



Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

27. mars 2026

Innspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalget

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som jobber med folkehelse, forskning på hjerte- og karsykdommer og demens. Vi er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Vi snakker med flere tusen pårørende hvert år, blant annet gjennom veiledningstjenestene våre Demenslinjen og juridisk veiledningstjeneste. Vi har også et eget Erfaringspanel som består av personer som selv lever med demens. Panelet møtes fire ganger i året. I møtene deler deltakerne sine erfaringer fra hverdagslivet med demens, samt utfordringer de møter i kontakt med helsevesenet – blant annet knyttet til forståelsen av ulike regler og hvilke rettigheter de har.

Generelle merknader

Det pågår mye arbeid samtidig som gjør det viktig å se på tvers av utvalgene for å se konturene av hvordan framtidige helse- og omsorgstjenester samlet sett vil se ut. Vi tenker særlig på helsereformutvalget og kommunekommisjonen. Vi er svært bekymret for at kommunekommisjonen foreslår å ta bort krav til kompetanse, samtidig som vi fra flere hold ser at rettigheter er under press. Vi mener det er viktig at lovutvalget ikke gjør noe som rokker ved disse rettighetene – utover å klargjøre reglene i loven.

Demens er en progredierende hjernesykdom. Forløpet varierer, men for de fleste som lever lenge nok, vil det komme en fase der de er avhengige av pårørende for å ivareta interessene og behovene sine i møte med helsetjenesten. Som interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende er vi opptatt av at loven må balansere godt hensynene til både pasient og pårørende. Ofte vil interessene til pasient og pårørende være sammenfallende, men det oppstår også interessekonflikter som på best mulig måte bør ivaretas i loven.

Over 100 000 mennesker lever med demens, og antallet er forventet nær doblet innen 2040. Rundt 400 000 mennesker er pårørende til en med demens. Pårørende bærer en stor byrde for å ivareta sine kjære. Pårørende er en svært verdifull ressurs, både for det mennesket som har sykdom, men også for samfunnet. Men alt for mange av de pårørende sliter seg ut når de må lete rundt i systemet for å finne informasjon, finne ut av tjenestetilbud, og kontakte og koordinere oppfølging for sin kjære. Vi trenger derfor både samhandling og et regelverk som er tilpasset på en slik måte at pårørende blir best mulig i stand til å ivareta sine kjære. Flere av våre innspill omfatter derfor pårørende.

Med de lovendringene som trer i kraft fra 1. juni, er det behov for å spesifisere nærmere bruken av begrepet «alvorlig sinnslidelse». Demensbegrepet omfatter langt mer enn det som i helselovgivningen defineres som «alvorlig sinnslidelse». Demens beskriver et syndrom som omfatter både kognitive, psykiske og fysiske symptomer, og er ikke en psykisk lidelse med psykose i tradisjonell forstand. Personer med demens omfattes derfor ikke automatisk av

regelverket som gjelder «alvorlig sinnslidelse». Denne distinksjonen er viktig å være oppmerksom på fordi regelverket kan bli misforstått dersom demens behandles som en underkategori av alvorlig sinnslidelse. Vi har kommentert dette spesielt i punktet nedenfor om samtykkekompetanse/beslutningskompetanse, men distinksjonen er viktig også når det gjelder hjemmelsgrunnlaget for bruk av psykofarmika.

Samtykkekompetanse/beslutningskompetanse

Vi erfarer at fastlegen i mange tilfeller ikke kjenner pasienten godt nok til å vurdere samtykkekompetansen/beslutningskompetansen. Fastlegen har ofte begrenset kjennskap til hvordan pasienten fungerer i hverdagen. Fastlegen møter gjerne pasienten i korte konsultasjoner, der en person med demens kan fremstå mer ressurssterk enn det som faktisk er tilfelle. Fastlegen får derfor et ufullstendig grunnlag for å avgjøre om pasienten faktisk forstår konsekvensene av egne valg, og av å nekte pårørende innsyn eller å motta hjelp. Videre er vår erfaring at det ofte er betydelig uenighet mellom helsepersonell og pårørende om personen har samtykkekompetanse/beslutningskompetanse til å ivareta sin egen helse.

Selv når fastlegen vurderer pasienten som ikke samtykkekompetent/beslutningskompetent, er det ofte at nærmeste pårørende ikke får den informasjonen de etter loven har rett til. Pårørende opplever dermed å stå ansvarlige for pasienten i hverdagen uten tilgang til helt grunnleggende opplysninger om medisiner, vurderinger, sykdomsutvikling eller plan for videre oppfølging. Dermed får de i realiteten ikke mulighet til å medvirke på vegne av personen med demens, slik intensjonen med regelverket faktisk er.

Mange pårørende opplever at lovens formelle og tekniske uttrykksform om hva samtykkekompetanse er, er vanskelig å forstå. Det er derfor positivt at lovens begrep blir endret til «beslutningskompetanse». Vi mener «beslutningskompetanse» gir en bedre beskrivelse av den reelle situasjonen i forholdet mellom pasienten og helsetjenesten enn «samtykkekompetanse». I våre møter med pårørende har vi brukt begrepene litt om hverandre, og vi erfarer at begrepet «beslutningskompetanse» gjør det lettere for pårørende å forstå hva vi snakker om.

Med lovendringene som trer i kraft fra 1. juni, tilsier lovens ordlyd i § 3-1 nytt fjerde ledd bokstav a og § 3-3 tredje ledd bokstav a at pårørende til personer med «alvorlig sinnslidelse» har fått tydeliggjort retten til medvirkning og retten til informasjon selv om pasienten har samtykkekompetanse når pasienten «utgjør en nærliggende og alvorlig fare for andres liv eller helse». I særmerknadene til disse to bestemmelsene står det «I bokstav a begrenses adgangen til å nekte pårørendeinvolvering ved fare for andres liv eller helse».

Vi mener det er uheldig at forarbeidene ikke drøfter den avgrensningen som er lagt i ordlyden om «alvorlig sinnslidelse» og vil oppfordre utvalget til å se nærmere på om dette kan utdypes. Vi stiller spørsmål om denne avgrensningen er tilsiktet eller ikke. Slik disse bestemmelsene nå må forstås, vil ikke adgangen til å nekte pårørendeinvolvering være begrenset når det gjelder beslutningskompetente personer som har demens – selv om de kan utgjøre en nærliggende fare for andres liv eller helse. Adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demenssykdom (APSD) er vanlige symptomer ved demenssykdom. Det er vanskelig å vurdere når APSD er av så alvorlig grad at det kan sidestilles med alvorlig sinnslidelse. Vi ber om at utvalget ser nærmere på disse bestemmelsene og vurderer om de er godt nok utformet til å nødvendige rettigheter til pårørende som står i sammenlignbare situasjoner.

Etter § 4-3 innebærer lovendringene at beslutningskompetansen kan bortfalle dersom det «er overveiende sannsynlig at pasienten ikke er i stand til å forstå hva den aktuelle beslutningen

gjelder og konsekvensene av beslutningen». Begrepet «overveiende sannsynlig» er et juridisk begrep som er godt innarbeidet i mange sammenhenger, og vi har ingen større innvendinger til at dette blir det nye begrepet. Men begrepet er ikke nødvendigvis et uttrykk som er lett forståelig for de som ikke har god kunnskap om juridisk terminologi. Vi ber derfor utvalget se på muligheten for å knytte noen flere kommentarer til dette begrepet i forarbeidene, slik at det kan gjøres mer forståelig for andre enn jurister og helsepersonell.

Avlastningstiltak

Pårørende bærer en stor byrde for å ivareta sine kjære, og noen sliter seg helt ut. Da er det viktig med gode ordninger som gir nødvendig avlastning. Vi mener rettighetene til avlastningstiltak må styrkes og utvikles, og at det derfor er behov for å se på pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 og helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 punkt 2. Det er behov for mer fleksible løsninger enn dagens regler legger opp til. Behovene til pårørende er ulike. Faktorer som alder, yrkesstatus, omsorg for barn osv. har betydning for hva som vil fungere best for den enkelte pårørende.

Bekymringsmelding fra pårørende

Bare halvparten av personer med demens har en formell diagnose, og nye tall viser at av de over 70 år med demens, er det bare én av tre som har en diagnose. Det er mange ulike årsaker til at så få har en diagnose. En av årsakene er at personen selv ikke ønsker utredning, blant annet på grunn av manglende innsikt eller skam knyttet til sykdommen. Demens utvikler seg ulikt. Noen mister innsikt raskt, dømmekraften svekkes, og enkelte blir mistenksomme eller får vrangforestillinger. Da blir det vanskelig for pårørende å bidra. I noen tilfeller er det bare én i familien som fortsatt har tillit, de andre får verken gi hjelp eller være til stede.

Utredning og helsehjelp kan være krevende når personen selv ikke ønsker det. Mange pårørende vegrer seg for å kontakte fastlegen når de må oppgis som kilde. Det kan forsinke helt nødvendig hjelp. Informasjon fra pårørende er ofte avgjørende for at fastlegen skal få innsikt i hvordan den kognitive svikten påvirker personens hverdag og muligheten til å ta vare på seg selv.

Loven sier at pasienten skal få informasjon, men åpner også for at informasjon kan unnlates for å hindre skade eller av hensyn til nærstående (§ 3-2 tredje ledd). Likevel opplever vi som interesseorganisasjon at fastleger ikke kjenner til dette. Vi ber om at pårørendes mulighet til å gi bekymringsmeldinger uten å bli oppgitt som kilde blir tydeliggjort i loven. Det kan være avgjørende for at den som er syk får riktig helsehjelp.

Når taushetsplikten blir til besvær og hindrer nødvendig helsehjelp

For personer med demens, og for deres pårørende, kan taushetsplikten etter helsepersonell-loven få utilsiktede konsekvenser som svekker både kvaliteten på hjelpen og muligheten for et forsvarlig helsetjenestetilbud, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1. I praksis ser vi at taushetsplikten i noen tilfeller brukes som begrunnelse for å ikke dele informasjon mellom tjenestene. Dette kan dreie seg om en misforstått håndtering av taushetsplikten i praksis, men også om at loven ikke er tydelig nok på rammene for taushetsplikten. Vi ber om at utvalget vurderer hvordan reglene om taushetsplikt kan utformes på en annen måte enn i dag for å ivareta hensynet til å gi pasienten et forsvarlig helsetilbud.

Nærmeste pårørende

Det er behov for å gjennomgå reglene som gjelder avgjørelsen av hvem som er nærmeste pårørende. Vi får flere tilbakemeldinger fra pårørende om at reglene er vanskelig å forstå. I tillegg ser vi at det er behov for å gå gjennom § 1-3 bokstav b. Nå blir det mer og mer vanlig å skrive fremtidsfullmakt. Noen velger å skrive inn i fremtidsfullmakten hvem de ønsker skal være

sin nærmeste pårørende. Hensynet til at fullmakts giver kan ha uttrykt hvem hen ønsker skal være nærmeste pårørende er ikke tilstrekkelig ivaretatt i dagens ordlyd.

Klageordningene

For pasienter og pårørende gjør lovens systematikk det vanskelig å forstå hva man kan klage på og hvem man kan klage til. Vi ber utvalget gjennomgå klagereglene med sikte på å gjøre dette enklere å forstå.

Lovspråk

Pasient- og brukerrettighetsloven er en lov som har betydning for svært mange pasienter og pårørende. Da er det særlig viktig å ha et så godt og tydelig lovspråk som mulig. Det vil bidra til å styrke rettssikkerheten til dem loven er til for. Vi er kjent med at Språkrådet har blitt koblet på i ulike lovprosjekter, blant annet i arbeidet med ny opplæringslov fra 2023. Vi spiller dette inn som en idé til utvalget.

Avslutningsvis ønsker vi lykke til med det viktige arbeidet, og vi ser fram til et godt resultat. Dersom vi kan bidra med noe på veien, står vi gjerne til disposisjon.

Med vennlig hilsen



Bo Gleditsch
generalsekretær

Postadresse
Postboks 7139 Majorstuen
0307 Oslo

Besøksadresse
Oscars gate 36 B
0258 Oslo

Telefon 23 12 00 00
post@nasjonalforeningen.no



Kontonr 8200 01 00044
org. nr 938 429 863
www.nasjonalforeningen.no