



Pårørendealliansen

Skriftlig innspill Pasient- og brukerrettighetslovutvalget – fra Pårørendealliansen

Pårørendealliansen (PA) er en frittstående paraplyorganisasjon som skal arbeide for å ivareta pårørendes interesser og rettigheter, uavhengig av hvem man er pårørende til. 800 000 pårørende og rundt 150 000 barn og unge pårørende utfører i dag en innsats på 136 000 årsverk for landets pasienter, brukere og eldre. Pårørendealliansen skal synliggjøre pårørendes utfordringer i alle livsfaser og skal være en aktiv pådriver i utformingen av en pårørendepolitikk i Norge som sidestiller alle pårørendegrupper. Vi har i dag 50 medlemsorganisasjoner med til sammen 850 000 personer tilknyttet som medlemmer eller ansatte. Se gjerne mer om dette og vårt arbeid på [Pårørendealliansen \(parorendealliansen.no\)](http://Pårørendealliansen(parorendealliansen.no)).

Innhold

Hvordan pasient- og brukerrettighetsloven oppleves av pårørende i dag	2
1. Kapittel 1: Alminnelige bestemmelser	2
2. Kapittel 2: Rett til helse- og omsorgstjenester og transport	2
3. Kapittel 3: Rett til medvirkning og informasjon	3
4. Kapittel 4: Samtykke til helsehjelp	4
5. Kapittel 7: Klage mv.	4
Andre hensyn	4
Barn som pårørende	4
Lovendring om økt pårørendestøtte fra 01-10.2017	5
Tjenester i hjemmet og konsekvenser for pårørende	6
Merknader	6
§ 2-5 Koordinering og individuell plan	6
§ 3-1 og § 4-6 Medvirkning og pårørendes rolle	7
§ 3-3 Informasjon til nærmeste pårørende	7
§ 4-3 Samtykkekompetanse	7
§ 4-6 Pårørendes rettsstilling	7
Kapittel 7 Klage mv.	7
Barn som pårørende – behov for synliggjøring i loven	8
Tjenester i hjemmet – konsekvenser for pårørende	8
Kunnskapsoppsummering pårørende i Norge	8
De fire store pårørendegruppene	9
Barn og unge pårørende	9



Pårørendealliansen

Hvordan pasient- og brukerrettighetsloven oppleves av pårørende i dag

Til tross for at pårørende i Norge er en sammensatt gruppe med mye ulike erfaringer og utfordringer er det også klare likheter i hvordan de opplever tjenestene og apparatet rundt pasienten/brukeren og familien. Pårørende opplever fragmenterte tjenester som bidrar til større belastning for den enkelte, de opplever mangelfull informasjon, inkludering og ivaretagelse. Dette gjør at pårørende ikke får muligheten til å medvirke, informasjonen de har om brukeren blir ikke tatt på alvor, som igjen øker risikoen for svikt, og det gjør belastningen på pårørende større.

Med tanke på at alle dokumenter og føringer legger opp til minst å beholde pårørendes innsats på nivå i dag, ønsker vi i dette innspillet å tydeliggjøre en del som da må vurderes endret, tydeliggjort eller tilført for å styrke pårørende og familiene som en selvstendig part.

1. Kapittel 1: Almennelige bestemmelser

§ 1-3 Definisjoner

Pårørendealliansen vil vise til Pasient- og brukerombudets høringsinnspill knyttet til definisjonen av nærmeste pårørende i § 1-3 b, og støtter behovet for en nærmere vurdering av bestemmelsen.

Dagens regelverk kan skape usikkerhet i praksis, særlig når det gjelder rekkefølgen i opplistingen av hvem som anses som nærmeste pårørende. Det bør vurderes om det er behov for større fleksibilitet for å sikre at rollen ivaretas på en måte som er til pasientens beste.

Videre ser vi behov for å avklare hvordan situasjoner skal håndteres der den som etter lovens definisjon er nærmeste pårørende, ikke er egnet til å ivareta rollen, og pasienten selv ikke har samtykkekompetanse/beslutningskompetanse til å oppnevne en annen.

Å sikre informasjon om korrekt nærmeste pårørende for pasienten i alle digitale løsninger og EPJ-er må være en forutsetning.

2. Kapittel 2: Rett til helse- og omsorgstjenester og transport

§ 2-5 Koordinering og individuell plan

Pasient- og brukerrettighetsloven gir rett til individuell plan og koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Formålet er å sikre helhetlige, koordinerte og forutsigbare tjenesteforløp.

I praksis fungerer disse ordningene ujevnt. Mange pasienter og pårørende opplever at individuell plan ikke opprettes, at koordinatorrollen er uklar, eller at koordineringen ikke fungerer etter hensikten. Dette fører til at pårørende i realiteten blir uformelle koordinatører mellom ulike tjenester og sektorer.

Konsekvensen er at et systemansvar som etter loven ligger hos tjenestene, i praksis skyves over på familien uten tilhørende rettigheter, opplæring eller støtte. Dette bidrar til økt belastning på pårørende og øker risikoen for svikt i tjenestene.



Pårørendealliansen

3. Kapittel 3: Rett til medvirkning og informasjon

§ 3-1 Pasientens eller brukerens rett til medvirkning

Pårørende skal i dag involveres og medvirke på *individnivå dersom pasienten/brukeren ønsker dette eller når pasienten/brukeren ikke kan ivareta egne interesser.*

Det er i dag utfordringer knyttet til når pasienten mangler samtykkekompetanse i regelverket hva angår pårørende:

Manglende samtykkekompetanse utløser særlige rettsvirkninger etter Pbrl. §§ 3-3 og 4-6, samt ved tvang etter kapittel 4A, psykisk helsevernloven og helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

I praksis oppstår det imidlertid betydelige rettsikkerhetsutfordringer, både for pasienten og for pårørende.

1. Utydelig vurdering og dokumentasjon av samtykkekompetanse

Samtykkekompetanse skal vurderes konkret og dokumenteres i journal. I praksis skjer dette ofte uten eksplisitt vurdering og uten skriftlig begrunnelse. Her er det også ulik praksis mellom tjenester da det er uklart hvilke rettsregler som gjelder. Dette svekker etterprøvbareheten og pasientens og pårørendes rettsikkerhet. Pårørendes rett til informasjon (§ 3-3) og medvirkning (§ 4-6) aktiveres heller ikke tydelig.

Samtykkekompetanse fungerer som en rettslig terskel. Dersom vurderingen ikke er klar og dokumentert, undergraves hele rettighetsstrukturen.

2. Pårørendes rettigheter er skjønnsbaserte og svakt forankret

Selv når pasienten mangler samtykkekompetanse, er pårørendes rettigheter i stor grad formulert som «dersom forholdene tilsier det», «så langt det er mulig» eller «hvis mulig»

Pårørende har rett til informasjon, å bli hørt, å medvirke og å klage i enkelte saker. Men de har som hovedregel ikke beslutningsmyndighet (med mindre de er verge).

Involvering av pårørende avhenger i stor grad av helsepersonells skjønn, på praksis på stedet, eller ut fra hvilken kommune som man må forholde seg til som pårørende. Manglende involvering får sjelden rettslige konsekvenser og pårørende får en uklar mellomposisjon – med ansvar, men begrenset innflytelse.

Dette skaper en strukturell spenning mellom profesjonens beslutningsmyndighet og pårørendes representasjonsrolle.

§ 3-3 Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende

Nærmeste pårørende har i dag rett på informasjon etter reglene i § 3-3 når pasienten samtykker eller når pasienten mangler samtykkekompetanse.

Utover dette har pårørende rett til generell informasjon og veiledning fra helse- og omsorgstjenestene ([Pårørendes rettigheter - Helsenorge](#)).

Taushetspliktens grenser er uklare i praksis og tolkes ofte for strengt, og fører til at viktig informasjon utelates. Dette har bidratt til manglende pårørendeinvolvering og til at pårørendes egne rettigheter til generell informasjon og veiledning ikke blir ivaretatt.



Pårørendealliansen

En for restriktiv praktisering av taushetsplikten kan også føre til at helse- og omsorgstjenestene i for liten grad innhenter relevant informasjon fra nærmeste pårørende. Pårørende sitter ofte med viktig kunnskap om pasientens situasjon, funksjonsnivå, behov og historikk. ([Pårørendeveileder](#)) Når denne kunnskapen ikke etterspørres eller tas i bruk, kan det svekke grunnlaget for forsvarlige vurderinger, svekke pasientsikkerheten og bidra til dårligere kvalitet i tjenestene.

4. Kapittel 4: Samtykke til helsehjelp

Viser til kommentarer i kapittel 3 under § 3-1 Pasientens eller brukerens rett til medvirkning med direkte henvisning til § 4-3 og § 4-6.

5. Kapittel 7: Klage mv.

En generell utfordring er pårørendes manglende muligheter til å si fra om hverdagslige saker, da mange ikke ha kontaktpersoner eller noen å gi generell informasjon til, som de også kan forvente en tilbakemelding på. Det er ikke etablert slike strukturer i systemet på samme linje som eks å være forelder i skolen, hvor man kan si fra via lærer, klassekontakt eller et FAU.

Når de vil si fra om alvorligere saker, opplever pårørende ofte at klageordningene er noe de må finne frem til selv, som uoversiktlige og lite tilgjengelige. Samtidig befinner de seg i en mellomposisjon med betydelig ansvar i praksis, men begrensede formelle rettigheter.

Det er ofte uklart:

- hva pårørende har rett til å klage på
- hvem som har klagerett
- hvordan klageprosesser skal gjennomføres i praksis

Manglende involvering av pårørende i beslutninger får sjelden rettslige konsekvenser, selv i saker som har stor betydning for pasienten og familien. Dette svekker både pasientens og pårørendes rettssikkerhet.

Resultatet er at pårørende i liten grad får reell innflytelse eller effektive rettsmidler, til tross for at de ofte har sentral kunnskap om pasientens situasjon.

Andre hensyn

Barn som pårørende

Barn som pårørende er ikke spesifikt omtalt i pasient- og brukerrettighetsloven. Deres rettigheter er i dag regulert gjennom blant annet helsepersonelloven § 10a, som pålegger helsepersonell å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres eller søskens sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet.

Denne bestemmelsen må ses i sammenheng med spesialisthelsetjenesteloven § 3-7, som pålegger helseinstitusjoner å ha barneansvarlig personell, samt kommunenes plikt til å ha systemer for oppfølging av barn som pårørende.

Til tross for dette erfarer vi at tjenestene har betydelige utfordringer med å etterleve pliktene, og at barn som pårørende i mange tilfeller forblir usynlige.



En viktig årsak er at rettighetene er fragmentert og at de er synliggjort i pasient- og brukerrettighetsloven.

Vi mener derfor at barn som pårørende bør synliggjøres tydelig i pasient- og brukerrettighetsloven. Dette vil kunne bidra til økt bevissthet i tjenestene, tydeligere ansvar og bedre etterlevelse av eksisterende plikter.

§ 6-4 Barns rett til undervisning i helseinstitusjon

Bestemmelsen gjelder i dag barn som selv er pasienter i helseinstitusjon. Vi mener barn som pårørende må inkluderes i denne bestemmelsen.

Noen barn tilbringer mye tid på sykehus fordi foreldre eller søsken er syke. For disse barna kan det få konsekvenser for skolegang og læring. Vi vet at flere helseinstitusjoner allerede gir undervisningstilbud til barn som pårørende, på samme måte som til barn som er innlagt selv. Det gjør tilbudet uforutsigbart og ulikt fra sted til sted.

Vi mener derfor at det bør vurderes å tydeliggjøre i loven at også barn som pårørende, som oppholder seg mye i helseinstitusjon, kan ha rett til undervisning og spesialpedagogisk oppfølging.

Forøvrig har vi følgende innspill til dette arbeidet:

Lovendring om økt pårørendestøtte fra 01.10.2017

§3-6 Kommunens ansvar overfor pårørende

Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av:

1. *opplæring og veiledning*
2. *avlastningstiltak*
3. *omsorgsstønad*

Lovendringen hadde som mål å styrke kommunenes ansvar for å støtte og følge opp pårørende med særlig tyngende omsorg, blant annet gjennom økt systematikk og tydeligere plikter.

Erfaringene er imidlertid at endringen i ulik og i begrenset grad har gitt ønsket effekt i praksis selv snart 10 år etterpå. Det er fortsatt for stor variasjon i hvordan kommunene følger opp pårørende, og mange opplever manglende informasjon, støtte og involvering.

Avlastning tildeles ulikt for pårørende som står i likelydende belastninger og vurderingene for å få avlastning er ulike og basert på kommunal forståelse for forsvarlighet, ikke behovet til den pårørende.

Tildeling av omsorgsstønad skjer ut fra den enkelte kommunes praksis, hvilket utgjør forskjellige vurderinger for tildelingskriterier, satser for timer og hvem som i praksis får den.

En sentral utfordring er også at det er uklart hvordan pliktene etter helse- og omsorgstjenesteloven skal forstås i sammenheng med rettighetene i pasient- og brukerrettighetsloven.



Vår erfaring er at denne lovendringen i for liten grad har fungert for den gruppen pårørende som trenger det mest.

Vi ber derfor utvalget vurdere hvordan man skal få en styrking av pårørendes rettigheter for de som har tyngende omsorg og som er omfattet av lovendringen, i arbeidet med gjennomgangen av Pbrl.

Tjenester i hjemmet og konsekvenser for pårørende

I økende grad flyttes helse- og omsorgstjenester fra institusjon til hjemmet, blant annet gjennom satsninger på å «bo trygt hjemme», hjemme-sykehus og rehabilitering i hjemmet med mer.

Denne utviklingen innebærer at hjemmet i større grad blir en arena for behandling og oppfølging, og at pårørende og øvrige familiemedlemmer i praksis får en mer sentral rolle i gjennomføringen av tjenestene.

Når helsehjelp ytes i hjemmet, berører dette ikke bare pasienten, men også andre som bor der. Hjemmet er ikke en nøytral behandlingsarena, men et privat rom hvor flere personer har behov, rettigheter og grenser.

Pårørendealliansen mener at pasient- og brukerrettighetsloven i større grad må ta høyde for denne utviklingen. Det er behov for tydeligere avklaringer av pårørendes rolle, belastning og rettigheter når hjemmet blir en del av tjenestetilbudet.

Dette gjelder blant annet behov for informasjon, involvering, avlastning og hensyn til pårørendes livssituasjon, samt hvordan tjenestene skal sikre forsvarlige rammer for alle som berøres.

Merknader- oppsummering

§ 1-3 Definisjoner

Det bør tydeliggjøres at Lovbestemmelsen i større grad bør åpne for konkrete vurderinger av hvem som faktisk er best egnet til å ivareta rollen som nærmeste pårørende, fremfor at dette i hovedsak avgjøres gjennom en fast prioritert rekkefølge.

Eks «en beslutningsordning for tilfeller der den lovbestemte nærmeste pårørende ikke er egnet, og pasienten selv mangler samtykke- eller beslutningskompetanse til å oppnevne en annen.» eller liknende

§ 2-5 Koordinering og individuell plan

Det bør tydeliggjøres at:

- individuell plan og koordinator skal opprettes og fungere i praksis for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester
- pårørendes rolle og belastning inngår i planlegging og koordinering
- tjenestene har ansvar for koordinering, og dette ikke i praksis skal forskyves til pårørende



Pårørendealliansen

§ 3-1 og § 4-6 Medvirkning og pårørendes rolle

Det bør tydeliggjøres at når pasienten mangler samtykkekompetanse:

- nærmeste pårørende skal informeres og gis reell mulighet til medvirkning
- unnlattelse av involvering skal begrunnes og dokumenteres

§ 3-3 Informasjon til nærmeste pårørende

Grensene for taushetsplikten må klargjøres bedre i lov og veiledning for å sikre likere praksis og redusere for streng tolkning.

Det bør tydeliggjøres at:

- taushetsplikten ikke er til hinder for å gi og dele relevant informasjon med pårørende der regelverket åpner for dette
- helse- og omsorgstjenestene aktivt skal innhente relevant informasjon fra nærmeste pårørende som del av grunnlaget for forsvarlig helsehjelp

§ 4-3 Samtykkekompetanse

Det må lovfestes en tydelig dokumentasjonsplikt for vurdering av samtykkekompetanse.

Det bør presiseres at:

- vurderingen skal foretas skriftlig
- vurderingen skal begrunnes konkret
- vurderingen skal journalføres særskilt og være etterprøvable

Vi ber utvalget merke seg at samtykkekompetanse nå endres til beslutningskompetanse og se til hvorvidt det har noen praktiske betydninger for arbeidet med gjennomgangen

§ 4-6 Pårørendes rettsstilling

Pårørendes rettigheter bør styrkes og tydeliggjøres i loven.

Det bør presiseres at:

- pårørende skal involveres som hovedregel når pasienten mangler samtykkekompetanse
- pårørende gis tydeligere rettsstilling, herunder partsrettigheter i saker om helsehjelp etter § 4-6

Kapittel 7 Klage mv.

Pårørendes rettigheter i klageordningene må tydeliggjøres og styrkes.

Det bør presiseres at:

- det fremgår tydelig hva pårørende kan klage på og i hvilke saker
- hvem som har klagerett avklares bedre i loven



Pårørendealliansen

- manglende involvering av pårørende skal kunne få rettslige konsekvenser
- pårørende gis mer reell tilgang til effektive klagemekanismer

Barn som pårørende – behov for synliggjøring i loven

Barn som pårørende må synliggjøres tydeligere i pasient- og brukerrettighetsloven.

Det bør:

- innføres en bestemmelse i loven som tydeliggjør barns rett til informasjon og oppfølging som pårørende
- presiseres i relevante bestemmelser, herunder § 6-4, at også barn som pårørende kan ha behov for oppfølging ved opphold i helseinstitusjon

Tjenester i hjemmet – konsekvenser for pårørende

Pasient- og brukerrettighetsloven må i større grad ta høyde for at helsehjelp i økende grad ytes i hjemmet.

Det bør tydeliggjøres at:

- tjenestene skal vurdere konsekvenser for pårørende og øvrige husstandsmedlemmer
- pårørendes rolle, belastning og behov for støtte og avlastning inngår i vurderingen av forsvarlige tjenester

Vi ønsker utvalgt lykke til med arbeidet og står til tjeneste for spørsmål

Mvh

Anita Vatland

Generalsekretær

Robin Kirknes Andreassen

Fagrådgiver

Medlemmer i Helseformutvalgets/PBRLs referansegruppe



Pårørendealliansen

Kunnskapsoppsummering om pårørende i Norge

Pårørendes innsats er en fundamental del av bærekraften i helse- og omsorgstjenestene. Likevel opplever mange pårørende høyt press, manglende støtte og utfordringer som forsterkes av fragmenterte tjenester og svake overganger mellom nivåer.

Helse- og omsorgstjenestene – både kommunale og spesialisthelsetjenesten – er i realiteten avhengige av denne innsatsen for å fungere slik de gjør i dag. Likevel viser forskning og praksis et tydelig bilde av at pårørende bærer store, langvarige og delvis usynlige belastninger og at mange av dem selv får egne helseutfordringer.

De fire store pårørendegruppene

Nedenfor følger en gjennomgang av de mest utsatte pårørendegruppene i Norge jf. pasientgruppene Nasjonal helse og samhandlingsplan.

Kunnskapen er hentet fra Pårørendealliansens Menorapport **Samfunnsøkonomiske kostnader av pårørendeinnsats i Norge** som man finner her [Kunnskap | Pårørendealliansen](#) basert på data fra de nasjonale pårørendeundersøkelsene til Helsedirektoratet 2021-2025.

1. Pårørende til skrøpelige eldre
 - a. Den største pårørendegruppen i Norge
 - b. Praktisk hjelp, trygghet, tilsyn, følge til lege og håndtering av medisiner
 - c. Fyller hull etter manglende tjenestekapasitet – de hjelper til med «bo trygt hjemme»
 - d. Pårørende til eldre med demens er en særlig sårbar gruppe
2. Pårørende til personer med psykisk helse- og rusutfordringer
 - a. Belastning preget av uforutsigbarhet, kriser, stigma og emosjonell risiko
 - b. Mangelfull informasjon til og inkludering av pårørende
 - c. Stor risiko for sosial isolasjon, økonomisk belastning og psykiske plager hos pårørende
3. Pårørende til barn og unge med langvarig sykdom eller funksjonsnedsettelse
 - a. Den minste pårørendegruppen, men også gruppen med størst belastning – høyest gjennomsnittlig tidsbruk
 - b. Stort koordineringsansvar mellom sykehus, skole, kommune, PPT, NAV og habilitering
 - c. Hyppig bruk av sykefravær og risiko for frafall fra arbeidslivet
4. Pårørende til personer med kroniske og sammensatte lidelser
 - a. Langvarige sykdomsforløp gir langvarig belastning
 - b. Fragmenterte tjenester gjør pårørende til ubetalte koordinører
 - c. Belastning på egen helse og balansen mellom arbeid og omsorgsansvar

Barn og unge pårørende

Barn og unge pårørende er utsatte grupper som opplever sjeldent at de blir sett, hørt og ivaretatt. De er utsatt for psykiske plager på grunn av pårørendesituasjonen og de har forhøyet risiko for sosial isolasjon, utfordringer med skole og studier og varig utenforskap.