

Innspill til ny pasient- og brukerrettighetslov

Om rett til individuelt tilpassede tjenester trygg overgang reelt brukervalg og virksomme klageordninger

Innspill fra foreldre og verger til en voksen person med omfattende utviklingshemming autisme og uten funksjonelt talespråk

14 september 2026

Hovedbudskap

Den nye pasient og brukerrettighetsloven bør gi personer med langvarige og sammensatte behov rett til et sammenhengende, individuelt tilpasset og kunnskapsbasert tjenestetilbud. Retten må gjelde innholdet og kvaliteten i tjenesten, ikke bare antall timer eller en kommunal minstestandard. Når en tjenestemottaker ikke kan varsle med ord, må loven kreve systematisk observasjon, dokumentasjon og evaluering av atferd, helse, aktivitet, selvskading, tvang og livskvalitet. ^[1, 2, 6, 8, 9]

Loven bør også gi et reelt valg mellom godkjente offentlige, ideelle og private leverandører når tjenestene er langvarige og omfattende. Finansieringen bør følge personen innenfor et nasjonalt fastsatt vedtak og en offentlig sats. Leverandørene skal godkjennes etter krav til kompetanse, kontinuitet, dokumentasjon og resultater. De skal konkurrere på kvalitet, ikke på å levere færrest mulig ressurser.

Rettighetene må være de samme, uansett hvem som leverer tjenestene. Offentlige og private aktører må møte de samme kvalitetskravene og de samme konsekvensene når tjenestene er uforsvarlige. Ved alvorlig eller gjentatt svikt må tjenestemottakeren ha en konkret rett til å få feilene rettet. Dersom det ikke skjer, må vedkommende få rett til å velge et annet godkjent tilbud. En rettighet som ikke får konsekvenser når den brytes, er i praksis bare fine ord på et papir. Det gir særlig svak beskyttelse for mennesker som ikke selv kan fortelle hva som er galt eller kjempe for sin egen sak.

Status for lovarbeidet

Pasient og brukerrettighetslovutvalget er satt ned for å foreta en fullstendig revisjon av loven. Målet er et klarere og mer brukervennlig regelverk som fremmer tillit og likeverdig tilgang, tydeliggjør ansvar og støtter god samhandling. Utvalget skal levere en NOU innen 14. mai 2027. Det foreligger derfor ennå ingen lovproposisjon eller noe lovvedtak om den nye loven. Dette innspillet gjelder hvilke forslag utvalget bør ta inn i sin utredning og senere lovforslag.^[1]

Mandatet krever at forslagene vurderes opp mot menneskerettighetene og at de samlet ikke skal øke ressursbruken. Det siste må ikke forstås som et krav om å videreføre tjenester som er billige i øyeblikket, men dyre over tid. Forebygging av selvskading og tvang, færre kriser, lavere utskiftning av personell og mindre behov for foreldrenes ubetalte kontrollarbeid kan gi bedre bruk av personell og kompetanse. Utvalget har dessuten adgang til å peke på nødvendige endringer i annet regelverk og skal samhandle med Helsereformutvalget. Derfor hører både finansiering, leverandørvalg og håndheving hjemme i utredningen, selv om deler av løsningen må gjennomføres i andre lover.

Erfaringsgrunnlag

Dette innspillet bygger på erfaringene til en familie med en voksen sønn som har Downs syndrom, autisme og omfattende utviklingshemming. Han har ikke funksjonelt talespråk og er avhengig av hjelp hele døgnet. Foreldrene er verger og nærmeste pårørende. Sønnen omtales anonymt i dokumentet.

I om lag 24 år mottok han tjenester fra et stabilt fagmiljø som i stor grad arbeidet etter prinsipper fra anvendt atferdsanalyse. Tjenestene brukte tydelige planer, systematisk observasjon, registrering, opplæring, meningsfulle aktiviteter og løpende tilpasning. Målet var ikke lydighet. Målet var at han skulle bli forstått, mestre mer, delta i aktiviteter og ha minst mulig selvskading, stress og behov for inngripende tiltak.

Etter at kommunen overtok tjenestene i 2025, opplevde familien en kort overgang, omfattende utskiftning av personell, svakere kontinuitet og mindre systematisk registrering og evaluering. Familien observerte mer hodeslag og annen selvskading, mer repetitiv atferd, færre meningsfulle aktiviteter og svekkede rutiner. Dette er familiens erfaringsbeskrivelse, ikke en generell påstand om at kommunal drift alltid er dårligere enn privat drift. Poenget er at dagens lov gir for liten beskyttelse når en tjeneste som har virket over lang tid, erstattes uten at resultatene og risikoen ved endringen får avgjørende rettslig vekt.

Erfaringen viser også hvordan svikt i tjenesten rammer hele familien. Foreldrene må overvåke om aktivitet, hygiene, søvn, helseoppfølging og dokumentasjon faktisk blir ivarettatt. Pårørende blir i praksis et ubetalt kvalitetssystem. Helsedirektoratets veileder sier at voksne pårørende ikke har rettslig plikt til å påta seg omsorgsarbeid, og at godt samarbeid gir bedre tjenester og trygghet. Denne erkjennelsen må få tydeligere plass i loven.^[10]

Hva gjeldende lov ikke løser godt nok

Dagens regel	Praktisk svakhet	Behov i ny lov
Rett til nødvendige og verdige tjenester	Gir normalt ikke rett til en bestemt tjenesteform eller leverandør. Kommunen velger i stor grad hvordan hjelpen organiseres.	Rett til individuelt innhold, kompetanse, kontinuitet og dokumenterte resultater for personer med omfattende behov.
Rett til medvirkning	Bruker og pårørende blir hørt, men kommunen kan likevel velge en løsning som i praksis bryter med dokumenterte erfaringer.	Skriftlig begrunnelse når tjenestemottakerens eller representantens syn ikke følges, og særlig vekt på dokumentert virkning.
Forsvarlig minstestandard	Terskelen retter oppmerksomheten mot hvor dårlig en tjeneste kan være uten å bli ulovlig.	Krav om målbar kvalitet, forebygging og utvikling eller vedlikehold av ferdigheter og livskvalitet.
Klage til Statsforvalteren	Hensynet til kommunalt selvstyre begrenser prøvingen av fritt skjønn, særlig ved praktisk bistand og personlig assistanse.	Full prøving når liv, helse, integritet, frihet, alvorlig selvskading eller tvang står på spill.
Tilsyn og reaksjoner	Tilsyn kan konstatere svikt uten at brukeren raskt får et virksomt alternativ.	Frist for retting og rett til alternativ godkjent leverandør ved alvorlig eller gjentatt svikt.

Gjeldende § 2-1 gir rett til nødvendige tjenester med en forsvarlig standard og et verdig tilbud.

Helsedirektoratets kommentarer presiserer at vurderingen skal være individuell, men også at brukeren i utgangspunktet ikke kan kreve en bestemt tjenestetype. Kommunens ressurs- og prioriteringshensyn kan vektlegges, så lenge minstestandarden ikke underskrides.^[2]

Gjeldende § 3-1 gir rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige metoder. Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med brukeren, og det skal legges stor vekt på brukerens syn ved blant annet helsetjenester i hjemmet og praktisk bistand. Når personen ikke har beslutningskompetanse, har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med personen. Likevel gir medvirkning ofte bare en rett til å bli hørt, ikke en rett til at dokumentert kunnskap om hva som virker, får avgjørende betydning.^[3]

I klagesaker skal Statsforvalteren legge vekt på kommunalt selvstyre ved prøving av kommunale helsetjenester, og stor vekt på selvstyret ved øvrige kommunale tjenester som praktisk bistand og personlig assistanse. Det skaper et rettssikkerhetsproblem når tvisten gjelder om organiseringen øker risikoen for selvskading, tvang, passivitet eller helsesvikt. Slike spørsmål gjelder rettigheter og faglig forsvarlighet, ikke bare lokal politisk handlefrihet.^[4]

Anvendt atferdsanalyse som eksempel på kunnskapsbasert praksis

Anvendt atferdsanalyse er en systematisk måte å undersøke sammenhengen mellom miljø, foranledning, atferd og konsekvenser. For en person uten funksjonelt språk kan atferd være den tydeligste informasjonen om smerte, utrygghet, manglende forståelse, behov for pause eller hva som motiverer til aktivitet. En atferdsanalytisk tjeneste beskriver atferden konkret, undersøker mulige funksjoner, prøver minst inngripende tiltak og måler om tiltaket faktisk gir bedre resultater.

Dette samsvarer med Helsedirektoratets nasjonale veileder. Ved utfordrende atferd skal kommunen blant annet kartlegge atferdens hyppighet og alvorlighet, situasjon, foranledning, konsekvenser, helse, søvn, historikk, struktur og hvordan tjenesteyterne møter personen. Tiltakene skal bygge på analyse av funnene. Målene bør være tydelige, konkrete, målbare og tidsbestemte, og effekten skal evalueres sammen med tjenestemottakeren, familien og støtteapparatet.^[8]

Forskningen gir ikke grunnlag for å love at én metode virker likt for alle. Den gir derimot støtte for individuell funksjonsbasert kartlegging og atferdsanalytiske tiltak. En metaanalyse av enkeltkasusstudier om selvskading hos personer med autisme og utviklingshemming fant store gjennomsnittlige reduksjoner under behandling, men også betydelig variasjon på individnivå. Funksjonell kommunikasjonstrening og differensiell forsterkning var blant tiltakene med klare reduksjoner. Resultatene understreker to poenger som bør inn i loven: tiltak må tilpasses individet, og effekten må måles hos den personen som mottar tjenesten.^[12]

NICE anbefaler ved utfordrende atferd hos personer med utviklingshemming en trinnvis tilnærming med funksjonell vurdering, skriftlig atferdsstøtteplan, tiltak knyttet til antatt funksjon og minst mulig restriktive løsninger. Retningslinjen er ikke norsk rett, men viser at krav om funksjonsbasert og målt praksis er forenlig med internasjonal kunnskapsbasert veiledning.^[11]

Loven bør ikke låse alle personer til en bestemt faglig merkevare. Den bør sikre retten til individuelt tilpassede, kunnskapsbaserte og evaluerbare metoder. Når anvendt atferdsanalyse over tid har gitt en bestemt person lavere selvskading, større aktivitet og bedre ferdigheter, må disse resultatene inngå som tungtveiende bevis. En kommune bør ikke kunne erstatte en dokumentert virksam praksis med en generell tilnærming uten å vise hva som skal oppnås, hvordan risiko skal håndteres og hvordan likeverdige eller bedre resultater skal dokumenteres.

Forslag til nye rettigheter

Rett til sammenhengende og kunnskapsbaserte tjenester

Loven bør gjøre kvaliteten i langvarige kommunale tjenester til en individuell rettighet. Vedtaket må beskrive mer enn timer og bemanning. Det bør fastsette formål, nødvendig kompetanse, sentrale aktiviteter, tiltak som skal forebygge skade og hvordan resultatene skal følges.

Forslag til lovtekst Pasient eller bruker med langvarige og sammensatte behov har rett til et sammenhengende, individuelt tilrettelagt og kunnskapsbasert tjenestetilbud. Tjenestens innhold, organisering, kompetanse og arbeidsmåter skal bygge på en dokumentert individuell vurdering. Vedtaket skal angi mål for tjenesten og hvordan måloppnåelse, helse, aktivitet, livskvalitet og risiko for skade skal følges og evalueres.

Begrunnelse

- Helsedirektoratets veileder krever tilstrekkelig personell med rett kompetanse, veiledning, målrettet miljøarbeid og kunnskap om utfordrende atferd og tvang.^[6]
- Veilederen sier at antall tjenesteytere må begrenses for at relasjoner skal kunne etableres og opprettholdes.
- Et rettighetsvedtak uten krav til innhold og resultat gjør det vanskelig å avgjøre om tjenesten faktisk leveres.

Rett til trygg overgang og kontinuitet

Store endringer i tjenesteyter, organisering, bolig, bemanning eller metode kan utløse stress, tap av ferdigheter og utfordrende atferd. For personer uten funksjonelt språk kan en rask overgang være en helserisiko. Ny lov bør derfor etablere en egen overgangsrett.

Forslag til lovtekst Før et langvarig og omfattende tjenestetilbud endres vesentlig, skal ansvarlig organ utarbeide en individuell risiko- og konsekvensvurdering og en skriftlig overgangsplan. Planen skal utarbeides sammen med pasienten eller brukeren og dennes representant. Nødvendig kompetanse, opplæring, dokumentasjon, bemanning og kontinuitet skal være på plass før endringen gjennomføres. Ved kjent risiko for alvorlig selvskading, tvang, helsesvikt eller betydelig funksjonsfall skal habiliteringstjenesten medvirke i vurderingen.

En overgangsplan bør minst angi hvem som har ansvar, hvilke ansatte som skal læres opp, hva som skal videreføres, hvilke faresignaler som følges, terskler for å stanse eller reversere overgangen og hvordan brukerens tidligere resultater skal sammenlignes med situasjonen etter endringen.

Rett til medvirkning som får følger

Når en person mangler beslutningskompetanse og funksjonelt språk, må loven anerkjenne at nærmeste pårørende ofte har unik kunnskap om personens uttrykk, historie og hva som har virket. Pårørende skal ikke ha vetorett over forsvarlige faglige avgjørelser, men tjenesten må begrunne konkret hvorfor dokumentert erfaringskunnskap eventuelt settes til side.

Forslag til lovtekst Dersom pasientens eller brukerens syn, eller synet til nærmeste pårørende eller verge som medvirker på personens vegne, ikke følges ved en avgjørelse av vesentlig betydning, skal avgjørelsen inneholde en konkret skriftlig begrunnelse. Begrunnelsen skal angi hvilke alternativer som er vurdert, hvilke opplysninger som er tillagt vekt, forventet nytte og risiko og hvordan personens vilje, preferanser og tidligere erfaringer er ivarettatt.

Rett til valg av kvalifisert leverandør

Dagens lov gir pasienter i spesialisthelsetjenesten rett til å velge mellom offentlige og private virksomheter med avtale. Formålet er valgfrihet, medbestemmelse, lik tilgang og bedre utnyttelse av kapasitet. Tilsvarende grunnprinsipp bør gjelde personer som er helt avhengige av kommunale tjenester hele døgnet. Valgretten bør være sterkest der tjenesten griper mest inn i hverdagen og der konsekvensene av feil er størst.^[5]

Forslag til lovtekst Pasient eller bruker med langvarige og omfattende behov for tjenester i hjemmet, personlig assistanse, praktisk bistand, opplæring eller habilitering har rett til å velge mellom offentlige, ideelle og private virksomheter som er godkjent for den aktuelle tjenesten og kan oppfylle det individuelt fastsatte behovet. Valget endrer ikke tjenestens omfang eller faglige nivå. Når personen ikke har beslutningskompetanse, utøves valget med nødvendig beslutningsstøtte og av representant innenfor representantens mandat.

En gjennomføringsmodell kan bygge på følgende prinsipper

- En nasjonal eller regional godkjenningsordning med krav til kompetanse, bemanningsstabilitet, ledelse, dokumentasjon, økonomisk soliditet og evne til å håndtere kapittel 9.
- En offentlig fastsatt finansiering som følger vedtaket og personen. Leverandøren skal ikke kunne redusere vedtatt innhold for å øke fortjenesten.
- Lik rapportering av kvalitet, avvik, tvang, selvskading, aktivitet, turnover og bruker- og pårørendeerfaringer.
- Mulighet til å bytte leverandør uten å måtte bevise at situasjonen allerede har blitt uforsvarlig.

Dette er ikke et argument for at privat alltid er bedre enn offentlig. Det er et argument for seleksjon og ansvar: virksomheter som gir gode resultater, skal kunne velges; virksomheter som ikke leverer, må forbedre seg eller miste oppdrag. Et monopol gir tjenestemottakeren liten praktisk beskyttelse når tilliten bryter sammen.

Rett til dokumentasjon som gjør endring synlig

For en person som ikke kan forklare smerte, frykt eller mistrivsel med ord, er systematisk dokumentasjon en del av kommunikasjonen og pasientsikkerheten. Dagens veileder sier at også praktisk bistand må dokumenteres når det er nødvendig for forsvarlighet. Den nevner blant annet helse og livskvalitet, tidligere og pågående tjenester, symptomer, observasjoner, kartlegginger og status for habiliteringstiltak.^[9]

Forslag til lovtekst Når pasienten eller brukeren har begrenset mulighet til å formidle behov, smerte, utrygghet eller tjenestekvalitet med språk, skal tjenesten ha en individuelt tilpasset plan for observasjon og dokumentasjon. Planen skal gjøre det mulig å oppdage vesentlige endringer i helse, søvn, ernæring, hygiene, aktivitet, ferdigheter, selvskading, annen utfordrende atferd, tvang og livskvalitet. Vesentlige endringer skal vurderes uten ugrunnet opphold og formidles til personen og dennes representant.

Rett til minst mulig tvang gjennom faglig forebygging

Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 har som formål å forebygge og begrense tvang og å hindre vesentlig skade. Kommunen skal legge forholdene til rette for minst mulig tvang, gi opplæring og sørge for faglig veiledning. Andre løsninger skal som hovedregel være prøvd før tvang brukes.^[7]

Denne forebyggingsplikten bør speiles som en uttrykkelig individuell rettighet i pasient- og brukerrettighetsloven. Forebygging må forstås som aktivt faglig arbeid: tilpasset kommunikasjon, struktur, meningsfulle aktiviteter, funksjonsbasert kartlegging, ferdighetsopplæring, stabilt personell og evaluering. En rolig overflate er ikke nok dersom personen samtidig blir mer passiv, mister ferdigheter eller skader seg selv oftere.

Forslag til lovtekst Personer som omfattes av helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9, har rett til et dokumentert og individuelt forebyggende tjenestetilbud som tar sikte på å redusere risikoen for selvskading, vesentlig skade og bruk av tvang eller makt. Tiltakene skal bygge på kartlegging av personens helse, kommunikasjon, miljø, ferdigheter og atferdens mulige funksjon og skal evalueres regelmessig.

Lik ansvarlighet ved offentlig og privat drift

Brukerens rettigheter må følge personen og tjenesten, ikke eierformen. Kommunen må fortsatt ha sørge-for-ansvar når en privat eller ideell virksomhet utfører oppgaven. Samtidig må utføreren ha et direkte og tydelig ansvar for forsvarlighet, dokumentasjon, avvik, informasjon og medvirkning. Tilsynsmyndigheten må kunne rette reaksjoner mot den aktøren som faktisk kan rette forholdet.

Forslag til lovtekst Rettighetene etter loven gjelder uavhengig av om tjenesten ytes av offentlig, ideell eller privat virksomhet. Ansvarlig forvaltningsorgan og utførende virksomhet skal innenfor sine ansvarsområder sikre oppfyllelse. Ved alvorlig eller gjentatt brudd skal tilsyns- eller klageorganet sette frist for retting og angi hvilke tiltak som er nødvendige. Dersom fristen ikke overholdes, har pasienten eller brukeren rett til å få tjenesten ytt av en annen godkjent virksomhet uten ugrunnet opphold.

Den nye nasjonale meldeordningen for alvorlige hendelser trådte i kraft 1. juli 2026 og skal gi mer læring. Pasienter, brukere og nærmeste pårørende kan melde, og virksomhetene skal tilby møte etter alvorlige hendelser. Dette er viktig, men læring på systemnivå må kombineres med en individuell rett til rask beskyttelse og retting.^[14]

Effektiv klage og utsatt iverksetting

En klageordning er lite virksom dersom en risikofylt endring gjennomføres før klagen er avgjort, eller dersom klageinstansen avstår fra reell prøving fordi kommunen har fritt skjønn. For personer med fare for selvskading, tvang eller alvorlig funksjonsfall kan skaden oppstå lenge før en ordinær klagebehandling er ferdig.

Forslag til lovtekst Statsforvalteren skal prøve faktum, rettsanvendelse, saksbehandling og om kommunens skjønn bygger på en forsvarlig individuell vurdering. Hensynet til kommunalt selvstyre skal ikke begrense prøvingen når saken gjelder fare for død, alvorlig skade, tvang, frihetsinngrep, vesentlig funksjonsfall eller brudd på menneskerettigheter. Klager i slike saker skal behandles uten ugrunnet opphold. En vesentlig endring skal ikke iverksettes før klagen er avgjort når gjennomføringen kan medføre alvorlig eller vanskelig reverserbar skade, med mindre umiddelbar endring er nødvendig for å avverge en konkret fare.

Det bør i tillegg vurderes en rett til uavhengig fagkyndig vurdering i særlig kompliserte saker og dekning av nødvendige kostnader til juridisk bistand når saken gjelder helt grunnleggende, langvarige tjenester. Familier skal ikke måtte bruke store private midler for å få prøvd om en person uten eget språk mottar lovlige og forsvarlige tjenester.

Rett til å beskytte familiens livskvalitet

Tjenester til en voksen person må planlegges uten en skjult forutsetning om at foreldre eller søsken skal fylle hull, kontrollere journaler, følge opp ansatte og avverge svikt. Pårørende kan være en uvurderlig ressurs, men samarbeid er noe annet enn å overføre tjenestens ansvar til familien.

Forslag til lovtekst Ved tildeling, endring og evaluering av langvarige og omfattende tjenester skal det vurderes om tjenestetilbudet forutsetter eller medfører ubetalt omsorgs-, koordinerings- eller kontrollarbeid fra pårørende. Det kan ikke legges til grunn at voksne pårørende utfører slike oppgaver uten at dette er frivillig og uttrykkelig avtalt. Vesentlig pårørendebelastning skal inngå i vurderingen av om tjenestetilbudet er nødvendig, forsvarlig og verdig.

Forholdet til CRPD

CRPD er tatt inn i menneskerettsloven og skal få gjennomslag ved motstrid med vanlig lov. Den nye pasient- og brukerrettighetsloven må derfor utformes slik at personer med funksjonsnedsettelse får reell, ikke bare formell, likhet. Særlig relevante hensyn er respekt for selvbestemmelse og integritet, tilgang til støtte for å utøve rettslig handleevne, retten til å leve i samfunnet med valgmuligheter og retten til helse uten diskriminering.^[13]

For personer uten funksjonelt språk krever reell likhet mer enn et standardisert kommunalt tilbud. Det krever beslutningsstøtte, mennesker som kjenner personens uttrykk, tilgang til individuelt egnet kompetanse og klageordninger som kan brukes av verge eller nærmeste pårørende. Fritt brukervalg kan være ett virkemiddel for å gi valgmuligheter, men bare dersom staten sikrer godkjenning, informasjon, finansiering og kontroll slik at valget er reelt også for personer med de største behovene.

Ressursbruk og gjennomføring

Forslagene må utredes økonomisk, men vurderingen bør omfatte hele forløpet. En tjeneste som på papiret har lav timepris, kan bli kostbar hvis den fører til høy turnover, mer dobbeltbemanning, sykefravær, selvskading, akutte hendelser, tvang, tap av ferdigheter og omfattende kontrollarbeid hos pårørende. Forebygging, kontinuitet og kompetanse kan bruke mer ressurser i enkelte perioder og samtidig redusere samlet belastning over tid.

En trinnvis gjennomføring kan bestå av

1. Lovfesting av krav til individuelt innhold, trygg overgang, dokumentasjon, forebygging og effektiv klage for alle kommuner.
2. Pilotering av nasjonal godkjennings- og finansieringsmodell for personer med døgntkontinuerlige eller særlig komplekse tjenester.
3. Felles nasjonale kvalitetsindikatorer som måler kontinuitet, kompetanse, aktivitet, selvskading, tvang, uønskede hendelser og måloppnåelse.
4. Evaluering etter tre år med sammenligning av livskvalitet, skade, tvang, personellbruk, pårørendebelastning og samlet kostnad.

Oppsummerte anbefalinger

- Gi personer med langvarige og sammensatte behov rett til sammenhengende, individuelt tilpassede og kunnskapsbaserte tjenester.
- Krev mål og dokumentasjon som viser om tjenesten gir aktivitet, ferdigheter, helse, livskvalitet og mindre skade og tvang.
- Lovfest trygg overgang ved vesentlige endringer, med risikoanalyse, opplæring, kontinuitetsplan og stoppkriterier.
- Styrk medvirkningen ved å kreve konkret begrunnelse når brukerens, vergens eller nærmeste pårørendes dokumenterte kunnskap settes til side.
- Etabler rett til valg mellom godkjente offentlige, ideelle og private leverandører for langvarige og omfattende tjenester.

- La finansieringen følge vedtaket og personen, med offentlig fastsatt sats og kvalitet som konkurransegrunnlag.
- Gjør rettigheter, kvalitetskrav, rapportering og reaksjoner like uansett eierform.
- Gi rett til alternativ leverandør når alvorlig eller gjentatt svikt ikke rettes innen fastsatt frist.
- Gi Statsforvalteren full prøvingsrett og klagen oppsettende virkning når skade, tvang, funksjonsfall eller menneskerettigheter står på spill.
- Lovfest at tjenesten ikke kan baseres på ufrivillig og ubetalt omsorgs- eller kontrollarbeid fra voksne pårørende.

Avslutning

Den nye loven bør måle sin styrke ut fra hvordan den virker for mennesker som ikke kan klage, forklare smerte eller bytte tjeneste på egen hånd. For denne gruppen er kontinuitet, kompetanse og systematisk observasjon ikke administrative kvaliteter. Det er måten personen blir forstått på.

Anvendt atferdsanalyse illustrerer hvorfor loven må kreve mer enn gode intensjoner. Man beskriver hva som skjer, undersøker mulige årsaker, velger et faglig begrunnet tiltak og måler om livet faktisk blir bedre. Den samme logikken bør gjelde loven: Rettigheten må knyttes til observerbar kvalitet, og brudd må få en virkning som beskytter personen.

Vi ber utvalget forestå en lov der finansieringen og ansvaret følger mennesket, der kvalifiserte leverandører behandles likt, og der brukeren kan velge bort en tjeneste som ikke virker. Monopol beskytter organiseringen. Reelt brukervalg, tydelige kvalitetskrav og virksom håndheving beskytter mennesket.

På vegne av 4 foreldrepar, verge og nærmeste pårørende bosatt i Sola Kommune.

Tørres Joa

Sandetunvegen 43.

4055 Sola

Tlf: +47 91757137

E-post: torres.joa@lyse.net

Kildeliste

1. Pasient- og brukerrettighetslovutvalget. Mandat for offentlig utredning av ny pasient- og brukerrettighetslov. Leveringsfrist 14. mai 2027. <https://nettsteder.regjeringen.no/pbrlovutvalget/mandat/>
2. Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Kommentarene til § 2-1 om rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste. Sist faglig endret 31. mai 2024. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport->
3. Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Kommentarene til § 3-1 om medvirkning og nærmeste pårørende. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-medvirkning-og-informasjon>
4. Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. Kommentarene til § 7-7 om klageprøving og kommunalt selvstyre. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/klage-mv>
5. Helsedirektoratet. Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer. § 2-4 om rett til valg av behandlingssted og formålet med valget. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/rett-til-helse-og-omsorgstjenester-og-transport->
6. Helsedirektoratet. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 2 om samarbeid, kompetanse, stabilitet og kontinuitet. 2021, sist endret 2022. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/samarbeid-og-kompetanse>
7. Helsedirektoratet. Rundskriv IS-10/2015 om helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Særlig §§ 9-1, 9-4 og 9-5 om forebygging og minst mulig tvang. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/rettssikkerhet-ved-bruk-av-tvang-og-makt-overfor-enkelte-personer-med-psykisk-utviklingshemming>
8. Helsedirektoratet. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 5 om systematisk forebygging, kartlegging og evaluering av utfordrende atferd. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/habilitering-og-bistand-i-dagliglivet>
9. Helsedirektoratet. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 8 om dokumentasjon av helsehjelp, praktisk bistand, livskvalitet og habilitering. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/dokumentasjon-og-taushetsplikt>
10. Helsedirektoratet. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 7 om samarbeid med familie, pårørende og verge. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/familie-paerorende-og-verge>
11. National Institute for Health and Care Excellence. Challenging behaviour and learning disabilities prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. NICE guideline NG11. 2015. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
12. Morano S, Ruiz S, Hwang J, Wortalik JL, Moeller J, Karal MA og Mulloy A. Meta-analysis of single-case treatment effects on self-injurious behavior for individuals with autism and intellectual disabilities. Autism and Developmental Language Impairments. 2017;2. DOI 10.1177/2396941516688399. <https://doi.org/10.1177/2396941516688399>
13. Prop. 162 L 2024 til 2025. Endringer i menneskerettsloven mv. om inkorporering av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Se også Stortingets vedtak 9. desember 2025. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-162-l-20242025/id3111195/>

- 14.** Statens helsetilsyn. Meldeordning for alvorlige hendelser i helse- og omsorgstjenesten. Ordningen trådte i kraft 1. juli 2026. <https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/varsel-om-alvorlige-hendelser/meldeordning-for-alvorlige-hendelser-i-helse--og-omsorgstjenesten/>
- 15.** NAKU. Kunnskapsbanken om helse og omsorg for personer med utviklingshemming. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming ved NTNU, finansiert av Helsedirektoratet. <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=188>