

Innspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

Takk for for muligheten til å gi innspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget. Vi er veldig glade for at loven skal fornyes og dette er en utrolig viktig sjanse til å styrke barns rettssikkerhet i møte med alle helsetjenester, i kommunehelsetjenester og spesialisthelsetjenester i både psykisk, fysisk helse og rus ved at rettighetene står tydelig for fagfolk. Dette innspillet bygger på både kunnskap fra barn og det Norge er forpliktet til etter FNs barnekonvensjon. Innspillet inneholder også konkrete forslag til lovtekst til ny pasient- og brukerrettighetslov.

Om Forandringsfabrikken kunnskapssenter

Forandringsfabrikken Kunnskapssenter henter systematisk inn erfaringer og råd fra barn om møtet med barnehager, skole, psykiske helsetjenester, barnevern, politi og rettssystem. Dette gjøres i nasjonale, kvalitative undersøkelser. Svar som går igjen fra mange barn på mange ulike steder, blir undersøkelsens hovedfunn. Dette kaller vi kunnskap direkte fra barn. De siste ti årene har Forandringsfabrikken møtt mer enn 14.000 barn og unge i barnehager, skole, psykiske helsetjenester, barnevern, politi og rettssystem.

Forandringsfabrikken er fra 2023 en medlemsbasert stiftelse og proffer er sikret en sterk plass. Unge medlemmer velger et representantskap bestående av 50 unge, 15-23 år, fra de ulike regionene. FFs styre velges av dette representantskapet.

Målet til Forandringsfabrikken er at barn opplever barnehage, skole, helsetjenester, hjelpetjenester og rettssystem som er trygge og nyttige.

Innspillet inneholder:

1. Kunnskap fra barn som grunnlag for innspillet
2. Statens forpliktelse til å høre representative grupper under 18 år
3. Sentrale barnerettigheter som mangler i dagens pasient- og brukerrettighetslov
4. Stortingsvedtak som ber regjeringen sikre barnekonvensjonen
5. FNs barnekomites merknad til Norge med beskjed om å eksplisitt innarbeide barns rettigheter
6. Helsepersonell skal behandle ikke tolke loven
7. Konkret forslag til lovtekst som sikrer barns rettigheter etter art. 3,12 og 16 i FNs barnekonvensjon

1 Kunnskap fra barn som grunnlag for innspillet

Barn rundt i Norge har i mer enn 15 år gitt råd til helsetjenester gjennom Forandringsfabrikken sine undersøkelser og rådsinnhenting. Her er det mest sentrale på tema helse:

Råd til tannhelsetjenesten (2025): 50 unge 13-19 år i kontakt med tannhelsetjenesten som har gitt om hvordan tannlegen kan gjøre det trygt i møte med unge.

Råd til fastlegen (2023): 43 unge i alderen 15-22 år har gitt råd til hvordan fastlegen kan gjøre timen trygg.

Hjerteråd (2010): 24 unge i alderen 14-19 år med medfødt hjertefeil har gitt råd til helsepersonell.

Snakke snilt (2020): 900 barn og unge 10-20 år, ga råd til helsesykepleiere.

Hjelp der vi er (2023): 110 unge, i alderen 13-21 år, ga råd til lavterskeltilbud i kommuner.

Bak rusen (2023): 50 ungdommer 15-23 år har gitt råd til rushjelp.

Kloket om vold og overgrep (2020), Universitetsforlaget: 500 barn som er utsatt vold eller overgrep i nære relasjoner har gitt råd til helsesykepleiere, leger, tannleger, psykologer m.m.

Psykisk helsevern fra oss som kjenner det (2019), Universitetsforlaget: 104 unge i alderen 14-21 år, med erfaring fra psykisk helsevern for barn og unge gir råd til BUP.

Samarbeid i pasientforløp (2023): 42 ungdommer, i alderen 13-21 år, gir råd til pasientforløp i psykisk helsevern for barn og unge.

Hvis jeg var ditt barn om tvang i psykisk helsevern (2019): 63 unge 13-21 år som har opplevd tvang i psykisk helsevern. Ungdommene forklarer hvordan tvang oppleves og de gir råd til hvordan voksne kan stoppe barn trygt, og hvordan lage trygge sengeposter.

Samarbeid alltid med meg (2025): 106 unge i alderen 12-17 år har gitt råd til hvordan tverrfaglig samarbeid kan gjøres trygt og nyttig.

Utfordringer som viser behovet for å inkludere disse rettighetene i ny lov

Kunnskapen ovenfor kommer fra barn i møte med fastlegetjenesten, tannhelsetjenesten, helsestasjon, skolehelsetjenesten, andre lavterskeltilbud i kommunen og psykisk helsevern. Svar som har gått igjen fra barn i alle disse tjenestene er:

- De må få informasjon

- De må få snakke trygt
- De må få vite det og få uttale seg før opplysninger deles videre
- De må få være med å bestemme

For å få trygge og nyttige helsetjenester må kunnskap fra barn om møtet med helsetjenestene bli en sentral del av kunnskapsgrunnet og vektet og vurderes når det utarbeides forslag til ny lov.

I mer enn 15 år har barn i ulike helsetjenester fortalt hvordan disse rettighetene ikke har vært god nok sikret for dem. Barna snakker ikke om rettigheter direkte, men de forteller at det ikke blir trygt nok å fortelle det viktigste til helsepersonell, at de ikke får forståelig informasjon om ulike behandlingsvalg og at de ikke får snakke alene med helsepersonell i fortrolighet. Og det er kanskje ikke så rart siden rettighetene ikke står beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven.

Konsekvensene av at disse rettighetene ikke er beskrevet i lovverket er at:

- 3 av 4 barn IKKE forteller det vondeste eller mest strevsomme, til voksne i psykisk helsevern for barn og unge. Dette vet vi fra kvalitative undersøkelser med barn.
- Forskning fra NKVTS viser at 1 av 5 barn 12–16 år har vært utsatt for vold eller overgrep i nære relasjoner eller blant venner. Og samme studie viste at kun 1 av 5 av de barna som var utsatt for hadde fortalte til noen i det offentlige om vold eller overgrep de var utsatt for.
- Når barn ikke får fortalt det viktigste, vondeste eller mest strevsomme til helsepersonell blir det nesten umulig å gi barn riktig og nyttig hjelp. Dette gjelder i både når barn har utfordringer med den fysiske helsen og med den psykiske helsen.

Barn er 20% av befolkningen og alle barn er i kontakt med helsetjenestene, derfor må loven tydeliggjøre barns rettigheter.

2 FNs barnekonvensjon forplikter staten til å høre representative grupper av barn under 18 år, også barn i utsatte livssituasjoner, i arbeidet med lovendringer

I 2003 ble barnekonvensjonen del av norsk lov, og grupper av barn fikk rett til å bli tatt på alvor i avgjørelser som angikk dem. Når det nå skal gjøres endringer i pasient- og brukerrettighetsloven, må synspunktene til grupper av barn som de ulike lovendringene vil gjelde, vurderes og vektet opp mot andre hensyn. Synspunktene til grupper av barn dette angår, hvordan de er vurdert og vektet må synliggjøres knyttet til hver lovendring.

Barnekonvensjonen artikkel 4: *Partene skal treffe alle egnede lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak for å gjennomføre de rettigheter som anerkjennes i denne konvensjon.(...)*

FNs barnekomité skriver i Generell kommentar nr 14, avsnitt 91: *Proseduren for å vurdere og fastsette det beste for barn som gruppe er til en viss grad forskjellig fra den som gjelder et enkelt barn. Når hensynet til et stort antall barn står på spill, må statsinstitusjonene finne måter å høre synspunktene til et representativt utvalg av barn på, og ta tilbørlig hensyn til deres meninger ved planlegging av tiltak eller gjør lovgivende beslutninger som direkte eller indirekte angår gruppen, for å sikre at alle grupper av barn er dekket*

Lovendringer i pasient- og brukerrettighetsloven vil i høyeste grad angå barn i møte med helsetjenester. Derfor må denne gruppen barn høres og deres synspunkter må vektlegges i arbeidet i tråd med art. 3 og 12 i barnekonvensjonen.

3 Dagens pasient- og brukerrettighetslov mangler sentrale barnerettigheter

Pasient- og brukerrettighetsloven regulerer hvordan kommune- og spesialisthelsetjenesten skal møte pasienter, også barn. Reglene som angår barn står spredt i loven og har ulike aldersgrenser. Flere barnerettsorganisasjoner har over flere år pekt på at sentrale barnerettigheter mangler i loven, som gjelder uavhengig av alder. Dette gjelder:

- Barnets beste. Det er ikke en bestemmelse i loven om at helsetjenester skal være til barnets beste
- Barnets rett til å bli hørt er ikke beskrevet i en egen bestemmelse.
- Pbrl. § 3-4 om informasjon når brukeren er under 18 år gir ikke anvisning på konkrete vurderinger av barns rett til privatliv og barns rett til medvirkning i deling av opplysninger

Artikkel 3, 12 og 16 må stå i pasient- og brukerrettighetsloven

Forandringsfabrikken har gjennom mange år spilt inn til politikere og myndigheter at noen sentrale rettigheter barn har i barnekonvensjonen må

inkluderes eksplisitt i helselovene. Dette bygger på årevis med innhenting av erfaringer og råd fra barn

FNs barnekonvensjons artikkel 3, 12 og 16 beskriver

1. barns rett til å få informasjon
2. barns rett til å si meningen sin før opplysninger om dem deles
3. barns rett til å uttale seg trygt
4. Barns rett til at deres synspunkter skal være et sentralt moment i vurderingen av hva som er til deres beste

Derfor foreslår Forandringsfabrikken at barns rettigheter etter barnekonvensjonens artikkel 3, 12 og 16 eksplisitt innarbeides i pasient- og brukerrettighetsloven i kapittel 6. barns særlige rettigheter

4 Stortingsvedtak fra 2020 ba regjeringen sikre at helselovene var i tråd med barnekonvensjonen art. 3, 12, 16

I sin innstilling knyttet til Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023 uttalte Stortingspolitikere fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet og Sosialistisk Venstre at: *"det ikke har blitt gjort en grundig gjennomgang av helselovgivning ved inkorporering av barnekonvensjonen, bare en sporadisk gjennomgang. Menneskerettighetene er dynamiske, og dette gjør det nødvendig å foreta en ny gjennomgang for å se om norsk helselovgivning er i samsvar med barnekonvensjonen. Disse medlemmene er bekymret for at norsk praksis kan komme i utakt med folkeretten dersom særlovgivningen ikke er i samsvar med barnekonvensjonen."*

Komiteen fremmet følgende forslag, som ble enstemmig vedtatt, om at helselovene i 2020 skulle sikre artiklene 3, 12 og 16 i barnekonvensjonen:

Vedtak nr. 581, 14. mai 2020 «Stortinget ber regjeringen gjennomgå helselovgivningen for å sikre at denne er i tråd med FNs barnekonvensjons prinsipper om barns rett til å bli hørt, beslutninger til barnets beste og barns rett til privatliv.»
[\(<https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/stortinget/2019-2020/inns-201920-255s.pdf>\)](https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/innstillinger/stortinget/2019-2020/inns-201920-255s.pdf)

Til tross for at det ble markert som «oppfylt» i statsbudsjettet for 2023 mangler det fortsatt sentrale bestemmelser. Retten til privatliv og prinsippet om barnets beste og vekting av barnets mening, som står i barnekonvensjonen, er ikke inkludert. Til sammenligning er rettighetene som Stortingsvedtaket innarbeidet i den nye barnevernsloven (§§ 1-3 og 1-4). Vårt innspill bygger på bvl. §§ 1-3 og 1-4 som modell for hvordan barnekonvensjonen art. 3, 12 og 16 bør inkorporeres i ny pasient- og brukerrettighetslov.

FF har stilt spørsmål til HOD om hvorfor Stortingsvedtaket ikke er gjennomført i helselover på samme måte som i barnevernsloven. Svaret vi har fått på disse innspillene er at barnerettighetene er sikret gjennom menneskerettighetsloven og at det derfor blir dobbeltregulering om de også skal skrives inn i særlovene.

5 FNs barnekomite ber Norge eksplisitt innarbeide barns rettigheter i helselovene 2025

FNs barnekomité sjekker hvordan land følger barns rettigheter etter barnekonvensjonen. Hvert 5. år må Norge rapportere til FNs barnekomité. I mai 2025 ble Norge eksaminert og fikk merknader til hvordan sikre barns rettigheter bedre. I mai 2025 ga FNs barnekomité en merknad til Norge, knyttet til akkurat dette. FNs barnekomité sin merknad til Norge i mai 2025:

Lovgivning

6. (...) Komiteen anbefaler at det iverksettes tiltak for å sikre at barns rettigheter eksplisitt innarbeides i all lovgivning, inkludert forvaltningsloven, sosialtjenesteloven, integreringsloven og relevante helselover som er utformet for å sikre befolkningens velferd.

Merknadene kan leses i sin helhet her:

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRC%2FC%2FNOR%2FCO%2F7&Lang=en

Barnekomiteen ba Norge sikre at barn kan snakke fortrolig med tjenester

Barnets rett til å gi uttrykk for sin mening

15. (f) garanterer at barn kan samhandle med tjenester uten foreldrenes samtykke, og at de kan motta informasjon og gi uttrykk for sine synspunkter før informasjon om dem deles, med mindre det påvirker deres eget beste

Barnekomiteen var tydelig på at:

- Barnekomiteen var tydelig på at for at FNs barnekonvensjon skal være sikret, må myndighetene høre barn under 18 år. Kun barn under 18 år har rett til å uttale seg etter art. 12 i barnekonvensjonen.
- Barnekonvensjonen må inkluderes "eksplisitt" i norske lover inkludert helselover

Bygd på svar fra barn og FNs barnekomité haster det å få ordnet opp i dette.

6 Helsepersonell skal behandle, ikke være tolkere av loven

Når rettighetene barn har, ikke står beskrevet i Pasient og brukerrettighetsloven, er helsepersonell nødt til å slå opp i barnekonvensjonen for å forstå hvordan de skal praktisere lovverket i praksis for å sikre barns rettigheter. Dette er en umulig oppgave for de fleste, som ikke er utdannet som jurister, men helsespersoneell. Dette gjør at barns rettigheter stadig brytes i klinikken, hos legen, på sykehuset og i kommunen.

Det er heller ikke lurt at hver fagperson skal tolke bestemmelser i pasient- og brukerrettighetsloven i lys av barnekonvensjonen for å sikre barns rettigheter. Vi vet fra mange dialoger med helsepersonell at dette er en nærmest umulig oppgave og vi tror at dere skjønner hvorfor.

7 Forslag til nye bestemmelser:

Familie- og kulturkomiteen på Stortinget vedtok i 2021 å sikre artikkel 3, 12 og 16 inn i barnevernloven, etter å ha lyttet til barn og menneskerettighetsjurister. Barnevernloven ble dermed den eneste loven i Norge som sikrer artikkel 3, 12 og 16 etter barnekonvensjonen, eksplisitt og i sammenheng i en norsk lov.

Under er barnevernslovens bestemmelser der artikkel 3, 12 og 16 er sikret:

§ 1-3. Barnets beste

Ved handlinger og avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Barnevernets tiltak skal være til barnets beste. Hva som er til barnets beste må avgjøres etter en konkret vurdering. Barnets mening er et sentralt moment i vurderingen av barnets beste.

§ 1-4. Barnets rett til medvirkning

Et barn som er i stand til å danne seg egne meninger, har rett til å medvirke i alle forhold som vedrører barnet etter denne loven. Barn har rett til å uttale seg til barnevernet uavhengig av foreldrenes samtykke, og uten at foreldrene informeres om samtalen på forhånd. Barnet skal få tilstrekkelig og tilpasset informasjon og har rett til fritt å gi uttrykk for sine meninger. Barnet skal bli lyttet til, og barnets meninger skal vektlegges i samsvar med barnets alder og modenhet.

Barn skal informeres om hva opplysninger fra barnet kan brukes til og hvem som kan få innsyn i disse opplysningene. Barnet har rett til å uttale seg før det bestemmes at opplysningene skal deles, og barnets syn skal tillegges vekt i samsvar med dets alder og modenhet.

Et barn kan i møter med barnevernet gis anledning til å ha med seg en person som barnet har særlig tillit til. Tillitspersonen kan pålegges taushetsplikt.

Kapittel 6. Barns særlige rettigheter

Kjære utvalg vi ber dere foreslå like bestemmelser i pasient- og brukerrettighetsloven i dagens kapittel 6. Barns særlige rettigheter.

Under er konkrete forslag til nye lovbestemmelser:

Ny § 6-X. Barnets beste

Ved handlinger og avgjørelser som berører barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Hva som er til barnets beste må avgjøres etter en konkret vurdering. Barnets mening er et sentralt moment i vurderingen av barnets beste.

Ny § 6-X. Barnets rett til medvirkning

Et barn som er i stand til å danne seg egne meninger, har rett til å medvirke i alle forhold som vedrører barnet etter denne loven. Barn har rett til å uttale seg til helsepersonell uavhengig av foreldrenes samtykke, og uten at foreldrene informeres om samtalen på forhånd.

Barnet skal få tilstrekkelig og tilpasset informasjon og har rett til fritt å gi uttrykk for sine meninger. Barnet skal bli lyttet til, og barnets meninger skal vektlegges i samsvar med barnets alder og modenhet.

Barn skal informeres om hva opplysninger fra barnet kan brukes til og hvem som kan få innsyn i disse opplysningene. Barnet har rett til å uttale seg før det bestemmes at opplysningene skal deles, og barnets syn skal tillegges vekt i samsvar med dets alder og modenhet.

Et barn kan gis anledning til å ha med seg en person som barnet har særlig tillit til. Personen kan pålegges taushetsplikt.

Disse paragrafene kommer til å gjøre stor forskjell for møte med møte helsepersonell og helsehjelpen barn får. Vi håper dere i utvalget tar dette på stor alvor og lager en lov som gir flere barn tryggere og nyttigere hjelp.