

nfunorge.org

Adresse: Postboks 8954, Youngstorget
0028 Oslo
post@nfunorge.org
22 39 60 50



Pasient- og brukerrettighetsutvalget

Oslo, 24. mars 2026

Innspill pasient- og brukerrettighetsutvalget

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en menneskerettighetsorganisasjon som både arbeider for full deltakelse og likestilling, og mot diskriminering. NFU skal ivareta interessene til mennesker med utviklingshemming og deres familier ovenfor sentrale, regionale og lokale myndigheter. Vi har ca 8700 medlemmer.

Innledning

NFU har 4 jurister ansatt. Vi bistår alle som har behov for råd og veiledning, og hjelp til å skrive klager. Vi mottar rundt 600 henvendelser hvert år. Mange av henvendelsene innebærer henvisning og bruk av pasient og brukerrettighetsloven. Juristene kjenner seg ikke igjen i mandatets ordlyd om at det er en vanskelig lov å navigere i og bruke. Vi er derfor veldig redd for at dette er en fremgangsmåte for å få redusert de rettighetene som nå ligger i loven.

Vi ønsker å gi et par generelle innspill og så innspill på konkrete bestemmelser.

Generelt

Vårt hoved ønske er at det ikke skal være en lov som regulerer rettighetene til pasienter og brukere i en felles lov. Ifølge mandatet skal det være en fullstendig revisjon av loven. Vi mener at det derfor vil være mulig å komme frem til en løsning hvor man har lover som skiller mellom de som skal ha helsehjelp og de som skal ha, personlig assistanse, praktisk bistand, herunder støttekontakt og avlastning. Vi opplever at det etter lovendringene som kom i 2012 er blitt et fullstendig fokus på helse. Det snakkes kun om helselovgivningen, pasienter, Helsedepartementet, Helsedirektoratet, Statens helsetilsyn osv. Vi mener en felles lov er feil fordi funksjonshemmede med et assistansebehov ikke er pasienter som primært trenger helsetjenester, men behov for assistanse på egne premisser for å kunne realisere sin rett til deltagelse, selvstendig og kunne oppnå likestilling. Dette vil også være i tråd med CRPD, som forutsetter et paradigmeskifte der samfunnet skal behandle funksjonshemmede som likeverdige borgere og ikke pasienter, klienter og brukere. Det er ikke en helsetjeneste å ha støttekontakt, hjelp til å handle, lage mat, betale regninger, gå på fritidsaktiviteter, delta på kulturarrangementer osv. Vi ønsker oss tilbake til slik det var før 2012 med en sosialtjenestelov som regulerte retten til tjenester, herunder praktisk bistand og opplæring til det, avlastning og støttekontakt.

Vi ønsker ikke at det benevnes som omsorgsrettigheter. Vi mener omsorgs begrepet gir feil signaler. Omsorg beskrives som å ta vare på, bry seg om eller vise omtanke og kjærlighet til et annet menneske. Vi knytter ofte begrepet til det å hjelpe og støtte et annet menneske. Det blir veldig ofte sagt og skrevet at noen er under omsorg. Dette medfører et helt annet fokus enn det å skulle gi bistand for at mennesker skal kunne leve aktive og meningsfulle og selvstendige liv.

Som tidligere nevnt er vi urolige for at denne lov revisjonen er satt i verk for å etablere en mulighet til å kunne redusere rettigheter. Dette med tanke på arbeidet til Helsepersonellkommissjonen og Kommunekommisjonen som bakteppe. Det kommer også tydelig frem i et fagnotat som KS har laget. Vi har notert oss at KS generelt ser ut til å få lov til å definere hva som er problemene og hva som kan rette opp det de mener er problemene.

- KS ønsker mindre detaljstyring i lov og forskrift. KS mener rettighetslovgivning begrenser kommunens mulighet til å prioritere tjenester ut fra blant annet lokale forhold, og kommunens muligheter til å beslutte hvilke tjenester som skal tilbys, hvor de skal tilbys og i hvilket omfang. Vi mener dette vil føre til store forskjeller rundt om i landet. Vi hører allerede i dag at folk flytter for å kunne motta bistand i et omfang som gir en viss mulighet for å leve aktive og meningsfulle liv.

KS trekker blant annet frem reglene om medvirkning hvor de mener at ordlyden som sier at «Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker» og at «Det skal legges stor vekt på hva pasienten eller brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud» er å gå altfor langt. Ifølge KS så har «Utviklingen gått i retning av at rettigheten oppfattes som en rett til få et tilbud i tråd med sitt ønske». En slik virkelighets forståelse er langt fra den virkeligheten som vi opplever i vårt arbeid. Vi opplever at det er en konstant kamp for å få et helt grunnleggende bistandsbehov dekket. Aktiviteter og gjøremål som resten av befolkningen tar som en selvfølge er det ofte vanskelig å få bistand til.

Enkelte paragrafer.

- I følge pasient- og brukerrettighetsloven **§ 2-1, andre ledd** har pasient og bruker rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Når det skal avgjøres hva som er nødvendige tjenester legges det til grunn et forsvarlighetskrav. Forsvarlighetskravet er av Helsedirektoratet beskrevet som en av de rettslige bærebjelkene i helseretten. Her igjen snakker man om helserett. Det er ikke helserett å få bistand til alle dagliglivets gjøremål, eller å få støttekontakt. Vi er helt enig i at forsvarlighetskravet er viktig for pasienter, det kan handle om liv og død, men hvordan måler man forsvarlighet i dagliglivets gjøremål. Er det forsvarlig å få gå på kino en gang i mnd, eller en gang i året? Hvor ofte skal man få delta på fritidsaktivitet for at det skal være forsvarlig? Hvordan måler man om det er forsvarlig eller ikke å få hjelp til å stryke bunad skjorten? Er det forsvarlig eller ikke å måtte handle all mat digitalt? Vi mener dette er en ytterligere og viktig begrunnelse for hvorfor man må skille mellom hva som er helsehjelp og hva som er praktisk bistand.
- Lovens **§ 2-5, b og c** regulerer retten til koordinator. Pårørende er en stor ressurs og utfører ca 50 % av all praktisk bistand og omsorg. Dette er blant annet kommet fremt i NOU Norges offentlige utredninger 2011: 17 Når sant skal sies - om pårørendeomsorg - Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Mange pårørende vi har kontakt med forteller at det ikke nødvendigvis er det å ha et barn eller annen i familien med bistandsbehov som er det mest krevende,

men det er kampen for å få den bistanden og hjelpen som en trenger. Det å orientere seg i forhold til hvor en skal henvende seg, hva en kan søke, når kan man søke, stå i klageprosesser osv, få ulike instanser til å samarbeide slik at den bistanden som trengs ikke blir fragmentert, det er mest utmattende. Vi tenker derfor at det er spesielt viktig å videreføre retten til koordinator. Det må legges til rette slik at pårørende skal orke å stå i en vedvarende tung omsorgssituasjon.

- Pasient- og brukerrettighetsloven **§ 3-1, tredje ledd**, om medvirkning mener vi ikke kan videreføres slik ordlyden er nå. Ordlyden, slik den er i dag, innebærer at i de tilfellene hvor personen selv ikke kan medvirke, så er det bare en pasients pårørende som gis rett til medvirkning på vegne av. Vi mener det må være en selvfølge at også brukers pårørende må ha en lovregulert rett til medvirkning. Mennesker med utviklingshemming, som mer eller mindre gjennom hele voksenlivet, kan trenge at noen medvirker sammen med eller for dem i forhold til tjenester de skal søke, klage på eller motta, kan ikke stilles i en situasjon hvor de er totalt prisgitt kommunens tjenesteapparat. Det må være en inkurie at tredje ledd ikke viser til bruker. Slik bestemmelsens ordlyd er i dag blir de som trenger det mest uten den rettssikkerheten som de trenger, kanskje mer enn noen andre.
- **Lovens § 7-2**, gjelder retten til å klage. Pasientens eller brukerens representant etter første ledd er den som har fullmakt til å klage på pasientens eller brukerens vegne. Hvem som er personens representant, er slik vi forstår det den personen selv gir fullmakt til. I tilfeller hvor personen ikke har mulighet for å gi slik fullmakt og personen har verge, vil det være personens verge som ansees å være representanten. Dette mener vi er problematisk når personen har fast verge. En fast verge har ofte mellom 10 til 140 personer som de skal ivareta. De har i all hovedsak aldri møtt personen og har ikke oversikt over hva personen trenger av tjenester eller personens ønsker, vilje eller preferanser. Faste verger har i all hovedsak kun fokus på å påse at regnskapet er i orden. Vi har bedt Statens sivilrettsforvaltning (SRF) om en statistikk over hvor ofte faste verger klager på vedtak som gjelder tjenester, men dette er ikke besvart av SRF. Vi mener at det derfor må være mulig for pårørende å klage på vegne av personen, når personen ikke er i stand til å klage på egne vegne.

§ 7-2, tredje ledd, «Pasientens eller brukerens representant etter første ledd er den som har fullmakt til å klage på pasientens eller brukerens vegne, *eller som har samtykkekompetanse etter kapittel 4*». Slik vi leser siste komma i denne setningen gir det ikke mening. Hvem viser en egentlig til som har samtykkekompetanse etter kapittel 4? Bestemmelsen slik den står mener vi ikke kan videreføres.

- **§ 7-7**. Ved prøving av vedtak skiller loven mellom de som er pasienter og de som er brukere. Pasienter har et sterkere vern enn brukere i og med at statsforvalteren ved overprøving av helsehjelp skal legge vekt på kommunens selvstyre mens ved vedtak om tjenester skal det legges stor vekt på det kommunale selvstyre. Vi reagerer på at pasienter har sterkere vern enn andre. De fleste mennesker er pasienter på et eller annet tidspunkt i livet. Men det er i all hovedsak kun i kortere perioder av livet. At de som trenger praktisk bistand stilles svakere enn pasienter mener vi er feil og må endres. De som trenger personlig assistanse, praktisk bistand er færre og har ofte

behov gjennom store deler av livet. De har behov for praktisk bistand for å få leve aktive, meningsfulle og selvstendige liv. Dette er grunnleggende muligheter for resten av befolkningen og noe som blir tatt som en selvfølge. Muligheten for overprøving må derfor være som for pasienter. Som en ekstra belastning kommer det faktisk at klageorganet bare opphever vedtak og sender tilbake til kommunen. Noe som medfører at mange lever over lang tid uten å få tjenester de har behov for. Veldig ofte kan det ta et år og mer før en klagesak er ferdig behandlet.

Avslutning

Til slutt vil vi gjøre oppmerksom på bruken av benevnelser/diagnoser. Diagnose manualen ICD-10 skal nå erstattes av ICD-11. Utvalget må derfor i sitt forslag legge til grunn den nye manualen. Blant annet innebærer dette at psykisk utviklingshemming ikke lenger skal brukes.

Med vennlig hilsen

Hedvig Ekberg
generalsekretær