

# Innspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

## Styrket rettssikkerhet, pårørendemedvirkning og selvstendig kontroll – med CRPD som gjennomgående tolkningsramme

Pasient- og brukerrettighetsloven skal sikre den enkeltes grunnleggende rettigheter i møte med helse- og omsorgstjenestene. Jeg velger i mitt innspill å fokusere mest på mennesker med funksjonsnedsettelse da erfaring er at denne gruppen ofte ikke høres/sees ut fra sine forutsetninger. Selve loven må selvfølgelig hensyna alle andre pasienter og brukere også og jeg har tillita til at andre innspill fremmer andre gruppers og generelle behov og hensyn.

Menneskene i gruppen jeg ønsker å fokusere på må i loven i tillegg forstås og praktiseres i lys av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Mitt hovedinnspill er at den nye loven må styrke **den reelle rettssikkerheten**. Det er ikke tilstrekkelig at rettigheter er lovfestet dersom det i praksis er vanskelig å forstå dem, vanskelig å få dem prøvd av en uavhengig instans eller få et medhold gjennomført.

### 1. Rettssikkerheten må styrkes

Rettssikkerhet må være et selvstendig mål for pasient- og brukerrettighetsloven.

Det bør tydeliggjøres at den enkelte skal ha tilgang til **effektive rettsmidler** ved brudd på lovfestede rettigheter. Dette må også ses i sammenheng med CRPD artikkel 13 om tilgang til rettssystemet og artikkel 12 om lik anerkjennelse for loven og nødvendig støtte til å utøve rettslig handleevne.

En rettighet som i praksis bare kan håndheves av personer med betydelig juridisk kunnskap, tid og ressurser, uten tilpasset støtte for forståelse og medvirkning er ikke nødvendigvis en effektiv rettighet. En rettighet som i praksis utøves ved at tjenestene og tilsynsmyndigheter taler tjenesteyters synspunkter, holdninger og eget øye til ressurser er ikke nødvendigvis en rettighet som sikrer den enkelte.

### 2. Klageprosessen må bli enklere og mer effektiv

Dagens system for klager til kommunen, forvaltningen og tilsynsmyndighetene kan være omfattende, juridisk komplisert og tidkrevende. Dette kan i seg selv bli en betydelig belastning for pasienter, brukere og pårørende.

Loven må derfor utformes slik at retten til å klage ikke i praksis blir avhengig av at den enkelte kan opptre som sin egen jurist.

Dette må også ses i lys av CRPD artikkel 4 nr. 1 bokstav d og artikkel 13: Staten skal sikre at personer med funksjonsnedsettelse faktisk får tilgang til sine rettigheter, ikke bare at rettighetene eksisterer formelt.

Klageordningen bør derfor være:

- forståelig og tilgjengelig
- mindre ressurskrevende for pasient, bruker og pårørende
- underlagt tydelige krav til saksbehandlingstid
- basert på reell og uavhengig prøving
- innrettet slik at medhold faktisk fører til endring.

### **3. Tilsynsmyndighetene må foreta selvstendige undersøkelser**

Dette bør være et sentralt rettssikkerhetspunkt i den nye loven.

Når det foreligger motstridende opplysninger mellom pasient/bruker eller pårørende og kommunen eller tjenesten, bør tilsynsmyndighetene ikke uten videre kunne legge kun virksomhetens egen redegjørelse til grunn.

Det bør etableres en tydeligere plikt til **selvstendig og forsvarlig faktaundersøkelse** når saken tilsier det.

Dette er særlig viktig når:

- faktum er omstridt
- pasienten eller brukeren har begrenset mulighet til selv å dokumentere forholdene
- det foreligger gjentatte bekymringsmeldinger eller avvik
- saken gjelder mulig svikt i selvbestemmelse eller beslutningsstøtte
- pårørende og tjenesten beskriver situasjonen vesentlig forskjellig.

Tilsynsmyndighetene bør ved behov innhente informasjon fra flere kilder, snakke med pasienten/brukeren uten tjenesten til stede når det er nødvendig, høre relevante pårørende og kontrollere om kommunens beskrevne tiltak faktisk er gjennomført.

Det bør også fremgå av avgjørelsen **hvilke undersøkelser som er foretatt og hvilket faktisk grunnlag konklusjonen bygger på.**

Dette er viktig sett i lys av CRPD artikkel 12, 13 og 19. Personer som har behov for omfattende støtte, må ikke få en svakere rettssikkerhet fordi de har mindre mulighet til selv å dokumentere tjenestenes praksis.

**Tilsyn bør være en uavhengig kontroll av tjenestene – ikke bare en vurdering av kommunens egen forklaring på tjenestene.**

### **4. Medhold må faktisk gjennomføres**

Det bør være en klar rettslig plikt til å følge opp at et medhold i en klage- eller tilsynssak faktisk blir gjennomført.

Det bør derfor vurderes krav om at:

1. det angis konkret hva som skal rettes,
2. det settes en frist,

3. kommunen dokumenterer gjennomføringen, og
4. Statsforvalteren følger opp dersom rettingen ikke skjer.

Dette følger naturlig av kravet om et effektivt rettsmiddel. Et vedtak som gir pasienten eller brukeren medhold, men som ikke fører til faktisk endring, gir ikke reell rettssikkerhet.

## 5. Pårørende må i større grad anerkjennes som ressurs og rettssikkerhetsgaranti

Pårørende bør i langt større grad anerkjennes som en **ressurs for pasienten/brukeren, tjenesten og rettssikkerheten**. Samfunnet og lovgiver er samstemt i uttalelser om den viktige ressursen pårørende er. I praksis er det ofte ikke samsvar med praksis i tjenestene og pårørende som ressurs. Undersøkelser og erfaringer viser at pårørendeinvolvering kan være effektivt, bedre tjenestene og økonomisk forsvarlig.

Dette gjelder særlig personer med utviklingshemming, kognitive funksjonsnedsettelse eller andre forhold som kan gjøre det vanskelig å kommunisere, forstå komplekse beslutninger eller ivareta egne interesser.

CRPD bygger på prinsippet om at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne utøve sine rettigheter med nødvendig støtte. Dette tilsier at pårørende og andre personer som brukeren har tillit til og som gjerne kjenner brukeren gjennom tid, i større grad bør kunne inngå i støtteapparatet.

Pårørende kan bidra med kunnskap om personens:

- kommunikasjon og uttryksmåte
- ønsker og preferanser gjennom tid
- helse og funksjon
- tidligere erfaringer
- trivsel og utvikling
- reaksjoner på endringer
- behov for støtte og tilrettelegging.

Et godt samarbeid med pårørende kan i tillegg bidra til **forebygging, kontinuitet, kvalitet og mer effektiv ressursbruk**, blant annet ved at endringer i helse eller funksjon oppdages tidligere og tiltak kan tilpasses bedre.

Pårørende bør derfor ikke først og fremst sees som en mulig belastning for tjenesten, men som en mulig **kunnskaps- og rettssikkerhetsressurs**. Tilbakemeldinger og direkte klager fra pårørende må være en kilde til forbedring, læring og sikring av pasient- og brukerrettigheter.

## 6. Reell medbestemmelse og nøytral beslutningsstøtte

Selvbestemmelse må være reell og må ses i sammenheng med CRPD artikkel 12 og konvensjonens grunnleggende prinsipp om individuell autonomi.

For personer med varierende eller begrenset beslutningskompetanse må det legges større vekt på **beslutningsstøtte fremfor beslutningserstatning**.

Det bør sikres at:

- informasjonen tilpasses personens kognitive og kommunikative forutsetninger
- personen får tilstrekkelig tid og støtte

- støtten er reell og ikke ledende
- støttepersonen/e ikke har en egeninteresse i utfallet
- personens uttrykte ønsker vurderes over tid og i lys av personens verdier, erfaringer og kommunikasjonsform.

Det bør være et tydelig skille mellom det å kunne uttrykke et ønske og det å kunne forstå konsekvensene av en kompleks beslutning. Avhengig av alvorlighetsgraden for beslutningen bør brukerens handlinger og valgt levesett tillegges vekt dersom annet språk er vanskelig.

Dette er særlig viktig ved beslutninger om tjenester, bosted, behandling, vergemål og kontakt med nærstående.

Loven må legge vekt på at påvirkning fra tjenesteyter skal i størst mulig grad unngås dersom det ikke er fare for liv og helse. Bruker er ofte i en avhengighetssituasjon fra tjenesteyter og tjenesteyter ofte i en «autoritetsrolle». Utilbørlig påvirkning skal ikke forekomme.

## **7. Forsvarlighet og kvalitet må vurderes i lys av CRPD**

Forsvarlighetskravet må være en reell garanti for kvalitet og ikke reduseres til et minimumskrav til praktisk bistand eller fravær av akutt skade.

For personer som er avhengige av omfattende tjenester over lang tid, bør forsvarlighet også vurderes opp mot CRPDs krav om **verdighet, selvbestemmelse, deltakelse, inkludering og mulighet til å leve et selvstendig liv**.

CRPD artikkel 19 om retten til å leve selvstendig og være inkludert i samfunnet og artikkel 25 om retten til helse er særlig relevante.

Tjenestene må derfor vurderes ut fra om de faktisk bidrar til:

- verdighet og integritet og selvbestemmelse
- personlig utvikling og mestring
- sosial deltakelse
- meningsfull aktivitet og forebygging av svekkelse i funksjon
- opprettholdelse av nære relasjoner og forebygging av isolasjon og passivitet
- helse og forebygging av helsesvikt

**Forsvarlighet bør ikke kunne avgjøres av kommunens økonomiske eller organisatoriske begrensninger. Forsvarlighet må vurderes opp mot menneskerettighetskrav.**

## **8. Retten til å klage og varsle må beskyttes**

Retten til å klage og varsle om kritikkverdige forhold er en grunnleggende rettssikkerhetsgaranti.

Pasienter, brukere og pårørende må kunne fremme bekymringer uten å risikere negative konsekvenser i tjenestetilbudet eller at selve klagen blir brukt som argument for å problematisere klageren.

Det må gjøres en tydeligere rettslig beskyttelse mot negative represalier eller usaklig forskjellsbehandling som følge av at pasient, bruker eller pårørende klager, varsler eller ber om tilsyn.

Når det foreligger gjentatte eller uavhengige bekymringer, bør dette være et signal om behov for **grundigere undersøkelse**, ikke karakteriseres som en «personkonflikt». Tjenestene må tillegges et spesielt ansvar for nøytral vurdering av klage og kritikk. Ansatte i tjenestene og i forvaltningen må sikre at involverte mottakere av kritikk faktisk opptrer nøytralt og etter etiske retningslinjer (eks. Pårørendeveileder fra Helsetilsynet og Etiske retningslinjer for Statstjenesten)

Dette harmonerer med CRPDs krav om tilgang til rettssystemet og effektive rettsmidler.

## **Avsluttende anbefaling**

Jeg ber utvalget om å legge følgende prinsipper til grunn for den videre gjennomgangen:

**Pasient- og brukerrettigheter må være effektive rettigheter som kan forstås, gjøres gjeldende, prøves gjennom en reell og uavhengig prosess og faktisk gjennomføres.**

CRPD bør være en **gjennomgående tolkningsramme** for den nye loven. Dette innebærer blant annet at selvbestemmelse, medvirkning, beslutningsstøtte, pårørendemedvirkning, forsvarlighet, kvalitet og klagerett må forstås i lys av menneskets iboende verdighet, individuelle autonomi, likestilling og rett til deltakelse.

Det bør særlig sikres at personer som selv har begrensede muligheter til å ivareta sine interesser, ikke får en svakere rettssikkerhet. I slike situasjoner må både pårørende, beslutningsstøtte og uavhengige tilsyns- og klageorganer bidra til å utligne denne sårbarheten.

**Rettssikkerhet må innebære mer enn retten til å klage. Det må innebære retten til å bli hørt, retten til en selvstendig og uavhengig undersøkelse og retten til at loven og menneskerettighetene faktisk blir fulgt.**

Lise Hatledal  
Pårørende