpliktende innhold uten å ta en grundigere gjennomgang av ovennevnte. CRPD har en lavere menneskerettslig status sammenlignet med tilsvarende konvensjoner som Kvinnekonvensjonen, Barnekonvensjonen og Rasediskrimineringskonvensjonen, som alle er inkorporert i lovverket.²

Det er også vesentlig å se nærmere på tolkningserklæringene til artikkel 12, 14 og 25. Spesialrapportøren påpekte at det er nødvendig at disse trekkes. Vi har forståelse for at det er strid rundt CRPD-komiteens generelle bemerkninger til de ulike artiklene, men desto viktigere er det å sørge for en gjennomgang med komiteens medlemmer gjennom blant annet å invitere medlemmer fra CRPD-komiteen. Dette er ikke gjennomført.

FFO er på denne bakgrunn bekymret for hvor godt forslaget ivaretar våre internasjonale menneskerettighetsforpliktelser.

3. Inngangsvilkårene for tvang

3.1 Generelle betraktninger

FFO vil fremheve at det positivt at forslaget tilsikter å være diagnosenøytralt. Det er imidlertid et problem at forslaget bygger på skjønnsmessige begreper som «nødvendig», «forsvarlig», «vesentlig helseskade»,

¹ <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25133&LangID=E>.

² Barnekonvensjonen og Kvinnekonvensjonen er inkorporert gjennom menneskerettsloven, mens Rasediskrimineringskonvensjonen er inkorporert i likestillings- og diskrimineringsloven.

«respekt», «integritet» og mange flere. FFO støtter Erichsen og Gitlesens generelle dissens om at det er grunn til å tro at nettopp disse skjønnsmessige begrepene er en vesentlig årsak til den store variasjonen i tvangsbruk både geografisk og over tid. Vi stiller spørsmål ved om foreslåtte endringer i praksis vil gi pasienter en større rettsikkerhet.

FFO vil komme med kommentarer til utvalgte begrepsendringer.

3.2 Retten til selvbestemmelse vs. retten til helsehjelp

Forslaget fremstilles som en avveining mellom retten til hjelp/hjelp og retten til selvbestemmelse (autonomi), men overser skadevirkningene av tvang i denne avveiningen. Retten til helse handler ikke kun om retten til helsehjelp, men også retten til å ikke bli skadet.

FFO mener det ikke kommer tydelig nok frem i forslaget at der noen får hjelp, blir andre utsatt for alvorlig, langvarig helseskade. Vi savner en redegjørelse av det etiske aspektet rundt at skadelidende pasienter risikerer å betale prisen for de som faktisk nyttiggjør seg av tvang. Til tross for at intensjonen ofte er å redde liv og helse, så viser forskning og personlige historier at det skjer skade ved tvang. Det er ikke sikkert at rett til helse er ensbetydende med bedre helse, slik som somatikken. Det mangler videre god dokumentasjon for eventuelt helsebringende effekter av tvangsbehandling.

3.3 Fritt og informert samtykke til «ikke vise motstand»

Et sentralt grep i forslaget er å avgrense og innstramme tvangsbegrepet til å bare gjelde motstandstilfellene. Dette innebærer å endre definisjonen av tvang fra «fritt og informert samtykke» til at man «yter motstand mot» den behandlingen man får. Det uttales at terskelen bør være lav for å yte helse- og omsorgstjenester personen har et behov for, ikke motsetter seg, men heller ikke er i stand til å samtykke til.

Ved å endre fokus til motstandstilfellene, er vi bekymret for at dette ikke fanger opp de som av forskjellige grunner ikke klarer å vise motstand. Erfaringer fra brukerorganisasjoner viser at det finnes mange tilfeller av pasienter med blant annet «tillært passivitet», hvor pasienten inntar en passiv rolle fordi man vet alternativet er verre. Begrepet fanger heller ikke opp den mer «hverdagslige» tvangen utviklingshemmede utsettes for. Mange i denne gruppen er opplært til å underordne seg ulike tjenesteytere og motstandsbegrepet kan dermed bidra til at mange tilfeller som i dag anses som tvang, ikke faller innenfor tvangsbegrepet etter den nye loven. Det er ingen grunn til at disse gruppene skal ha en lavere beskyttelse enn de som faktisk klarer å vise motstand.

Muligheten til å yte motstand mot et vedtak henger dessuten tett sammen med informasjon. For at det å yte motstand skal fremstå reelt, så er det viktig at informasjonskravene økes og dokumenteres. FFO mener det er mer hensiktsmessig å fokusere på at alle former for helse- og omsorgstjenester tilbys med bakgrunn i et fritt og informert samtykke i tråd med CRPD.³

3.4. Fra «samtykkekompetanse» til «beslutningskompetanse»

Utvalget har foreslått at «samtykkekompetanse» blir erstattet med begrepet «beslutningskompetanse». Vurderinger om samtykkekompetanse er skjønnsmessige vurderinger som har vært utfordrende for helsepersonell. Pasienten vil i noen tilfeller ha mulighet til å ta seg sammen i kortere perioder og samtykkekompetansevurderingen vil dermed kunne bli basert på et skjevt øyeblikksbilde av pasienten.

³ FNs spesialrapportør uttalte følgende: *“In this context, I urge the State to ensure that the current law reform process guarantees that all mental health and social care services are provided on the basis of free and informed consent.”*

Det er ingen grunn til å tro at vurderinger om beslutningskompetanse blir enklere. Det kan være ytterst problematisk å fastslå hva beslutningskompetanse er, hvordan en kan avgjøre en persons beslutningskompetanse og hvem som har evner eller bakgrunn til å avgjøre slikt.

Skal en sikre et lovverk fritt for diskriminering, som er i samsvar med CRPD, bør det settes i gang en utredning av hvordan en best mulig skal hjelpe mennesker med kognitive og psykososiale funksjonsnedsettelse til å utnytte sin selvbestemmelsesrett. Dette burde gjøres før man avgjør hvilket inngangskriterium loven bør ha. Det sentrale er hvordan man sikrer at en persons vilje og preferanser blir ivaretatt, også i situasjoner hvor det er krevende å forstå og i akutte situasjoner. Denne utredningen mangler i utvalgets forslag.

3.5 Fra behandlingskriteriet til «vesentlig helseskade»

Det er positivt at utvalget har prøvd å snevre inn adgangen til å bruke tvang ved å fjerne behandlingskriteriet. Begrepet «vesentlig helseskade» er imidlertid fortsatt skjønnsbasert og underlagt psykiatriens definisjonsmakt. Som pasient er man helt avhengig av at systemet og fagpersonene gjør jobben sin. En endring av lovtekst medfører ikke nødvendigvis en ensartet praksis blant helsepersonell.

4. Spesifikt om noen av tvangstiltakene – tvangsmedisinering og elektrokonvulsiv behandling

FFO synes generelt det er svært positivt at det er foreslått en rett til å reservere seg mot visse typer av behandling. Reservasjonsretten peker i en prinsipielt ny og riktig retning. Forslagene innebærer imidlertid flere utfordringer, og vi kommer tilbake til disse i våre merknader til § § 6-10 og 6-14.

4.1 Tvangsmedisinering

4.1.1. § 6-10 Behandling av psykiske lidelser med legemidler

FFO stiller seg positiv til at utvalgets flertall foreslår en klar innstramming av adgangen til tvangsmedisinering, og at fokus rettes mot alternativer til tvang og medisiner. Det er bra at utvalget gradvis har beveget seg i retning av større respekt for retten til selvbestemmelse, men forslagene bærer fortsatt ikke preg av å ha hatt selvbestemmelse og fritt og informert samtykke som sentrale ledesnorer.

4.1.2. § 6-14 Rett til å reservere seg mot behandling av psykiske lidelser med antipsykotiske legemidler

Forslaget åpner for en mulighet til å reservere seg mot behandling med antipsykotiske legemidler dersom personen har reservert seg mot slik behandling i en forhåndserklæring som er godkjent fra tvangsbegrensningsnemnda. For å kunne reservere seg, foreligger det imidlertid et krav om at personen tidligere har vært psykotisk og i den forbindelse har blitt behandlet med antipsykotiske legemidler.

Som nevnt innledningsvis, er det svært positivt at utvalget foreslår en reservasjonsrett, og at den ikke avgrenses til å gjelde spesifikke legemidler, men bestemte typer eller samtlige legemidler. Sistnevnte er viktig for å gjøre retten reell.

Vi deler imidlertid mindretallets skepsis når det gjelder åpningen for tvangsmedisinering ved førstegangs psykose. Flertallet ser det som lite ønskelig at personer uten erfaring med medikamentell behandling skal kunne reservere seg mot et slikt inngrep. Dette begrunnes i at det er vanskelig å forestille seg hvordan en psykose oppleves og hvordan behandlingen vil slå ut. Det trekkes i tillegg frem at enkelte personer som kunne unngått vesentlig helseskade ved hjelp av medikamenter, kan risikere å leve med alvorlige symptomer som uten medisinering leder til funksjonstap.

FFO mener at vilkåret som foreslås, er dårlig fundert og fremstår som uhensiktsmessig. Dette knytter seg for det første til utvalgets manglende vurdering av de som faktisk får vesentlig helseskade ved bruk av medikamenter. Det virker også å være lite sammenheng i det som skrives fra flertallets side. Under vilkår for å reservere seg, oppsummerer flertallet at forhåndserklæringen bare bør være virksom der personens

motstand uttrykt i reservasjonen *korresponderer med en faktisk motstand* når spørsmålet om behandling blir reist. Sammenlignet med øvrig tekst, skaper dette både spørsmål og forvirring.

Det reiser først og fremst et spørsmål om hvor reell reservasjonsretten faktisk er når en forhåndsreservasjon kan bli skjøvet til side som følge av at en person ikke motsetter seg behandlingstilbudet når spørsmålet blir reist. Som tidligere nevnt, vil personer som av ulike grunner ikke klarer motsette seg behandlingstilbudet, ikke bli tilstrekkelig ivaretatt. For det andre gir det ikke mening at man *ikke* kan reservere seg mot medisinerings på generelt grunnlag (uavhengig av opplevd psykose) når reservasjonen bare er virksom der motstand uttrykt i reservasjonen korresponderer med faktisk motstand. Dette undergraver hele grunnlaget for å ha et kriterium om førstegangs psykose i utgangspunktet. FFO mener det er hensiktsmessig å stryke § 6-14 punkt 1.

Vi har ingen bemerkninger til unntakene i reservasjonsretten i nødsituasjoner eller ved fare for liv eller helse.

4.2 Elektrokonvulsiv behandling (ECT)

FFO er enig i flertallets resonnement om at ECT må begrenses i sterkere grad enn tvangsmedisinering. Vi er imidlertid ikke enig i at det foreliggende forslaget vil styrke rettssikkerheten, og viser her til mindretallets dissens. At rettssikkerheten øker ved å tillate et tvangstiltak som i dag er forbudt (men brukes etter nødrett) er å snu det hele på hodet.

For det første representerer forslaget en utvidelse av dagens rettstilstand ved å skrive ECT inn i ordinær lovgivning. Nødrett betyr at man i nødsituasjoner kan utføre en straffbar handling uten å bli straffet for det. Utøver man ECT ved tvang, er dette i utgangspunktet *straffbart*. Flertallets utredning foreslår at ECT kan gis til mennesker som ikke nekter, men som heller ikke samtykker. Det er med andre ord snakk om personer som er svært ambivalente og forvirret i en valgsituasjon, og som kan være preget av selve grunnlidelsen. Her stiller vi oss bak mindretallet som uttaler at en sterkt inngripende behandling med dårlig dokumentert effekt nettopp ikke skal påføres en sårbar person som ikke kan, eller vil uttrykke et samtykke.

FFO deler for det andre bekymringen om at en lovfesting av ECT i ordinær lovgivning, potensielt kan bidra til en normalisering av bruken av ECT. Vi er enig i at tankegangen om reservasjonsrett umiddelbart kan ha noe for seg, men det er vanskelig å se at folk i praksis vil ha fått den kunnskapen de trenger for å ville reservere seg.

FFO mener at en person skal kunne eksplisitt ønske slik behandling i løpet av prosessen frem mot den tilstanden som utløser ECT. Følgelig foreslår vi at ECT kan uttrykkes i en forhåndserklæring hvor utgangspunktet er fritt og informert samtykke. Dette er i tråd med CRPD-komiteens anbefalinger om å forby *tvungen* bruk av ECT.⁴

5. Avsluttende bemerkninger

Forslaget legger opp til en helhetlig endring av helsetjenesten, og er åpen om de særlige utfordringene som kan oppstå i en overgangsfase etter iverksettelse av lovutkastet. Hvis det skal være mulig å legge opp til at tillitskapende tiltak og alternativer til tvang skal være prøvd først, så krever dette kunnskap, kompetanseheving, holdningsendringer og betydelig økte ressurser. FFO er skeptisk til hvordan forslaget som foreligger skal være egnet til å skape det nødvendige løftet i de sektorene som behandler personer der tvangsbruk kan komme på tale, når det selv henger igjen i gammel tankegang. Så lenge forslaget bekrefter den medisinske modellen, gis ikke CRPD et konkret og forpliktende innhold i norsk kontekst og det kan bli vanskelig å få til foreslåtte endringer i praksis.

⁴ <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>.

Hvorvidt det mulig innenfor den norske virkeligheten å gå *direkte* fra dagens lovverk til et lovverk som er 100 prosent i tråd med CRPD lar vi stå åpent. Men det faktum at forslaget ikke beveger seg i retning av CRPDs grunnleggende forståelse og skifte fra en medisinsk til en menneskerettslig modell, er problematisk.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON



Eva Buschmann
Styreleder



Lilly Ann Elvestad
Generalsekretær