



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det juridiske fakultet

Pårørendes rettigheter og rettsstilling

Er og bør hensynet til pårørendes helse og velbefinnende ivaretas gjennom helselovgivningen?

—

Kaja Bergly Pettersen

Stor masteroppgave i studieprogram rettsvitenskap vår 2018



Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Presentasjon av tema og problemstilling.....	1
1.2	Temaets rettslige plassering og avgrensninger.....	2
1.3	Temaets aktualitet, rettslige endringer og litteratur.....	2
1.4	Historikk/politikk/samfunnsordning bak det aktuelle temaet.....	3
1.4.1	Rettshistorisk fremstilling klargjør gjeldende hensyn.....	3
1.4.2	Ressurshensyn, forebyggingshensyn og likhetshensyn.....	4
1.5	Hvordan pårønderrettigheter kan ivareta pårørendes helse og velbefinnende.....	6
1.6	Videre fremstilling.....	7
2	Pasientrettigheter og pårønderrettigheter	8
2.1	Hva menes med pårønderrettigheter	8
2.2	Pårørende og nærmeste pårørende.....	9
2.2.1	Rettslig utgangspunkt.....	9
2.2.2	Mindreårige barns rettsstilling som pårørende.....	10
2.3	Pasientens samtykkekompetanse begrenser pårørendes rettigheter	16
2.3.1	Samtykkekompetanse som rettslig utgangspunkt	16
2.3.2	Pasienter med samtykkekompetanse	17
2.3.3	Voksne pårørende uten samtykkekompetanse	19
2.4	Unntak fra samtykkekompetansen gir pårørende rettigheter.....	19
2.4.1	Lovfestete unntak fra hovedregelen om samtykkekompetanse.....	19
2.4.2	Pbrl. §4-6.....	20
2.4.3	4A-vedtak	22
2.4.4	Hva skiller pårørendes rolle etter pbrl. §4-6 og 4A?.....	24
3	Hvilke rettigheter har pårørende?.....	24
3.1	Rett til informasjon og medvirkning	24
3.1.1	Rettslig utgangspunkt for medvirkningsretten	24

3.1.2	Pårørendes rolle når pasienten ikke kan ivareta medvirkningsretten.....	25
3.1.3	Pårørendes medvirkningsrett ved utforming av individuell plan.....	26
3.1.4	Taushetsplikten setter skranker for kommunikasjon.....	28
3.2	Rettigheter knyttet til pasientens journal.....	38
3.2.1	Pasientens journal er underlagt taushetsplikt.....	38
3.2.2	Pårørendes innsynsrett for pasienter uten samtykkekompetanse.....	39
3.2.3	Pårørenderettigheter som forutsetter innsynsrett.....	48
3.3	Økonomiske rettigheter.....	56
3.3.1	Innledning.....	56
3.3.2	Rett til dekning av pasientreiser.....	56
3.3.3	Rett til tiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver.....	60
3.4	Rett til opplæring.....	64
3.4.1	Opplæringsrettens rettslige utgangspunkt.....	64
3.5	Pårørendes rett til erstatning ved påført skade/tap som følger av pasientskade eller ugyldig enkeltvedtak.....	66
3.5.1	Erstatningsrettslige betingelser og formål.....	66
3.5.2	Ansvarsgrunnlag.....	67
3.5.3	Øvrige vilkår.....	80
3.6	Klagerettigheter.....	84
3.6.1	Avslag gir klagerettigheter.....	84
3.6.2	Klage til Fylkesmannen.....	84
3.6.3	Klage til Pasient – og brukerombudet.....	85
3.6.4	Klage til Sivilombudsmannen.....	86
3.6.5	Anmodningsrett.....	87
3.6.6	Klage ved avslag på pasientskadeerstatning.....	87
3.7	Hovedkonklusjon på pårørendes rettsstilling slik den kan utledes av gjeldende rett	88
4	Hvordan bør de pårørende ivaretas.....	89

4.1	Politiske signaler.....	89
4.2	Rettspolitisk drøftelse omkring utbedring av pårørenderrettigheter.....	92
4.2.1	Hva er rettspolitikk.....	92
4.3	Argumenter for og mot endringer.....	99
4.4	Avslutning og konklusjon.....	100
	Kildeliste	102
	Lover	102
	Opphevede lover	103
	Lovforarbeider og andre offentlige dokumenter	103
	Forskrifter.....	105
	Rundskriv	105
	Rettspraksis	105
	Underrettspraksis og avgjørelser fra utenlandske domstoler	106
	Internasjonale rettskilder	106
	Litteratur.....	106
	Artikler hentet fra internett:.....	108

1 Innledning

1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

Oppgavens overordnede tema er pårørendes rettigheter. Dette er et interessant tema «... fordi de rettslige rammene regulerer sentrale spørsmål av mellommenneskelig karakter».¹ Syses sitat sammenholdt med forskning som viser at risiko for helseplager er høyere for pårørende enn øvrig befolkning, inspirerte meg til å skrive en avhandling som omhandler rettslig ivaretagelse av pasientens pårørende.²

Temaet om pårørendes rettigheter og rettsstilling har blitt viet stadig mer oppmerksomhet.³ Eksempelvis gjennom Kaasa-utvalgets innstilling til Stortinget høsten 2011.⁴ Utvalget som skulle utrede hvordan familier med omfattende omsorgsoppgaver kunne kompenseres økonomisk, avdekket i den forbindelse få eksisterende tiltak rettet mot pårørendes omsorgsrolle overfor pasienten. Manglende opplæring og veiledning hos pårørende, medførte lite kunnskap omkring forebygging av skader og passiviserende omsorg. Ved siden av å fremme livskvalitet, selvstendighet og mestring hos pasienten, påpekte Kaasa-utvalget viktigheten ved også å tilby pårørende forebyggende helsetiltak.

Målet med oppgaven er å undersøke pårørendes rettsstilling. Hver enkelt pårørende har ulike forutsetninger for å utleve pårørenderollen. Det gjelder både kapasitet og ressurstilgang. Tar lovverket høyde for at pårørende stiller med ulike forutsetninger for å takle denne rollen? At rollen som pårørende er en virkelighet som først går opp for den enkelte når vedkommende selv eller dens nærmeste er i en særlig sårbar situasjon stiller i tillegg krav til at reglene er oversiktlige og enkle å håndtere. Viktigheten av at hensynet til pårørendes helse og

¹ A. Syse, Kari Bøckmann og Alice Kjellevoid: *Pårørende i helsetjenesten*, i Lov og rett, nr. 4 (2010) s. 637

² Bente Weimand, *Sammenvevde liv*, 2. utgave, Oslo 2013, i Kenneth Lien Steen: *Har det blitt enklere å være en pårørende?* Tidsskrift for psykisk helsearbeid, Volum 11, nr. 3 2014, s. 285-288

³Eksempel på at temaet er viet stadig større oppmerksomhet er Meld. St. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg*, NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til inkludert*, Meld. St. 16 (2010-2011) *Nasjonalt helse- og omsorgsplan (2011-2015)* og St. meld nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen*. Se også K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i helse og omsorgstjenesten*, (2. utgave) Oslo 2015 s. 27 flg.

⁴ Kaasa-utvalget ble utnevnt ved kongelig resolusjon 25. juni 2010. Utvalgets utredning: NOU 2011:17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til inkludert*

velbefinnende ivaretas i lovverket, og at rettighetene de er tilgodesett faktisk gis gjennomslag, kan vise seg å være mange.

Oppgavens overordnede problemstilling er om hensynet til pårørendes helse og velbefinnende er ivaretatt gjennom helselovgivningen. Rettspolitisk foretas en undersøkelse om pårørendes rettsstilling er god nok.

1.2 Temaets rettslige plassering og avgrensninger

Avhandlingens tema hører inn under helseretten. Helt generelt kan en si at helseretten regulerer spørsmål knyttet til sykdom og helse – psykisk som somatisk. Helseretten er en del av velferdsretten, som igjen er en del av spesiell forvaltningsrett. På dette området berøres en rekke sentrale menneskerettigheter, hvoretter anvendelse av disse følger som en naturlig forlengelse. Menneskerettighetenes primære funksjon er som «kravstiller» til rettssystemet hos statene. Norge har gjennom menneskerettighetsloven forpliktet seg til å verne om menneskerettighetene.⁵ Anvendelse av menneskerettigheter, med særlig vekt på EMK og EMD-praksis, vil representere ulike metodiske skiller som jeg siden kommer tilbake til. Av hensyn til oppgavens omfang begrenses dog dette til kun å bli behandlet i kapitlet om pårørendes rett til erstatning, som følger i punkt 3.5.

Oppgaven avgrenses mot tvunget psykisk helsevern og problemstillinger som knytter seg til døde pasienter. Ytterligere avgrensninger kommer jeg tilbake til i kapittel 3.

1.3 Temaets aktualitet, rettslige endringer og litteratur

I perioden mellom 1999 og 2001 gjennomgikk helselovgivningen en revisjon, som blant annet bidro til iverksettelse av en rekke nye helselover. De nye lovene ble vedtatt som et ledd i regjeringens arbeid for å fremme en helse – og velferdspolitik *«bygd på respekten for menneskeverdet, rettferdig fordeling av rettigheter og plikter, likeverd og lik tilgjengelighet av tjenester og en styrket rettsstilling for den som trenger tjenestene»*.⁶ De nye helselovene skulle gi et moderne rammeverk for utvikling av det nasjonale helsetilbud med hovedfokus på kvalitet og enkeltmennesket. Hensynet til pasientens rettssikkerhet sto sentralt, hvilket gikk på bekostning av pårørendes rettsstilling.

⁵ Lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven)

⁶ Ot. prp. nr. 12 (1998-1999) s. 11

Ettersom det er nærmere 20 år siden lovrevisjonen har helselovgivningen gjennomgått en rekke endringer med betydning for pasientens pårørende. Eksempelvis nevnes tilføringen av helsepersonelloven (hpl.) §10a som pålegger helsepersonell å bidra til å ivareta mindreårige barns og søskens rettigheter som pårørende.⁷ Mer om dette i punkt 2.2.2.

Bevisstgjøringen omkring påkjenninger for personer i pårønderollen har blitt et aktuelt tema i litteraturen.⁸ Flere forfattere har tatt til orde for å fremme pårørendes behov for å bli ivaretatt gjennom lovgivningen.⁹

1.4 Historikk/politikk/samfunnsordning bak det aktuelle temaet

1.4.1 Rettshistorisk fremstilling klargjør gjeldende hensyn

Spørsmålet er hvilke hensyn som tilsier at helselovgivningen burde ivareta pårørendes helse og velbefinnende.¹⁰

For best å belyse disse hensynene, finner jeg det hensiktsmessig å foreta en kort rettshistorisk redegjørelse. Målet er å avklare hvordan pårørendes rettsstilling har vært tidligere og hva i så fall som er årsaken til at det har skjedd en endring. Ved å foreta en rettshistorisk redegjørelse belyses hensyn bak dagens rettslige regulering – hensyn som isolert kommer til å utspille en sentral faktor i avhandlingens hoveddel.

⁷ Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell mv. (helsepersonelloven)

⁸ Eksempel på forfattere som skildrer pårønderollen når noen nære blir syk: L.Lanes og J. H T. Olsen, *skynd deg å elske*, Oslo 2009, R. Jakobsen og S. Homelien, *Pårørende til personer med demens*, Oslo 2011, V. Lohne, *Kampen for håpet*, Bergen 2016, R. G. Scherpf, *Pårørende: for deg som opplever kreft som pårørende*, Kristiansand 2017, B. S. M. Haugland, B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.), *Barn som pårørende*, Oslo 2010, N. Pedersen, *Når far treng meg* Oslo 2013, H. A. Sølvsberg, *oppvekst med psykiske lidelser hos nære pårørende*, Oslo 2011, B. S. Brinchmann (red.), *Bære hverandres byrder*, Bergen 2002, S. G. Brodahl, *Gi meg et smil*, Stavanger 2016.

⁹ K. Bøckmann og A. Kjellebold, *pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010, Siri Tønnesen og Bente Lilljan Lind Kassah, *Pårørende i kommunale helse og omsorgstjenester*, Oslo 2017, K. Bøckmann og A. Kjellebold, *Pårørende i helse – og omsorgstjenesten* (2. utgave) Bergen 2015

¹⁰ Begrepsavklaring av *helse og velbefinnende* foretas i punkt 1.5.

En ordning som kan belyse tidligere rettsstilling omkring pårønderollen er tutorordningen.¹¹ Tutorordningen var en ordning innenfor psykisk helsevern, som ble benyttet ved begjæring av tvangstiltak. Selv om min oppgave avgrenses mot tunget psykisk helsevern, velger jeg å vise til tutorordningen på generelt grunnlag.

Formålet med tutorordningen var å fremme en sikkerhetsmargin i tilfeller hvor bruk av tvang overfor en psykiatrisk pasient ble vurdert. Slik fremsto tutorerklæringer som en forutsetning for at tvang kunne benyttes. Det fremgår av forarbeidene til psykisk helsevernlov at tutorordningen gjennomgikk en rekke endringer.¹² I tidsrommet mellom 1961 og 1999 var primærtutelet tillagt pasientens nærmeste pårørende. Tutelet påhvilde først offentlig myndighet der pasienten ikke hadde noen nærmeste pårørende, for tilfellene der disse ikke kunne nås, eller hvor de ba seg fritatt med rimelig grunn. Etter lovendring i 1999 ble tutelmyndigheten overflyttet til det offentlige. Begrunnelsen for endringen var todelt: først tilsa endringer i samfunnsstrukturen at stadig flere levde alene, hvilket medførte at det offentlige var best egnet til å utføre tutelmyndigheten. Videre ønsket lovgiver å skåne pårørende for risikoen for påkjenninger fra pasienter som var uenig i tutelerklæringene.

1.4.2 Ressurshensyn, forebyggingshensyn og likhetshensyn

Fra høringsnotatene til endringsloven av 1998/1999 uttalte avdelingsoverlegerådet ved Aker sykehus divisjon psykiatri, at løsningen med å ha pårørende som primærtutel var heldig, ettersom dette kunne bidra til realitetsforståelse hos pasienten.¹³ Samtidig understrekte lovgiver viktigheten av å ha flere separate vurderinger før avgjørelse om tvang ble besluttet.¹⁴ På denne måten fungerte pårørende som en sikkerhetsmargin mot unødvendige tvangshandlinger overfor pasienten. Pasientens pårørende representerte her et ressurshensyn.

Med ressurs må forstås tilgjengelig anvendbar kilde som skaper en preferert nytte.

Ressurshensynet ble gjennom tutorordningen tydeliggjort ved at pårørende bisto pasienten med å sikre at ikke vedkommende ble utsatt for unødvendig tvang. Samtidig bisto pårørende det offentlige med realitetsorientering overfor pasient, samt fremme tutorerklæring når dette

¹¹ Tutorordningen ble avviklet ved Ot.prp nr. 65 (2005-2006) om lov om endringer i psykisk helsevernlov og pasientrettighetsloven mv.

¹² Ot.prp nr. 65 (2005-2006) side 60

¹³ Ot.prp nr. 11 (1998-1999) s. 85

¹⁴ Ot.prp nr. 11 (1998-1999) punkt. 7.4.4.4

måtte anses nødvendig. Også i dag må ressurs hensynet anses som todelt. På den ene siden kan pårørende bidra som støtte for pasient og påse at vedkommendes interesser ivaretas. På den andre siden som en arbeidsressurs for det offentlige, både rent praktisk i hjemmet og i bistand for å videreformidle pasientens ønske.

Helseminister Bent Høie kommenterte i et innlegg til Pårørendekonferansen 2015 at:

«Pårørende som kjenner pasienten og lever tett på ham eller henne er en viktig ressurs for å gjøre behandlingen så god og målrettet som mulig». Samtidig har Helse – og omsorgsdepartementet oppgitt at tilnærmet 50 % av omsorgen som pasienten mottar bistås av pårørende i hjemmet.¹⁵ Det er derfor klart at pårørende også i dag er en omsorgsressurs for pasient og samfunn.

Tross at pårørende er en ressurs, lever stadig flere personer alene. Det falt derfor naturlig at rettigheten tilkom det offentlige, og tutorordningen ble avvirket. Dette hensynet ble fremmet i forarbeider til endringslov i 1998-1999.¹⁶ Men vil det at stadig flere bor alene utgjøre en holdbar grunn til restriktiv regulering av pårønderettigheter? Pårørende har som regel de beste forutsetninger til å ivareta pasientens interesser. Hvorvidt dette er hverdagslige gjøremål eller interesser knyttet til det helserettslige er uvesentlig. Selv om stadig flere bor alene, det være seg privat eller offentlig anstalt, utelukker ikke denne tilværelsen at vedkommende fremdeles har pårørende. Som vi skal se i punkt 2.2, stilles det ingen krav til familiære bånd for å skulle regnes som pasientens pårørende.¹⁷

Ved siden av hensynet til endret samfunnsstruktur, fremmet forarbeidene til endringsloven i 1998-1999 tanken på å skåne pasientens pårørende mot påkjenninger fra pasienten selv.¹⁸ Etter de nevnte forarbeidene heter det at: *«Svært mange alvorlig sinnslidende opplever det tvungne vernet som urettmessig, og kan komme med bitre anklager mot den nærmeste for å ha framsatt begjæringen».* De nevnte hensynene bak å flytte tutelet over til det offentlige

¹⁵ NOU 2011:17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til inkludert* s. 9

¹⁶ Ot.prp.nr.11 (1998-1999) Om lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykiatriloven) s. 85

¹⁷ Hensynet til endret samfunnsstruktur ble vektet svært tungt, når fratagelse av enkelte pårørende rettigheter ble begrunnet med at andre i samfunnet ikke hadde noen nære til å ivareta sine interesser. Hvorvidt denne løsningen skal anses som heldig er derfor usikkert.

¹⁸ Ot.prp nr. 11 (1998-1999) side 87

overveide ressurs hensynet til fordel for et forebyggende hensyn. Det offentlige skulle påta seg ytterligere oppgaver, mot at dette skjermet pasientens pårørende.

Drøye ti år etter endringsloven i 1998-1999 viser Kaasa-utvalgets utredning at stadig flere arbeidstakere omkring 50 – og 60 års alderen har vansker med å koordinere jobb og omsorgsforpliktelser overfor gamle foreldre.¹⁹ Dette er en økende trend, hvor utfordringene er ventet å vokse i årene som kommer. Samtidig viser Gautun til at pårørende opplever vekslingen mellom jobb og omsorgssituasjonen som vanskelig, med stadige bekymringer og dårlig samvittighet for at tid blir brukt på jobb fremfor hos den omsorgstrengende.²⁰ På bakgrunn av dette fremstår det som klart at det også for pårørende i dag eksisterer et forebyggingshensyn.

Ressurshensynet viste at pårørende påtar seg oppgaver som egentlig tilligger den friske utgaven av pasienten. Dette tærer på pårørendes kapasitet.²¹ Det at pårørende rammes indirekte, både emosjonelt og praktisk, taler for at også de skal tilkjennevis rettigheter i helselovgivningen. Forebyggingshensynet bygger på ressurshensynet, og fremmer rettigheter som ivaretar og hjelper pårørende i deres situasjon, uavhengig av hvordan pasienten er rammet.

Endelig må hensynet til likhet trekkes frem. Dette hensynet ble ikke belyst av tutorordningen, men er allikevel svært sentralt i helseretten.²² Hensynet baseres på forståelsen av at pårørende, så vel som pasienter, skal behandles likt. Det betyr at rettigheter (og plikter) ikke må avgjøres på bakgrunn av lokalisering og tilgang til ressurser, hvilket gjør likhetshensynet aktuelt både i relasjon til ressurshensynet og til forebyggingshensynet.

1.5 Hvordan pårønderettigheter kan ivareta pårørendes helse og velbefinnende

Innledningsvis er det nødvendig å foreta en begrepsavklaring av «helse og velbefinnende». Verdens helseorganisasjon (WHO) har formulert følgende helsedefinisjon: «*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease and*

¹⁹ NOU 2011:17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, s. 26 (pkt. 4.6)

²⁰ (Gautun 2008) i NOU 2011:17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til inkludert*, s. 27

²¹ NOU 2011:17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg, fra usynlig til inkludert*, s. 9 og kap 11.2.2

²² Se eksempelvis Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 26

infirmité».²³ Det vil si at helse både omfatter fysiske, psykiske og velbefinnende sosiale aspekter. Tjora påpeker i den forbindelse at helse ikke bare kan defineres som mangel på sykdom.²⁴ Helsedefinisjonen knytter seg også til et forbedringspotensial, altså en verdi man kan ha mer eller mindre av. Det er en forutsetning for oppgaven at pårørendes helse påvirkes av deres rolle som pårørende i møte med helsetjenestene.²⁵ På denne måten er det mulig å ivareta helsen gjennom tilstrekkelige og hensiktsmessige reguleringer. Begrepet «velbefinnende» er et positivt ladd samlebegrep, som omhandler personers oppfattelse av harmoni og behag. Sammenholdt med helse, vil innholdet i hva som anses som velbefinnende baseres på subjektive opplevelser.

Nordhus har påpekt at informasjon, opplæring, råd og veiledning er tiltak som kan lette opplevd belastning hos pårørende.²⁶ Med andre ord vil rettigheter i helselovgivningen kunne bidra til å forenkle de påkjenninger pårørende har som følge av å være pårørende. Tiltakene Nordhus viste til fremmer pårørendes opplevelse av kontroll. Ved å forankre slike rettigheter i lovverket, fremmes hensynet til pårørendes helse og velbefinnende. Rettslig forankring (av pårørendes interesse) fremmer likhet mellom pårørende, og gir hver enkelt adgang til å benytte rettslige middel for å ivareta disse rettighetene.

1.6 Videre fremstilling

Besvaring av avhandlingens problemstilling vil foregå gjennom sentrale hensyn på området. De aktuelle hensynene er avklart å være ressurs hensynet, forebyggingshensynet og likhetshensynet. Disse utspiller en sentral rolle i avhandlingens hoveddel – kapittel 3 og 4.

Før jeg forsøker å besvare problemstillingen i avhandlingens hoveddel, finner jeg det nødvendig å foreta enkelte redegjørelser og begrepsavklaringer. I neste kapittel behandles

²³ WHO's helsedefinisjon, slik den er gjengitt i A. Tjora, (red) *Helsesosiologi: En antologi som synliggjør bredden i det helsesosiologiske forskningsfeltet*, Oslo 2012 s. 69

²⁴ A. Tjora (red) *Helsesosiologi: En antologi som synliggjør bredden i det helsesosiologiske forskningsfeltet*, Oslo 2012 s. 69

²⁵ K. Bøckmann og A. Kjellebold i *Pårørende i helse og omsorgstjenesten*, Bergen 2015 argumenterer på side 24 for viktigheten av at helsepersonell kartlegger ressursene den enkelte og dens nettverk som kan bidra til økt helse.

²⁶ I. H. Nordhus, *Familier med aldersdemente pårørende: Evaluering av to psykoterapeutiske tiltak*, i Nordisk psykologi, nr. 42, 1990 s. 97-109

forholdet mellom pasientrettigheter og pårønderrettigheter. Det er i den forbindelse sentralt å avklare forholdet mellom pårørende og nærmeste pårørende, ettersom det for ulike rettigheter skiller på denne kompetansen. Videre drøftes pårørendes samtykkekompetanse som helserettlig fenomen. Det er fordi pårørendes rettigheter som oftest avhenger av hvorvidt pasienten er samtykkekompetent eller ikke.

I kapittel 3 fremstilles pårørendes rettigheter rettsdogmatisk. I den forbindelse vil ressurs hensynet, forebyggings hensynet og likhetshensynet bli forsøkt identifisert. De samme hensynene danner grunnmuren for videre drøftelse i kapittel 4, hvor rettspolitiske aspekt omkring avhandlingens problemstilling behandles. Her presenteres politiske signaler og forslag, knyttet opp mot ulike spørsmål som ble belyst i kapittel 3. Formålet med denne fremstillingen er å til slutt kunne gi et svar på om hensynet til pårørendes helse og velbefinnende (tilstrekkelig) ivaretas etter dagens reguleringer.

2 Pasientrettigheter og pårønderrettigheter

2.1 Hva menes med pårønderrettigheter

Begrepet *pårønderrettigheter* skal i avhandlingen forstås som rettigheter pårørende har i kraft av å være pårørende; både for å ivareta pasienten – og også for å ivareta seg selv. Som den videre tekst vil vise, vil rekkevidden av pårørendes rettigheter i stor grad avhenge av om pasienten er samtykkekompetent eller ikke.²⁷ Det gir seg særlig utslag ved de tilfellene der pasienten ikke er samtykkekompetent, hvor pårørendes primære rolle vil være å ivareta pasientens rettigheter ved helsehjelpen. Særlig illustrerende er medvirknings- og informasjonsrettighetene som drøftes under i punkt 3.1. Her er formålet med reguleringen helt klar – det er pasientens interesser som skal ivaretas. Hvorvidt pårørende har selvstendige rettigheter eller ikke overfor helselovgivningen er derimot ikke avgjørende for avhandlingen som sådan.

²⁷ Se eksempelvis avhandlingens punkt 2.3

2.2 Pårørende og nærmeste pårørende

2.2.1 Rettslig utgangspunkt

Før drøftelsen av de aktuelle pårønderettighetene kommer i kapittel 3, er det nødvendig å først redegjøre for hvem som er å regne som pasientens pårørende. Pasientens pårørende blir definert i pasient – og brukerrettighetsloven (pbrl.) §1-3 litra b: «*pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge [...]».*²⁸

Det fremgår av bestemmelsen at det skilles mellom *pårørende* og *nærmeste pårørende*. Det er fordi ikke alle pårørende kan utøve den samme rollen overfor helsetjenesten. Det faller derfor naturlig å tilkjenne en særlig kompetanse til pasientens nærmeste. Denne *særlige* kompetansen gir seg utslag i et skille for hvilke rettigheter som kan påberopes, eksempelvis tilfellet i pbrl. §4-6 og §4A-5.²⁹

Hovedregelen er at pasienten selv velger sin pårørende. Pasienten kan velge å oppgi flere som både pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten har fått oppnevnt verge, men velger å oppgi en annen som sin nærmeste, får pasientens selvbestemmelsesrett gjennomslagskraft.³⁰

Unntak fra hovedregelen følger av bestemmelsens andre punktum. For de tilfeller der pasienten er ute av stand til å *oppgi sine pårørende*, er det bestemt at pasientens nærmeste pårørende er den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Ved fastsettelsen av den nærmeste skal det *likevel* tas utgangspunkt i en gitt rekkefølge av potensielle kandidater. Det betyr at pasientens ektefelle, som først nevnes som potensiell kandidat, alltid vil være å regne som den nærmeste, så fremt vedkommende har varig og løpende kontakt med pasienten. Kravet til varig og løpende kontakt, følger derimot som forbehold for tilfellene der ektefellen selv (eller andre potensielle kandidater) er ute av stand

²⁸ Lov 2. juli, 1999 nr. 63 om pasient – og brukerrettigheter

²⁹ Drøftes ytterligere i punkt 2.4.2 og 2.4.3

³⁰ Vergemål for voksne reguleres av lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål kapittel 4. Om pasientens selvbestemmelsesrett, se Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s 126

til å være en støtte for pasienten. Eksempelvis er det tilfellet der ektefellen er senil dement og bor på pleiehjem. Da vil pasientens barn, som er den neste på lovgivers liste, trolig være den som tilfredsstiller kravene til varig og løpende kontakt.

Bestemmelsen gjennomgikk en endring ved iverksettelsen av ny vergemålslov.³¹ Som følge av en den nye vergemålsloven, ble kravet om at pasientens barn og søsken måtte være myndige for å kunne regnes som pårørende, endret til at de måtte være over 18 år.

Begrunnelsen bak det tidligere kravet til myndighet, ble ikke lenger ansett som reelt. Lovgiver fant ikke tilstrekkelig grunn til at regelen skulle utelukke personer som er fratatt rettslig handleevne, fra å kunne regnes som pårørende.³² Grunnen må være at vedkommende vil ha tilsvarende behov for å regnes som pårørende selv uten rettslig handleevne. Det samme gjelder for andre familiemedlemmer uten rettslig handleevne.³³

Som en leser ut av lovgivers liste i §1-3 litra b, fremgår det som klart at pårørendebegrepet er vidt. Det eksisterer flere ulike typer pårørende, herunder relasjonsbetinget både hva angår relasjon til den som er syk, og hvilken type sykdom pasienten har. Noen er for eksempel pårørende til et sykt barn – andre til en voksen som har fått en alvorlig kreftdiagnose. Noen er pårørende kun for en kort periode, mens det for andre kan være tale om år i rollen som den nærmeste. Felles for pårørende er at de står nært noen som er syk.

2.2.2 Mindreårige barns rettsstilling som pårørende

2.2.2.1 Lovendringer styrket mindreårige barns rettsstilling

I 2009 foretok Stortinget en rekke endringer i helsepersonelloven og i spesialisthelsetjenesteloven (sphl).³⁴ Bakgrunnen for endringene var å imøtegå det informasjons – og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010, og deriblant ble hpl. §10a og en ny bestemmelse i hpl. §25 vedtatt.

³¹ Lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål

³² Prop. 46 L (2012-2013) s. 35

³³ Prop. 46 L (2012-2013) s. 35

³⁴ Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm.

Barns informasjons – og oppfølgingsbehov oppstår som følge av at de er en ekstra sårbar pårørendegruppe, som er helt avhengig av voksne omsorgspersoner.³⁵ De mindreårige barna har ikke de samme forutsetninger til å ta vare på eget liv, herunder å søke helsehjelp. Det overordnede spørsmålet i det følgende er hvordan reguleringene bidrar til å ivareta barn som pårørende, herunder hvilke rettigheter som følger av bestemmelsene og hvem som har ansvar for at disse rettighetene ivaretas.

2.2.2.2 Ivaretagelse av pasientens barn – en ytterligere oppgave for helsepersonellet

Hpl. §10a gir helsepersonell en plikt til å påse at barns behov for informasjon om forelderens eller søskens tilstand og behandling ivaretas på best mulig måte. Det fremgår av hpl. §10a første ledd at: *«Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade».*

Formålet med bestemmelsen er å la barnet kunne forbli i sin rolle som barn, uten å måtte påta seg voksenoppgaver når eksempelvis omsorgspersonen selv, grunnet sykdom, ikke klarer å ivareta sine foreldrefunksjoner.

Vilkår for anvendelse av hpl. §10a er at pårørende er et mindreårig barn. Med et mindreårig barn forstås et barn som er under 18 år. Naturlig språklig forståelse av «barn», er at begrepet favner vidt, og ikke stiller krav til pasientens formaliserte omsorgssituasjon. Det vil si at det i utgangspunktet omfatter adoptivbarn, fosterbarn og stebarn på lik linje med biologiske barn. Bestemmelsens forarbeider sammenholdt med forskrift utarbeidet av helsedirektoratet fremmer samme begrepsforståelse.³⁶

Et ytterligere vilkår for anvendelse av hpl. §10a er at forelderen eller søskenet lider av en psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet eller en alvorlig somatisk sykdom eller skade. Det kan være vanskelig å trekke opp grenser for hva som kan anses som en alvorlig somatisk sykdom eller skade. At den somatiske sykdommen eller skaden må være *alvorlig* utelukker allikevel de helt banale skadene. Eksempelvis vil en brukket fot falle utenfor bestemmelsens

³⁵ Mer om barn og ungdoms reaksjoner som pårørende, se K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 241 flg.

³⁶ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 40. Rundskriv IS-5/2010, *Barn som pårørende*, side 4 under punkt 2.1.

anvendelsesområde. Det følger av forarbeidene til bestemmelsen at kreft og alvorlige skader etter ulykker er tilfeller som omfattes av bestemmelsen.³⁷ Etter det nevnte rundskrivet «*Barn som pårørende*» heter det at hvorvidt pasientens tilstand faller inn under et av de nevnte alternativene, avhenger av om en kan regne med vesentlige konsekvenser for nær familie generelt og pasientens barn spesielt.³⁸ Det avgjørende vil være hvor stor innvirkning pasientens tilstand har på familielivet og dets funksjoner. Bestemmelsen legger følgelig opp til en føre-var-vurdering, hvorpå det ikke er en forutsetning at barnet selv har utvist symptomer på verken mestringsproblemer eller bekymringer.

Etter det nevnte rundskrivet skal også mindreårige barn av innsatte og beboere ved asylmottak bli omfattet av bestemmelsen.³⁹ Det avgjørende er at pasientene har tilsvarende lidelser som nevnes i hpl. §10a.

Det følger av bestemmelsens forarbeider at plikten til å ivareta barnas behov tilligger helsepersonellet med ansvar for behandling av pasienten.⁴⁰ Tanken bak reguleringen må være at vedkommende helsepersonell har de beste forutsetninger til å utøve denne jobben, ettersom han eller hun allerede kommuniserer med pasienten selv og har de beste forutsetninger til å kunne meddele riktig og tilpasset informasjon om pasienten. En annen fordel med ordningen, er at pasienten har færre helsepersonell å forholde seg til, hvilket bidrar til å underbygge et tillitsforhold mellom pasient og helsevesen. Løsningen fremstår følgelig som både ryddig og praktisk.

2.2.2.3 Hvordan rettighetene kan ivaretas

Etter hpl. §10a tredje ledd følger retningslinjer for hvordan helsepersonellet kan imøtegå sine plikter overfor pasientens mindreårige barn. Her skiller lovgiver mellom pasientens mindreårige barn og mindreårige søsken. Det følger allikevel etter bestemmelsens fjerde ledd at helsepersonellets plikter etter §10 tredje ledd litra b og c skal gjelde tilsvarende for både mindreårige barn og søsken. Retningslinjene som følger av tredje ledd er ikke uttømmende, jf.

³⁷ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 40

³⁸ Rundskriv IS-5/2010, *Barn som pårørende*, punkt 2.3

³⁹ Foreldre og barns rett til samvær følger av lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre §42, 20. november 1989 konvensjon om barns rettigheter (BK) artikkel 7 og artikkel 9 og 04. november 1950 den europeiske menneskerettighetskonvensjon (EMK) art. 8

⁴⁰ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 40

formuleringen «blant annet», og fremstår derfor kun som en minstestandard av hva som kan forventes av helsepersonellet.

Etter §10a tredje ledd litra a pålegges helsepersonellet å vurdere barnets behov for informasjon og nødvendige oppfølging. Dette skal skje i samråd med pasienten.⁴¹ Formålet med bestemmelsen er som tidligere nevnt å la barn få fortsette i rollen som barn, selv om en av foreldrene eller søskenet blir syk.

Reguleringen tar sikte på å fange opp barna på et tidlig stadige, for å gi både foreldrene og barnet de beste forutsetninger til å mestre «sykdomssituasjonen». Det vises til at helsepersonellet skal kunne bistå foreldrene med å gi barnet den oppfølgingen den skulle trenge. Dersom det vurderes at barnet blir ivaretatt og får den informasjonen den trenger, skal helsepersonellet fritas fra å følge opp saken videre.

Hpl. §10a tredje ledd litra b regulerer de tilfellene der helsepersonellet finner det nødvendig å bistå med oppfølging av barnet. I så måte skal vedkommende helsepersonell innhente samtykke til å foreta slik oppfølging. Det følger av forarbeidene at samtykket skal innhentes fra de med rett og plikt til å ta avgjørelser for barnet i personlige forhold.⁴² Etter barneloven §30 tilligger slike rettigheter og plikter innehaverne av foreldreansvaret til barnet.⁴³

Reguleringen får anvendelse i de tilfellene der helsepersonellet på bakgrunn av en vurdering finner at barnet ikke blir tilstrekkelig ivaretatt og ikke får den informasjonen den trenger. På dette punktet vises det tilbake til formålet bak bestemmelsen – å imøtekomme barnas behov. Ettersom barn ikke har de samme forutsetningene til å skjønne helheter, skiller deres reaksjoner seg fra de en observerer hos voksne pårørende. Gjennom informasjon og mulig oppfølging hjelpes barna til å håndtere de reaksjonene de måtte ha som følge av pasientens tilstand.

Helsepersonellets plikt til å bidra med informasjon om pasientens sykdomstilstand og mulighet til samvær til barnet og andre med omsorg for barnet, følger av hpl. §10a tredje ledd

⁴¹ Barneloven §31 sammenholdt med BK artikkel 12 gir barn en rett til (etter alder og modenhet) å høres når det gjelder avgjørelser som omhandler personlige forhold for barnet. I denne sammenheng skal barn gis mulighet til å uttrykke behov for informasjon om pasienten.

⁴² Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 6

⁴³ Lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre

litra c. Informasjonen som gis må være i overensstemmelse med de øvrige reglene om taushetsplikt.⁴⁴ Plikten til å *bidra* markerer at det ikke er et absolutt krav til at helsepersonellet gir denne informasjonen. Forarbeidene fremholder at det er tilstrekkelig at informasjonen meddeles omsorgspersonen, som i sin tur informerer barnet.⁴⁵

Forarbeidene understreker at helsepersonellet må foreta en konkret vurdering i hvert enkelt tilfelle, om hvilken informasjon som skal gis.⁴⁶ At informasjonen skal tilpasses mottaker, har betydning både for nærmere detaljer og omfang. Barnet vil uansett ha krav på informasjon som angår det selv. Det vil særlig si informasjon om hvilke tiltak som er planlagt å ivareta barnets behov.⁴⁷

Generelt må informasjonsmengden som formuleres variere ut fra mottakers forutsetninger og behov. Er mottakeren et lite barn, vil det kunne være tilstrekkelig å vise pasientens rom, berolige barnet med at pasienten blir tatt godt vare på og gi informasjon om hvem som skal passe på pasienten når vedkommende ikke er hjemme.

Målet med reguleringen er å fremme en felles forståelse for barnas situasjon, når enten en av foreldrene eller et søsken er syk. Gjennom informasjon fremmes forutsigbarhet og en bedre forutsetning til å håndtere den aktuelle situasjonen. En ytterligere virkning av reguleringen er bidrag til å fremme kommunikasjonen innad i familien. Dette kan tenkes løst gjennom bevisstgjøring av den friske forelderen eller annen omsorgsperson.

Behovet for bistand fra helsepersonellet opphører når pasienten eller omsorgspersonen fremstår som kapabel til å ivareta barnets behov for informasjon og oppfølging på en tilstrekkelig måte.

2.2.2.4 Taushetsplikt som skrankesetter som helsepersonellets plikter?

Helsepersonells plikter etter §10a tredje ledd er hovedsakelig betinget av pasientens samtykke. På dette punktet balanseres rettstilstanden mellom pasientens personlige autonomi

⁴⁴ Taushetsplikten er ikke til hinder for å meddele informasjon som allerede er kjent for partene, jf. hpl. §23 nr.1

⁴⁵ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 41

⁴⁶ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 41

⁴⁷ Slik informasjon en eksempelvis nødvendig for at barnet kan ytre sin egen mening etter bl. §31

og krav om vern av personopplysninger mot barnets informasjons – og oppfølgingsbehov, hvoretter barnets behov i størst grad må vike for pasientens behov. Derimot modifiseres helsepersonellens taushetsplikt i de tilfeller helsepersonell får en opplysningsplikt overfor en annen instans, for eksempel barnevernet.⁴⁸ Taushetsplikten omhandler ikke tilfellene hvor det foreligger grunn til å tro at barnet blir mishandlet i hjemmet eller utsatt for omsorgssvikt etter hpl. §33. Etter hpl. §33 har helsepersonellet en opplysningsplikt til barnevernet, hvoretter informasjonen om varslingen til barnevernet skal noteres i pasientens journal.⁴⁹ Terskelen for anvendelse av §33 fremstår som høy, all den tid det kreves mistanke om mishandling eller omsorgssvikt. Samtidig ikke altfor høy, ettersom det kun trenger å foreligge «mistanke» og ikke bekreftende kunnskap om at mishandlingen er et faktum. Slik rettsstillingen er i dag, vil pasientens behov for vern kun måtte vike i de tilfellene der andre interesser må anses å veie tyngre enn den personlige autonomi.

2.2.2.5 Øvrig regulering av mindreårige barns rettigheter i en pårørende situasjon

I forlengelsen av hpl. §10a, følger andre rettslige reguleringer som skal bidra til å ivareta barns rettigheter som pårørende. Som nevnt innledningsvis, ble det ved siden av iverksettelsen av hpl. §10a vedtatt en ny bestemmelse i hpl. §25. Bestemmelsens tredje ledd legger til rette for helsepersonellet, ettersom at den åpner for at taushetsbelagte opplysninger kan gis til samarbeidene personell når det er nødvendig for å ivareta behovene for pasientens barn. Bestemmelsen fordrer samtykke fra pasienten, og opplysningene som gis skal begrenses til det helt nødvendige.⁵⁰ Eksempelvis kan det informeres om at pasienten har mindreårige barn eller søsken, uten å nødvendigvis informere om pasientens helsetilstand.

En annen regulering er sphl. §3-7a som pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell.⁵¹ Bestemmelsen stiller krav til at det barneansvarlige personellet har nødvendige kvalifikasjoner til å fremme og koordinere oppfølgingen av de mindreårige barna. Forutsetningen er at den pårørende er et mindreårig barn eller søsken av

⁴⁸ Nærmere om helsepersonells opplysningsplikt, se punkt. 4.1.4.4

⁴⁹ bl. §31 og BK artikkel 12 gir barnet en rett til å få si sin mening angående personlige forhold som omhandler barnet selv. Dette er særlig aktuelt hvor barnet er pårørende, og spørsmålet om barnets behov for hjelp og kontakt med andre hjelpetjenester kan være aktuelt.

⁵⁰ Ot.prp nr. 84 (2008-2009) s. 42

⁵¹ Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm.

psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlige somatisk syke eller skadde pasienten. Bestemmelsen må derfor kunne ses i sammenheng med hpl. §10a.

2.3 Pasientens samtykkekompetanse begrenser pårørendes rettigheter

2.3.1 Samtykkekompetanse som rettslig utgangspunkt

Før besvarelsen av avhandlingens problemstilling, finner jeg det nødvendig å kort redegjøre for hva som ligger i begrepet «samtykkekompetanse». Formålet med redegjørelsen er å belyse hvilken sentral betydning begrepet har innenfor helseretten, og hvordan flere av pårørendes rettigheter tilpasses dette utgangspunktet. Dette blir særlig tydelig i kapittel 3, hvor begrepet vil utgjøre et sentralt moment.

Hovedregelen etter pbrl. kapittel 4, er at samtykkekompetanse hos pasient er en forutsetning for at helsehjelp kan gis. Etter pbrl. §4-1 første ledd heter det at: «*Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke, med mindre det foreligger lovhjemmel eller annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke. For at samtykket skal være gyldig, må pasienten ha fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen*».

Slik det fremgår av første ledd siste punktum er samtykket gyldig der pasienten har fått nødvendig informasjon om tiltaket, herunder både informasjon om sin helsetilstand og om innholdet i helsehjelpen. Det følger av bestemmelsens forarbeider at med *nødvendig informasjon* om tiltaket skal forstås at opplysningene som gis er tilstrekkelige for å gi pasienten et forsvarlig beslutningsgrunnlag.⁵² De samme forarbeidene påpeker at informasjonen som gis skal tilfredsstille kravene i §3-2.⁵³ Det betyr at informasjonen skal omhandle hvilken behandlingsmetode som er valgt, eventuelle bivirkninger som kan følge av helsehjelpen, hvem som skal være tilstede når helsehjelpen gis og konsekvenser og omstendigheter for øvrig. Kravet i §3-5, om at informasjonen skal tilpasses mottakeren, må også få anvendelse her.⁵⁴

⁵² Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 132

⁵³ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 81

⁵⁴ Mer om krav til informasjonen er behandlet i punkt 3.1.4.4, og reguleres av pbrl. §3-5

Etter de nevnte forarbeidene gjøres det unntak fra informasjonskravet ved blant annet akuttssituasjoner. Slike situasjoner oppstår gjerne plutselig, hvor det forutsettes hurtig og effektiv bistand fra helsepersonell. Det er ofte knapt med tid, hvilket begrenser mulighetene til å oppfylle kravet til informert samtykke. Siden det ikke fremstår som praktisk mulig å innhente slikt samtykke, har lovgiver løst dette ved å lempe litt på kravene. Ved situasjoner som ligger tett opp mot tilfeller omfattet av nødrettsbestemmelsen i hpl. §7 er det tilstrekkelig å informere om tiltakets art, mulige komplikasjoner og risikoen for dette. Her veier hensynet til liv tyngre enn hensynet til personlig autonomi.

Kravet til samtykkekompetanse er videre slått fast i Oviedo-konvensjonen artikkel 5, som til forskjell fra pbrl. omhandler enhver helserelatert intervensjon, herunder også forskning.⁵⁵ Det vil si at Norge, gjennom å ha ratifisert Oviedo-konvensjonen, har styrket samtykkekompetansen.

2.3.2 Pasienter med samtykkekompetanse

En forutsetning for anvendelse av pbrl. §4-1 er at pasienten har samtykkekompetanse. Hvem som har rett til å samtykke til helsehjelp følger av pbrl. §4-3. Etter bestemmelsens første og andre ledd, følger det at:

«Rett til å samtykke til helsehjelp har:

- a) personer over 18 år, med mindre annet følger av §4-7 eller annen særlig lovbestemmelse, og*
- b) personer mellom 16 og 18 år, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art.*

Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.»

Det følger av lovteksten at samtykkekompetanse i helsespørsmål i utgangspunktet tilligger personer over 16 år. Eventuelle unntak fra hovedregelen må følge av annen lovbestemmelse. Etter bestemmelsens andre ledd heter det at for personer som i utgangspunktet har

⁵⁵ Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin av 4. april 1997, ble ratifisert av Norge i 2006.

samtykkekompetanse etter første ledd, helt eller delvis, kan bortfalle. Manglende samtykkekompetanse skyldes da at fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, gjør at pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Det skal mye til for at en person ikke kan anses som samtykkekompetent, jf. formuleringen *åpenbart*. Det betyr at i de tilfellene der helsepersonellet er usikre på om pasienten er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, skal tvilen komme pasienten til gode. Samtidig betyr det at pasienten enten kan velge å samtykke til helsehjelpen, eller bestemme å ikke ville motta helsehjelp.⁵⁶

Når lovgiver har valgt å åpne for at samtykkekompetansen bare *«delvis»* kan bortfalle, må det bety at pasienten skal kunne anses kompetent i forhold til noen tiltak, men ikke i forhold til andre. Avgjørelsen vil måtte bero på pasientens subjektive tilstand og erfaringer, sammenholdt med det tiltak det er tale om å iverksette. Diagnostisk kriterium skal ikke være avgjørende ved spørsmålet om vedkommende er samtykkekompetent. Dette fordi en og samme person kan vise store svingninger i kognitiv funksjon fra dag til dag, på samme måte som personer med samme diagnose kan ha ulik og varierende samtykkekompetanse i forhold til ulike tiltak.⁵⁷ I denne sammenheng har lovgiver åpnet for at pasienten skal høres så langt dette lar seg gjøre.

Etter tredje ledd heter det at det er helsepersonellet som yter helsehjelpen som foretar vurderingen om hvorvidt pasienten er samtykkekompetent eller ikke. Avgjørelser om samtykkekompetanse skal noteres i pasientens journal. Ettersom at kompetansen til både å vurdere hvorvidt pasienten er samtykkekompetent, og videre om og hvilken behandling som kan gis, er det klart at pasientene ikke har selvbestemmelsesrett, men samtykkekompetanse.⁵⁸

⁵⁶ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 133

⁵⁷ Inger Hilde Nordhus, Arvid Skjerve og Henriette Sinding Aasen, *Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse*, Oslo 2006

⁵⁸ Sammen med selvbestemmelsesrett, er samtykkekompetanse til helsehjelp et utslag av retten til personlig autonomi. Selvbestemmelsesrett kan defineres som retten til å oppstille alternativer og velge fritt blant disse. Til forskjell vil samtykkekompetanse innskrenkes til kompetansen til å svare ja eller nei på et gitt alternativ.

Beslutningen er en del av forvaltningens frie skjønn, og kan følgelig ikke overprøves av domstolene.⁵⁹

2.3.3 Voksne pårørende uten samtykkekompetanse

Spørsmålet er om samtykkekompetanse er en forutsetning for å gjøre seg nytte av pårønderettigheter.

Etter pbrl. §4-1 fremgår det at samtykkekompetanse er en forutsetning for at helsehjelp kan gis. Loven gir derimot ikke uttrykk for at dette også gjelder for pasientens pårørende. Da betingelsen for at nærmeste pårørende gis rettigheter til å ivareta pasientens interesser, er at pasienten selv mangler forutsetninger til å ivareta disse, er det rimelig å kunne oppstille tilsvarende krav til pårørendes forutsetninger i disse situasjonene.⁶⁰

Samtykkekompetanse er en forutsetning for å gjøre seg nytte av pårønderettigheter.

2.4 Unntak fra samtykkekompetansen gir pårørende rettigheter

2.4.1 Lovfestete unntak fra hovedregelen om samtykkekompetanse

Som tidligere redegjort for er hovedregelen at pasienten samtykker til helsehjelpen vedkommende tilbys, jf. pbrl. §4-1. At hensynet til pasientens personlige autonomi står sentralt innenfor helseretten fremstår som en selvfølgelighet i dag. Pasienten innehar i utgangspunktet selv den beste evnen og forutsetning for å treffe avgjørelser av betydning for eget liv og egen helse. Allikevel er dette kun et utgangspunkt. I enkelte sammenhenger lar det seg ikke gjøre å følge hovedregelen fullt ut. Det kan skyldes at pasienten ikke er i stand til å vurdere konsekvensene av valgene den tar, eller at innhenting av slikt samtykke ikke er gjennomførbart. For de tilfeller der pasienten av ulike grunner ikke har samtykkekompetanse, betyr ikke det at pasienten ikke kan motta helsehjelp. Siden en her er i kjernen av legalitetsprinsippet, og enhver inngripen i pasientens rettsfære krever hjemmel i lov, forutsettes ethvert unntak fra hovedregelen om samtykkekompetanse å være i samsvar med dette. Det er for å skjerme pasienter for inngrep de selv verken ønsker, trenger eller finner nødvendig.

⁵⁹ Hans Petter Graver, *Alminnelig forvaltningsrett*, 2. utgave, Oslo 2002 s. 255

⁶⁰ Dette blir nærmere behandlet i kapittel 3

Lovgiver har utarbeidet ulike rettslige ordninger for helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. Løsningen er enten samtykke på vegne av pasienten jf. §4-6 eller 4A-vedtak. Skillet mellom anvendelse av pbrl §4-6 og kapittel 4 A er hvorvidt pasienten motsetter seg helsehjelpen eller ikke. I det følgende drøftes disse unntakene.

2.4.2 Pbrl. §4-6

Etter pbrl. §4-6 første ledd kan helsepersonellet ved ytelse av helsehjelp av lite inngripende karakter, avgjøre hvorvidt dette skal gjennomføres eller ikke. I vurderingen av hvorvidt inngrepet er av inngripende karakter, skal hensynet til omfang og varighet vektes.

Bestemmelsen forarbeider holder fjerning av fotvorter som hemmer pasientens gange, som eksempel som oppfyller dette kravet.⁶¹ I så måte stilles det ingen krav til å undersøke hva nærmeste pårørende mener om pasientens ønske eller behov i det aktuelle tilfellet.

Først når det er tale om større inngrep, gis nærmeste pårørende anledning til å bekrefte pasientens ønske. Dette følger av bestemmelsens annet ledd, hvor det fremgår at «*Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket*».

Av formuleringen «*der det er mulig*» forstås at innhenting av bekreftelse av pasientens nærmeste pårørende ikke kan anses som et absolutt krav. Formuleringen er valgt for de tilfeller der det ikke er mulig å kontakte pasientens nærmeste, der pasientens behov tilsier at inngrep skjer før den nærmeste pårørende kontaktes eller for de tilfeller der nærmeste pårørende ikke ønsker å meddele eller motta slik informasjon.

Ytterligere vilkår for anvendelse av reguleringen er at det er tale om et alvorlig inngrep og at inngrepet er i samsvar med pasientens ønske. Eksempelvis vil amputering av fot anses som et alvorlig inngrep. Grunnen til at nærmeste pårørende gis anledning til å uttale seg om hva som ville vært pasientens ønske, er at vedkommende som regel har de beste forutsetninger til å vite dette. Ved siden av å kjenne den friske versjonen av pasienten, tilsier tillitsforholdet mellom pasient og nærmeste pårørende at sistnevnte ofte er den som får de ærligste reaksjoner fra pasienten selv. Nærmeste pårørende har på denne måten en annen kjennskap til pasienten som person, enn det helsepersonellet kan rekke å utvikle. På bakgrunn av dette, er pasientens nærmeste gitt en rett til å bekrefte eller avkrefte pasientens samtykke. Et slik «*samtykke*» skjer

⁶¹ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 134

på vegne av pasienten, og skal derfor ikke baseres på pårørendes verdisyn. Av betydning vil være om pasienten tidligere har gitt uttrykk for ønske om helsehjelp. Pårørendes «medvirkning» skal noteres ned i pasientens journal, jf. bestemmelsens andre ledd siste punktum. Den endelige beslutningen om slik helsehjelp skal ytes, treffes av vedkommende med ansvar for helsehjelpen.

Hvorfor skal ikke pasientens nærmeste pårørende kunne ytre seg i beslutninger som angår mindre inngrep ved pasienten? Loven og forarbeidene gir ingen klare svar på dette.

Bøckmann og Kjelle vold reiser samme spørsmål, og slik jeg leser det, begrunner de svaret i hensynet til helsepersonellet.⁶² Det blir fort for arbeidskrevende å skulle innhente uttalelser fra nærmeste pårørende hver gang det skal treffes beslutninger omkring små inngrep. En slik forståelse av pbrl. §4-6 søker å balansere hensynet til helsepersonells arbeidsmengde mot hensynet til pårørendes rolle som informant.

Hensynet til helsepersonells arbeidsmengde taler for at små bagatellmessige spørsmål enklest løses av helsepersonellet selv. Som fremholdt av Bøckmann og Kjelle vold blir det raskt for tidkrevende og lite effektivitet omkring helsehjelpen, dersom pårørende skal innblandes til enhver tid. Helsepersonell foretar daglig flere beslutninger omkring helsehjelp av mindre inngripende karakter. I de fleste tilfeller har helsepersonellet gode forutsetninger til å finne forsvarlige og verdige løsninger for pasientene.

På den andre siden vil det trolig være enklere for de nærmeste å kunne bidra med synspunkter for hva pasienten selv ville ha ønsket i relasjoner til mindre inngrep. Utgangspunktet er som tidligere drøftet at nærmeste pårørende kjenner pasienten best. Selv om bestemmelsens forarbeider understreker at pbrl. §4-6 første ledd ikke gir hjemmel til å gi medisiner som kan gi alvorlige bivirkninger, nevner Bøckmann og Kjelle vold at beslutninger om å gi sovemedisin til eldre er å regne som helsehjelp av mindre inngripende karakter. Pasientens nærmeste vil i så måte ha de beste forutsetninger til å stille spørsmålstegn ved nødvendigheten bak det aktuelle inngrepet. I denne sammenheng vil det være å reise spørsmål om hvorfor er det tale om å gi den eldre sovemedisin. Er formålet med medisinen å faktisk hjelpe en urolig pasient med å sove, eller er det for å «lette» arbeidsmengden til det aktuelle helsepersonellet. Kanskje det aktuelle personellet har for så ressurser på jobb, og finner

⁶² K. Bøckmann og A. Kjelle vold, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 195

«sovemedisinen» som en enkel løsning på underbemanningen? I så måte kan pårørende bidra med å ivareta pasientens ønske og å fremme andre «mildere» løsninger på «problemet».

Det er i tillegg viktig å merke seg at inngrepene som faller inn under kategorien «lite inngripende karakter» kan variere veldig. Det vil si at noen av disse inngrepene kan ligge tett opp mot grensen til ikke lenger å anses som «lite inngripende». Her vil det være problematisk å trekke opp en nøyaktig «grense» mellom tilfellene, og på mange måter fremstår grensetrekning som lite hensiktsmessig. Slik det fremgår av bestemmelsens ordlyd skal pasientens nærmeste «*der det er mulig*» bekrefte pasientens ønske. Dette må som tidligere drøftet anses som en erstatning til hovedregelen om pasientens samtykkekompetanse som forutsetning for helsehjelp. Selv om ikke pasienten lenger har de beste forutsetninger for å treffe slike avgjørelser på egne vegne, fremstår det som lite tilfredsstillende å fjerne kravet til undersøkelse omkring pasientens ønske fordi dette kan blir *for* arbeidskrevende. Det er i denne sammenheng viktig å påpeke at helsehjelp av mindre inngripende karakter i de aller fleste tilfeller skjer i pasientens interesse. Det kan derimot stilles spørsmålsteget omkring vilkåret til i tilfelle «*der det er mulig*» å undersøke med pasientens nærmeste. Det er unødvendig og respektløst overfor pasient og pårørende at helsehjelp av «lite inngripende karakter» skal kunne krenke pasientautonomien, når dette enkelt kan unngås med en mer presiserende ordlyd. Særlig i gråsonene, hvor inngrepet ikke fremstår som et «lite inngripende» kan det argumenteres for at de nærmeste pårørende også i slike beslutninger bør gis en rolle som informant.

Pbrl. §4-6 understrekes eksplisitt å ikke omhandle situasjoner der pasienten motsetter seg helsehjelp. Det fører oss over til neste unntak; anvendelse av kapittel 4A.

2.4.3 4A-vedtak

I enkelte tilfeller hvor pasienten mangler samtykkekompetanse, kan det besluttes at helsehjelp skal gis selv om pasienten motsetter seg dette. Det rettslige utgangspunktet er pbrl. §4A-5, hvor det fremgår at det må treffes særskilt vedtak i forkant av tvangsbruken. Det er

helsepersonellet som er ansvarlig for at vedtak blir truffet. Et slikt vedtak kan bare treffes for tilfellene der en unnlattelse av ytt helsehjelp kan føre til alvorlig skade hos pasienten.⁶³

Pbrl. §4A-5 siste ledd gir pasientens nærmeste pårørende anledning til å bidra med informasjon om pasienten. Vilkåret er på samme måte som i pbrl. §4-6 formulert som «*der det er mulig*», hvoretter innholdet i vilkåret må forstås likt.

Informasjon fra pasientens nærmeste kan hjelpe helsepersonellet med å forstå hvorfor pasienten motsetter seg helsehjelp. Dette er et sentralt poeng som løftes frem av forarbeidene til bestemmelsen.⁶⁴ Samtidig kan det være en gevinst for vedkommende pårørende å få bidra med denne kunnskapen. Til sammenligning med pårørendes «informantrolle» i pbrl §4-6-relasjon, stilles det ikke krav til inngrepets karakter. Dette fremgår av §4A-5 siste ledd, hvor informasjon fra pårørende kan innhentes uavhengig av om det er tale om inngrep etter bestemmelsens første eller annet ledd.

Formålet med å treffe 4A-vedtak er todelt.⁶⁵ For det første er formålet å sikre nødvendig helsehjelp til personer som mangler samtykkekompetanse og motsetter seg hjelp. Videre skal reguleringen forebygge og redusere bruken av tvang, ved å oppstille strenge vilkår. De særskilte saksbehandlingsreglene i kapitlet, herunder klagemulighet og etterprøvnbarhet, fremmer dette formålet.

Etter pbrl. §4A-6 gis saksbehandlingsreglene som er hjemlet i forvaltningsloven (fvl.), anvendelse så langt de passer.⁶⁶ Det vil si at pasientens nærmeste pårørende skal underrettes om innholdet i tvangsvedtaket, og videre om adgangen til å fremme klage og til å uttale seg, jf. fvl. §27. Hovedregelen er at underretting gis skriftlig, uten at pårørende aktivt skal trenge å be om dette. Underrettingen skal blant annet informere om retten til å orientere seg i sakens dokumenter jf. fvl. §§18 og 19.

Etter §4A-7 gis både pasient og dens nærmeste pårørende en rett til å klage over vedtaket.⁶⁷

⁶³ K. Bøckmann og A. Kjellevold, *pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010, s. 197

⁶⁴ Ot.prp nr. 64 (2005-2006) s. 56

⁶⁵ Rundskriv IS 10/2008 s. 20

⁶⁶ Lov 2. oktober 1967 om behandlingsmåten i forvaltningssaker

⁶⁷ Mer om klagerettigheter i punkt 3.6

2.4.4 Hva skiller pårørendes rolle etter pbrl. §4-6 og 4A?

Etter pbrl. §4-6 fremstår pårørende primært som en informant. Adgangen til å informere, herunder bekrefte eller avkrefte hva pasienten selv ville ha ønsket, er dessuten kun gitt i tilfeller der det er tale om «alvorlige inngrep». At det er tale om et «alvorlig inngrep» er derimot ingen forutsetning for at pårørende skal kunne bidra med informasjon etter §4A-5.

Anvendelse av ytterligere saksbehandlingsregler etter forvaltningsloven i forbindelse med 4A-vedtak, gir nærmeste pårørende rollen som pasientens representant. På denne måten gis pasientens nærmeste utvidete rettigheter sammenlignet med pbrl. §4-6. Dette skjer på bakgrunn av at det i slike tilfeller er tale om å benytte tvang på vedkommende pasient.

3 Hvilke rettigheter har pårørende?

3.1 Rett til informasjon og medvirkning

3.1.1 Rettslig utgangspunkt for medvirkningsretten

Hovedregelen om medvirkningsretten følger av pbrl. §3-1 første ledd, hvoretter pasienten gis «rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester». Bestemmelsen regulerer altså pasientens mulighet til å ytre sin mening om ulike tilgjengelige og forsvarlige undersøkelser – og behandlingsmetoder.

Pasientens rett til å medvirke, gir ikke en selvstendig rett til å beslutte om og i så fall hvordan helsehjelpen skal gjennomføres. Etter hpl. §4 tredje ledd treffes denne beslutningen av legen i samråd med annet helsepersonell. Med *medvirkning* må i denne sammenheng forstås som pasientens bidrag med tanker omkring beslutningen om helsehjelp. I spørsmål om hvilke undersøkelser – og behandlingsmetoder som er å foretrekke, er pasienten i utgangspunktet selv den beste til å besvare dette. Selv om pasienter kan ha sammenfallende diagnoser, betyr nødvendigvis ikke det at de ønsker den samme helsehjelpen. Evnen til å oppfatte omsorg vil også variere fra pasient til pasient. Lovgiver har gjennom forarbeidene understreket viktigheten av pasienters medvirkning, både med tanke på respekt for hver enkeltes pasients liv og integritet sammenholdt med resultatene av helsehjelpen som tilbys.⁶⁸

⁶⁸ Ot. prp. nr. 12 (1998-99) side 65

Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon, hvilket sammenfaller med pbrl. §3-5.⁶⁹ Rettigheten begrenses (på samme måte som ved samtykkekompetansen) av helsepersonellens ansvar for å påse at helsehjelpen er faglig forsvarlig.

3.1.2 Pårørendes rolle når pasienten ikke kan ivareta medvirkningsretten

Hva da med de pasientene som av ulike grunner ikke har forutsetninger til å ivareta egne rettigheter gjennom medvirkningsretten? For de tilfeller der pasient selv ikke mestrer å utøve sin medvirkningsrett, følger det av pbrl. §3-1 tredje ledd en rett for pasientens nærmeste pårørende til «å medvirke sammen med pasienten». Forutsetningen for at pasientens nærmeste pårørende gis en slik rett, er at pasienten mangler samtykkekompetanse, jf. §4-3.⁷⁰ Dette kan skyldes at pasienten åpenbart er ute av stand til å forstå hva samtykket omfatter, psykiske forstyrrelser eller lignende, eller dersom pasienten er mindreårig.

Som ordlyden tilsier er pasientens nærmeste gitt anledning til å ivareta pasientens medvirkningsrett, hvor grad av medvirkning vil måtte bero på pasientens tilstand og funksjonsnivå.⁷¹ Medvirkningsretten er altså først reell, når den er tilpasset hver enkelt pasients individuelle forutsetninger og behov. Bestemmelsen representerer ikke en plikt for pårørende til å medvirke – kun en rett. Bøckmann og Kjellevold understreker derimot at det følger en plikt for helsepersonell til å legge til rette for pårørendemedvirkning.⁷²

Retten til medvirkning anses bare å gjelde, så lenge det vurderes å samsvare med pasientens interesse.⁷³ En slik forutsetning understreker hvilken personlig og sentral rettighet medvirkningsretten er. Pårørende avskjæres derfor fra å medvirke sammen med pasienten, dersom dette ikke fremstår som ønskelig av pasienten selv.

⁶⁹ Ytterligere redegjørelse av informasjonskravet i pbrl. §3-5 følger i punkt 3.1.4.4

⁷⁰ Mer om samtykkekompetanse er drøftet i punkt 2.3

⁷¹ Rundskriv IS-8/2015, *pasient og brukerrettighetsloven med kommentarer*, s. 56

⁷² K. Bøckmann og A. Kjellevold, *Pårørende i helse – og omsorgstjenesten*, Bergen 2015 s. 99

⁷³ Rundskriv IS-8/2015, *pasient og brukerrettighetsloven med kommentarer*, s. 56

3.1.3 Pårørendes medvirkningsrett ved utforming av individuell plan

3.1.3.1 Hva menes med individuell plan

Pbrl. §2-5 regulerer retten til å få utarbeidet individuell plan for pasienter med behov *«for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester»*. Med individuell plan forstås en oversikt over pasientens behov for tjenester. De individuelle planene er således tilpasset hver enkelt pasient.

Pasienten er gitt rett til individuell plan både for ytelser gitt av NAV og for ytelser knyttet til helse – og omsorgstjenesten i kommunen og spesialisthelsetjenesteloven. Ytterligere bestemmelser om rett til individuell plan er som følger av dette gitt i forskrifter. Disse forskriftene behandles kort i det følgende.

3.1.3.2 Individuell plan for tjenester knyttet til Helse – og omsorgstjenesten i kommunen og spesialisthelsetjenesteloven

For individuell plan som utarbeides for helsetjenestene regulert av hol. og sphl. er utfyllende regler gitt i «Forskrift om habilitering og rehabilitering».⁷⁴ Forskriften omhandler *«habiliterings- og rehabiliteringstjenester som tilbys og ytes etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven»*.⁷⁵

Etter «Forskrift om habilitering og rehabilitering» følger pasientens rettigheter ved utarbeidelsen av planen etter §16. Her fremgår at det skal legges til rette for at pasienten får bidra i utarbeidelsen, i samsvar med medvirkningsretten i pbrl. §3-1. §16 første ledd siste punktum gir pårørende anledning til å medvirke i arbeidet med å utarbeide den individuelle planen, så fremt vedkommende og pasienten ønsker dette.

På samme måte som ved pasientens medvirkningsrett etter §3-1 forutsettes det at pasienten er samtykkekompetent. For de tilfeller hvor pasienten ikke er samtykkekompetent, følger det av §16 annet ledd at *«vedkommendes nærmeste pårørende [har] rett til å medvirke sammen med pasienten eller brukeren, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd»*. Som

⁷⁴ Forskrift 16. desember 2011 nr. 1256: *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*

⁷⁵ I tillegg berører forskriften individuell plan utarbeidet etter *«helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og psykisk helsevernloven § 4-1»*, samt *«oppnevning av koordinator etter helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a»*.

tidligere drøftet gir ikke dette nærmeste pårørende en selvstendig rett til å medvirke omkring avgjørelser knyttet til pasienten. Gjennom bestemmelsen kan derimot nærmeste pårørende medvirke sammen med pasienten. Ved siden av å medvirke sammen med pasienten, gis nærmeste pårørende rett til å samtykke på vegne av pasienter uten samtykkekompetanse, jf. §17.

Det er viktig å påpeke at den individuelle planen ikke skal gi pasienten større rett til helsetjenestene enn den som følger av øvrig regelverk. Formålet med den individuelle planen er å koordinere disse tjenestene, slik at pasienten sikres et helhetlig helsetilbud, jf. Forskrift om habilitering og rehabilitering §1. For pårørende må en slik koordinasjon være gunstig, da tanker omkring eget bidrag blir belyst og avtalt med helsevesenet.

3.1.3.3 Individuell plan for tjenester knyttet til NAV

«Forskrift om individuell plan i NAV» omhandler «*individuelle planer som skal utarbeides etter bestemmelser gitt i lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen § 28 og § 33, og arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15*».⁷⁶

Etter forskrift om individuell plan i NAV §4 annet ledd gis tjenestemottaker og pårørende anledning til å bidra i utarbeidelsen av den individuelle planen. Til forskjell fra forskrift om habilitering og rehabilitering, følger det eksplisitt av forskrift om individuell plan i NAV §7 litra d at planen skal inneholde «*en oversikt over hva tjenestemottakeren, tjeneste- og bidragsyterne og ev. pårørende vil bidra med i planarbeidet*». Bøckmann og Kjelle vold påpeker i så tilfelle, at pårørende tar på seg de aktuelle oppgavene på frivillig grunnlag.⁷⁷ Det betyr at pårørende kan endre sine nedfelte oppgaver uten at dette rammer hjelpetilbudet pasienten får fra det offentlige.

På samme måte som ved forskrift om habilitering og rehabilitering skal pårørende trekkes inn i utarbeidelsen av den individuelle planen, så fremt både pårørende og pasient ønsker dette.

⁷⁶ Forskrift 19. november 2010 nr.1462 *Forskrift om individuell plan i arbeid og velferdsforvaltningen*. I etterarbeidene til pbrl. §2-5 (Prop. 91 L (2010-2011) s. 516) fastslås det at gjeldende rett etter lov 18. desember 2009 nr. 131 om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (sosialtjenesteloven) videreføres av bestemmelsen. Det vil si at retten til individuell plan etter sosialtjenesteloven forankres i §28 tredje ledd.

⁷⁷ K. Bøckmann og A. Kjelle vold, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 92.

Derimot gis ikke pasientens nærmeste pårørende egne rettigheter etter forskriften. Hvor en slik rett fremgikk eksplisitt av forskrift om habilitering og rehabilitering § 17, eksisterer intet slikt hjemmelsgrunnlag i den foreliggende forskriften. Bøckmann og Kjellevoid påstår derimot at en tilsvarende rett for pasientens nærmeste pårørende også eksisterer etter forskrift om individuell plan i NAV. I *Pårørende i helsetjenesten* s. 92, skriver de at «*I de tilfeller pasienten ikke har samtykkekompetanse, har nærmeste pårørende en selvstendig rett til å medvirke sammen med pasienten i utarbeidelse av planen. Tilsvarende vil foreldre til mindreårige ha en selvstendig rett til å medvirke ved utarbeidelse av en individuell plan*». Selv om ikke forskriften forankrer slike rettigheter for nærmeste pårørende, vil medvirkningsrett kunne utledes på bakgrunn av pbrl. §3-1.

Sammenlignet som ved forskrift om habilitering og rehabilitering, er formålet å sikre et helhetlig tjenestetilbud for pasienten, hvor ansvarsforhold blir avklart, og samhandlingen med pasient og dens pårørende blir styrket.⁷⁸

I det følgende drøftes pårørendes rett på informasjon om pasienten.

3.1.4 Taushetsplikten setter skranker for kommunikasjon

3.1.4.1 Helsepersonells taushetsplikt skal hindre spredning av sensitive opplysninger

Pårørendes rett til informasjon om pasienten, herunder informasjon om helsetilstand og helsehjelp, begrenses av helsepersonellens taushetsplikt. Det rettslige grunnlaget er hpl. §21, som pålegger helsepersonell å «*hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell*».

Det fremgår av bestemmelsen at den forankrer taushetsplikten til «helsepersonell». I denne sammenheng vises det til hpl. § 48, som fastslår at 29 grupper har autorisasjon som helsepersonell. Dertil omfattes også andre i helsetjenesten, herunder elever og studenter som yter helsehjelp (som helsepersonell), jf. hpl. §3. At kun opplysninger som vedkommende helsepersonell har fått under utøvelse av sin virksomhet oppnår vern etter bestemmelsen,

⁷⁸ A. Kjellevoid, *Retten til individuell plan*, Bergen 2009 s. 9, gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 91

avgrenser bestemmelsens anvendelsesområde mot opplysninger vedkommende får rede på i sin fritid.⁷⁹

Det følger videre av hpl. §21 at helsepersonell skal *hindre* andre i å få adgang eller kjennskap til de aktuelle opplysningene. Formuleringen *hindre* tilsier, ved siden av en passiv plikt til å tie, også en aktiv plikt til å påse at uvedkommende ikke får tilgang til de taushetsbelagte opplysningene. Bestemmelsen setter derimot ingen skranker mot å motta opplysninger.⁸⁰ Forarbeidene til bestemmelsen forutsetter at helsepersonellet bidrar til en «*forsvarlig håndtering og oppbevaring av pasientopplysninger*».⁸¹ Taushetsplikten består selv om pasientforholdet måtte opphøre, vedkommende helsepersonell slutter i jobben eller går av med pensjon og lignende.

I utgangspunktet omfatter taushetsplikten alle opplysninger som knytter seg til fysiske personer, herunder opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold.⁸² *Med legemes- og sykdomsforhold* må forstås helsetilstand, eksempelvis informasjon om pasientens diagnoser. Selv opplysninger om at pasienten er pasient omfattes av begrepet. *Personlige forhold* spenner videre, og kan omhandle opplysninger om pasienten som ikke er allmenngyldige og generelle. Her vil opplysninger om legning, økonomiske forhold og livssyn falle inn under betegnelsen.⁸³ Bestemmelsen verner altså om både fysiske og psykiske aspekter ved pasienten.

Taushetsplikten er et grunnleggende prinsipp, som fremmer rasjonell og betryggende forvaltning av helseopplysninger.⁸⁴ Taushetspliktreguleringene skal skape et vern om

⁷⁹ Nærmere om kriteriet at opplysningene skal være mottatt i forbindelse med tjenesten, se B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 30 og A. Kjønstad, *Helserett*, 2.utgave, Oslo 2007 s. 286

⁸⁰ Eksempelvis, se A. Kjønstad, *Helserett* 2. utgave Oslo 2007 s. 289

⁸¹ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 227

⁸² Se nærmere Arvid Frihagen, *Taushetsplikt etter forvaltningsloven*, Oslo 1979 s. 55-60, gjengitt i A. Kjønstad, *Helserett*, 2. utgave Oslo 2007 s. 285

⁸³ Departementet påpeker i Ot.prp nr.1 (1979-1980) s. 138-139 at sontringen mellom legemes – og sykdomsforhold og opplysninger om andre forhold er uklar. Videre understrekes det at (i dette tilfellet) har legen rett til å tie i lengre utstrekning enn taushetsplikten går. Selv om dette gjaldt for datidens legelov, må dette anses videreført i helsepersonelloven.

⁸⁴ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 227

pasientens integritet, noe som videre skal bidra til å etablere et tillitsforhold mellom samfunnet, helsetjenesten og helsepersonellet. På den ene siden er helsearbeideren avhengig av tillit hos pasienten for å kunne gjøre en god jobb. Samtidig skal pasienten kunne stole på at opplysningene som meddeles helsearbeideren ikke kommer uvedkommende i hende. Som regel meddeler pasienten ømtålige personopplysninger, hvoretter det er på sin plass at vedkommende selv har retten til å bestemme hvem som skal få adgang til disse.

Bestemmelsens nevnte forarbeider fastslår at taushetspliktbestemmelsene skal hindre at pasienter unnlater å oppsøke helsetjenesten, i frykt for at opplysningene som gis i slik sammenheng misbrukes i andre sammenhenger.⁸⁵ Det fremstår som klart at bestemmelsen kodifiserer pasienters rett til vern av spredning av opplysninger, jf. pbrl. §3-6.

3.1.4.2 Pårørendes behov for informasjon mot pasientens behov for personvern

Lovgiver har i forarbeidene til tidligere lov 13. juni 1980 nr. 42 om leger (legeloven) §26 uttalt at: «*Pasienten er ikke et enkeltindivid som lever sitt isolerte liv, han er et sosialt vesen med foreldre, søsken, ektefelle, barn, naboer, slekt, yrke, stilling, arbeidskontrakter m.v. Mange vil trenge orientering, mer eller mindre. Ofte må legen gi opplysninger uavhengig av pasientens ønske, han kan iblant være den minst orienterte*».⁸⁶

Forarbeidene understreker at behovet for informasjon om pasientens helsetilstand og helsetilbud må anses som grunnleggende og ofte svært sentralt i en pasient – helsepersonell – pårørenderelasjon. Både generell informasjon om den aktuelle sykdommen og hvordan denne spesielt har rammet pasienten er av betydning for de nevnte parter. I proposisjonen til hpl. tok derimot departementet forbehold til tilfellene hvor det kan «... *tenkes å foreligge motstrid mellom pasientens ønske og bl.a pårørendes ønske når det gjelder om og i tilfelle hvilke opplysninger sistnevnte skal ha*».⁸⁷ I disse tilfellene «*antas [pårørendes behov] å burde vike for pasientens krav på taushet, og i de tilfeller det kan tenkes at pasientens og pasientens pårørendes interesser ikke er sammenfallende, bør opplysningsplikten i forhold til pårørende stå tilbake for pasientens krav på taushet*». Ved ny lovgivning ble altså pårørendes behov

⁸⁵ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 227

⁸⁶ Ot.prp (1979-1980) s. 145

⁸⁷ Ot.pr nr. 13 (1998-1999) s. 88

restriktivt regulert til fordel for pasientens krav på taushet. Pårørendes behov for informasjon er derimot like reelt, uavhengig av i hvilket lovverk retten til informasjon forankres i.

Pårørende på den ene siden, vil ha et informasjonsbehov både med grunnlag i egen bearbeidingsprosess og for å kunne ivareta den som er syk. På den andre siden, vil pasienten ha et fundamentalt behov for ivaretagelse av personvernet og den grunnleggende retten til privatliv. Ohnstad skriver at «*Personvernet forutsetter et menneskesyn hvor individet tilskrives en egenverdi, og en rett til beskyttet sfære rundt sitt privatliv*». ⁸⁸ Helsepersonells taushetsplikt er et virkemiddel nettopp for å ivareta personvernet. Retten til personvern forankres både i den europeiske menneskerettighetskonvensjon art. 8 og Grunnloven §102. ⁸⁹ Taushetsplikten innen sosial – og helsesektoren er i tillegg en nødvendig forutsetning for at helsepersonellet skal kunne gjøre en forsvarlig god jobb. ⁹⁰

I dette underpunktet (3.1) er hovedfokuset å redegjøre for pårørendes rett på informasjon om pasienten. I den sammenheng er det nødvendig å veksle mellom to regelsett. Det er fordi både hpl. og pbrl. dels ivaretar de samme rettighetene. Mens hpl. omfatter personlige plikter for de som yter helsehjelp og omsorgstjenester, gir pbrl. rettigheter til de som er i behov av helse- og omsorgstjenester. Etersom pårørende vil ha rettigheter på tvers av disse regelsettene, vil jeg tidvis veksle mellom disse.

I det følgende drøftes unntak fra taushetsplikten, med hovedtyngde på unntakene som gir pårørende informasjonsrett. Hovedsakelig skilles unntakene fra taushetsplikten inn i to hovedtyper: taushetsrett/opplysningsrett og opplysningsplikt. Det er disse hoveddelene den videre drøftelsen tar utgangspunkt i.

3.1.4.3 Taushetsrett/opplysningsrett som unntak fra taushetsplikten

Taushetsrett/opplysningsrett foreligger der helsepersonellet kan velge å meddele eller holde tilbake taushetsbelagte opplysninger. Tilfellene reguleres av hpl. kapittel 5, hvoretter taushetsplikten blant annet kan oppheves av pasientens samtykke. Av hensyn til

⁸⁸ B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern g informasjonssikkerhet i helse- og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 17

⁸⁹ 04. november 1950 den europeiske menneskerettighetskonvensjon (EMK). Lov 17. mai 1814 Kongeriket Norges Grunnlov

⁹⁰ Brudd på taushetsplikten er straffbart etter hpl. §67. Skyldkravet er satt til forsett eller grov uaktsomhet, og uttrykker følgelig lovgivers strenge vern om taushetsplikten.

avhandlingens omfang er det i relasjonen til pasientens samtykke at jeg kommer til å legge «tyngden» i drøftelsen som angår taushetsrett/opplysningsrett. Det er fordi dette er mest relevant for pårørendes rett til informasjon om pasienten.

Etter hpl. §22 første ledd første punktum heter det at: «*Taushetsplikt etter § 21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker*». Det vil si at helsepersonellets taushetsplikt opphører i den grad den som vernes av taushetsplikten samtykker til dette, jamfør formuleringen «*i den utstrekning*».⁹¹ Det viser at taushetsplikten verner om en privat rettighet som pasienten har tilnærmet fri rådighet over.

Anvendelse av hpl. §22 beror følgelig på to kriterier: pasienten må være samtykkekompetent etter bestemmelsene i pbrl. §4-1 - §4-3, og samtykkets rekkevidde må kartlegges.⁹² Som eksempel viser jeg til Rt. 2006 s. 799, hvor samtykkets rekkevidde ikke var tilstrekkelig kartlagt. Saken omhandlet en 21 år gammel ungdom, som etter å ha blitt operert for tarmkreft, samtykket i å delta på den offisielle åpningen av Rikshospitalet. Overlegen informerte de fremmøtte om at den nyopererte ungdommen hadde en genetisk arvelig kreftsykdom som uten behandling ville være 100 prosent dødelig. Videre uttalte overlegen at pasienten var bærer av et gen som med 50 prosent sannsynlighet ville føre til at ungdommens fremtidige barn også ville få sykdommen. Overlegens uttalelser ble gjentatt på dagsrevyen samme dag, hvoretter opplysningene ble koblet med en presentasjon av en utredning som foreslo at også forsikringsselskaper skulle fått tilgang til slike opplysninger om pasienter. I dommens avsnitt 35 uttaler Høyesterett at det må «*stilles relativt strenge krav til innhenting av informert samtykke fra pasienten*», hvoretter man må «*sikre moden overveielse og klarhet omkring hvilke opplysninger som kan formidles, til hvem de skal gis og hva de skal brukes til*». Tilsvarende formulering er benyttet i lovens forarbeider.⁹³ I den nevnte avgjørelsen ble ungdommen tilkjent oppreisning, som følger av legens brudd på taushetsplikten. Høyesterett

⁹¹ I teorien er det oppstilt flere typer samtykke. Mer om disse, se B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 67

⁹² Krav til pasientens samtykkekompetanse er behandlet i punkt 2.1. Merk at hpl. §22 tredje ledd åpner for at pårørende kan gi samtykke på pasientens vegne, så fremt pasienten er under 16 år og er rammet av tilsvarende lidelse(r) som i pbrl. 3-3 annet ledd. Vilkårene som inngår i pbrl. §3-3 annet ledd drøftes senere i teksten.

⁹³ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 228

fant ikke bevist at pasienten hadde avgitt informert samtykke, slik dagjeldende bestemmelser forutsatte.

Som nevnt innledningsvis i punkt 3.1.4.2, må bestemmelsene i hpl og pbrl ses i sammenheng. Selv om helsepersonells taushetsplikt oppheves i de tilfellene pasienten samtykker til dette, gir ikke hpl. §22 pårørende en selvstendig rett på slik informasjon. Dette understrekes i bestemmelsens forarbeider.⁹⁴ Pårørendes rett følger derimot av pbrl. §3-3, hvoretter pasientens nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes «*dersom pasienten ... samtykker til det eller forholdene tilsier det*».⁹⁵

Ved siden av å forutsette pasientens samtykke for utlevering av informasjon, åpner pbrl. §3-3 for muligheten til å legge pasientens presumerte samtykke til grunn. Det avgjørende er at «*forholdene*» tilsier at informasjon skal gis. Med dette forstås at det i enkelte tilfeller gis anledning til å formidle informasjon, selv uten innhenting av pasientens samtykke. Typisk vil det være situasjoner der pasienten har nedsatt eller bortfalt bevissthet. I slike tilfeller legges pasientens formodentlige samtykke til grunn.

At informasjon skal gis dersom «*forholdene*» tilsier det gir ingen klar indikasjon på hva som kreves av «*forholdene*», annet at det ikke er mulig å innhente samtykke fra pasienten. Et «forhold» vil variere, hvilket fordrer en skjønnsmessig vurdering i det aktuelle tilfellet. Det følger av Bøckmann og Kjellevold at innhold og omfang av den taushetsbelagte informasjonen kan begrenses mot pårørendes behov for informasjon.⁹⁶ Avgjørende for vekting av pårørendes behov vil være hvorvidt informasjonen bidrar til å ivareta pasientens interesser, sammenholdt med sykdommens karakter og alvorlighetsgrad.⁹⁷

Anvendelse av pbrl. §3-3, formoder at pasient og pårørende har et sammenfallende ønske om at den aktuelle informasjonen gis. Dette leses ut av bestemmelsens forarbeider.⁹⁸ Her følger det at «*I de tilfeller det kan tenkes at pasientens og hans pårørendes interesser ikke er*

⁹⁴ Ot.prp nr. 13 (1998-1998) nederst på s. 227

⁹⁵ K. Bøckmann og A. Kjellevold, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 79

⁹⁶ K. Bøckmann og A. Kjellevold, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010, s. 82

⁹⁷ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 72, sammenholdt med K. Bøckmann og A. Kjellevold, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010, s. 82

⁹⁸ Ot.prp. nr. 12 (1998-99) s. 68, se også Ot.prp. nr. 13 (1998-99) s. 94-95

sammenfallende, vil opplysningsplikten i forhold til pårørende stå tilbake for pasientens krav om taushet». Med dette forstås at pasientens vilje veier tyngre enn pårørendes behov for informasjon.

3.1.4.4 Opplysningsplikt er taushetspliktens motpol

Neste kategori av unntak fra taushetsplikten er lovbestemte unntak som pålegger helsepersonell en opplysningsplikt. Ohnstad definerer begrepet slik: «*Opplysningsplikt innebærer en pliktmessig tilsidesettelse av taushetsplikten i de tilfeller det er bestemt av visse opplysninger skal gis. For at det skal inntre en opplysningsplikt, må det foreligge lovhjemmel*». ⁹⁹

Helsepersonells opplysningsplikt forankres i hpl. kap 6, hvor blant annet opplysningsplikt i forbindelse ved fødsler og dødsfall reguleres. ¹⁰⁰ I tillegg kommer generelle bestemmelser som ikke rammer helsepersonellet spesielt, herunder avvergelsesplikten etter straffeloven §284 tredje ledd. ¹⁰¹ Hensyn bak opplysningsplikten kan blant annet være tilrettelegging for økt samarbeid, kunnskap og forståelse. ¹⁰²

I det følgende drøftes tre ulike tilfeller hvor helsepersonells opplysningsplikt gir pårørende rett til informasjon om pasienten.

1. Pasienten kan ikke ivareta egne interesser

Helsepersonellet har ikke taushetsplikt overfor pasientens nærmeste pårørende der vilkårene etter pbrl §3-3 annet ledd er oppfylt. ¹⁰³ Bestemmelsen får anvendelse der «*pasienten (...) [er] over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning ...*». I så tilfelle gis både pasient og dens nærmeste «*rett til informasjon etter reglene i pbrl. §3-2*».

⁹⁹ B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 41

¹⁰⁰ Opplysningsplikten følger av hpl. §35 og §36

¹⁰¹ Lov 20. mai 2005 nr. 28 om straff.

¹⁰² For ytterligere hensyn bak opplysningsplikt, se A. Kjønstad og E. Øyen, *Taushetsplikt i sosialsektoren*, Oslo 1980 s. 22-24 og 75-111 gjengitt i A. Kjønstad, *Helserett*, 2 utgave Oslo 2007 s. 278

¹⁰³ Se hpl. § 10, jf. § 67

Tilstandene bestemmelsen tar opp i seg, samsvarer med de som kan medføre at pasientens samtykkekompetanse bortfaller, jf. pbrl. §4-3.¹⁰⁴ En må derfor spørre hva forholdet mellom bestemmelsene er. Det følger av forarbeidene til pbrl. at: «Bestemmelsen [§3-3] må sees i sammenheng med reglene om samtykkekompetanse og representasjon i lovens kapittel 4. For at de pårørende skal kunne ivareta pasientens rettigheter mht samtykke til helsehjelp, må de ha tilfredsstillende informasjon. Retten til informasjon er i disse tilfellene sidestilt mellom pasienten selv og dennes nærmeste pårørende».¹⁰⁵ Det vil si at hvor pasientens samtykke bortfaller etter pbrl. §4-3, gis pasientens nærmeste rett på samme informasjon som pasienten etter §3-2.

I de tilfellene pbrl. §3-3 annet ledd får anvendelse, har pasientens nærmeste pårørende krav på informasjonen som kan gis etter pbrl §3-2. Pbrl. §3-2 gir i utgangspunktet pasienten krav på informasjon om egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Denne rettigheten er en nødvendig forutsetning for å kunne medvirke og samtykke til helsehjelp.¹⁰⁶ Selv om pasienten er vurdert til ikke å kunne ivareta egne interesser, må ikke informasjon til pasienten selv utelates. Dette er presisert av lovgiver.¹⁰⁷

Spørsmålet er om retten pasientens nærmeste pårørende har til informasjon tilsvarende retten pasienten selv har etter pbrl. §3-2.

Spørsmålet oppstår som følger av at de ulike ordlydene som gir informasjonsrett ikke er identiske. Som vist innledningsvis i dette underkapitlet, er pasientens nærmeste pårørende gitt en «rett til informasjon» etter reglene i pbrl. §3-2. Til sammenligning følger det av pbrl. §3-2 at pasienten «skal ha informasjon». Forskjellen på formuleringene er at pbrl. §3-3 annet ledd ikke oppfordrer helsepersonellet til å informere den pårørende, med mindre de pårørende selv tar initiativ til å få informasjon. En slik formulering fordrer opplyste pårørende som vet hva de skal spørre om.

Felles for alle pårørende er at de står nær noen som er syk. Det er også det eneste. Individuelt har de ulike forutsetninger til å håndtere pårørendesituasjonen. Noen er kanskje kjent med

¹⁰⁴ Om tilstandene som kan medføre at pasientens samtykkekompetanse bortfaller, se punkt 2.2.2

¹⁰⁵ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 130

¹⁰⁶ Medvirkningsretten er behandlet i punkt 3.1.1

¹⁰⁷ Se Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 130

lovverket allerede, mens dette for andre er helt nytt. En regel som regulerer pårørendes rettigheter – selvstendige så vel som på vegne av pasienten – burde ta høyde for disse ulikhetene. Det kan stilles spørsmål om den valgte formuleringen er et bevisst valg av lovgiver. På den ene side kan tenkes at de valgte formuleringene skal skjerme helsepersonellet for unødvendig stor belastning fra andre enn pasienten selv. På den andre side har det formodningen mot seg at pårørendes informasjonsrett på vegne av pasienten avhenger av at vedkommende selv tar initiativ til dette. Etersom formålet med å gi informasjon er den samme for både pbrl. §3-2 og pbrl. §3-3 annet ledd, tilsier dette at helsepersonellet må strekke seg lengre enn kun å meddele informasjonen som den pårørende ber om. Det er for mye å forvente at pårørende skal ha oversikt over denne retten selv. Pårørendes rett til informasjon tilsvarer retten pasienten selv har etter pbrl. §3-2.

2. Pasienten er mindreårig

Det følger av pbrl. §3-4 at i de tilfellene der pasienten er mindreårig, «skal både pasient, foreldre eller andre som har foreldreansvaret informeres».¹⁰⁸ Informasjon må tenkes å samsvare med den som følger av pbrl. §3-2; rett til informasjon om pasientens helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Med mindreårig forstås i denne sammenheng personer under 16 år. Bestemmelsen viderefører gjeldende rett etter legeloven §26, som regulerte helsepersonells opplysningsplikt overfor foreldre eller personer med foreldreansvar.¹⁰⁹

Begrepet «skal» gir vedkommende med foreldreansvar for pasienten en rett til informasjon. Bestemmelsens annet ledd åpner allikevel for å holde tilbake informasjon fra vedkommende, dersom pasienten er mellom 12 og 16 år og har grunner som bør respekteres. Det kan være flere årsaker som tilsier at foreldrene ikke bør få informasjon om at barnet har kontakt med helsevesenet. Forarbeidene viser til personlige årsaker som overgrep og misbruk, eller andre overbevisende grunner.¹¹⁰ På denne måten ser en tydelig formålet med taushetspliktreguleringen. Store (og derav mer selvstendige) barn skal gis mulighet til å oppsøke helsepersonell med visshet om at opplysningene som meddeles ikke spres videre.¹¹¹

¹⁰⁸ Foreldreansvaret forankres i lov 8. april 1981 nr. 7 om barn og foreldre (barneloven)

¹⁰⁹ Lov 29. april 1927 nr.1 legeloven

¹¹⁰ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 131

¹¹¹ Retten på taushetsplikt samsvarer med barns rett til privatliv etter barnekonvensjonen art. 16

For at ikke pbrl. §3-4 skal stå i motstrid til foreldreansvaret etter barneloven, følger det et unntak i bestemmelsens tredje ledd. Informasjon kan ikke holdes tilbake dersom opplysningene er nødvendig for at innehaverne av foreldreansvaret skal kunne utøve dette ansvaret. Et passende eksempel vil være informasjon om at barnet vanker i et rusbelagt miljø.

En kan endelig spørre hva som er løsningen der pbrl. §3-4 havner i motstrid med bestemmelsen om pasientens rett til vern mot spredning av opplysninger, som er forankret i pbrl. §3-6. Som allerede drøftet regulerer pbrl. §3-4 tredje ledd foreldrenes rett til å motta informasjon som er en forutsetning for å kunne utøve foreldreansvaret. Det vil si at tilføyelsen av reguleringen i tredje ledd vil måtte gå på bekostning av den mindreåriges rettigheter etter §3-6. Dette samsvarer med pbrl. §3-6 utforming, hvoretter det er tatt forbehold om anvendelse i samsvar med ytterligere regler om taushetsplikt. Det er derfor mulig å tolke seg vekk fra motstriden, ved at den mindreårige pasients rett på taushetsplikt, avgrenses mot innehaverne av foreldreansvarets behov for informasjon.

3. Andre lovbestemte unntak

En rekke unntak fra hpl §21 (hovedregelen om taushetsplikt) følger av hpl §23. Etter hpl. §23 nr. 4 foreligger det ikke taushetsplikt dersom «*tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre*». Bestemmelsen åpner altså for at tungtveiende interesser kan tilsi at taushetsplikten må vike, selv om pasienten skulle motsette seg dette.

Ordlyden *tungtveiende interesser* tilsier at det skal mye til for at bestemmelsen kommer til anvendelse. Også forarbeidene er klare på at terskelen for å gjøre unntak ligger høyt.¹¹² Her nevnes nødrettslignende situasjoner som tilstrekkelig for å oppfylle vilkåret om tungtveiende interesser. Eksempelvis vil dette være tilfellet der noen har oppsøkt helsehjelp som følger av gjentagende mishandling i nære relasjoner. Dersom pasienten ikke ønsker å melde ifra om forholdet til politiet, tross motivasjon fra helsepersonell, kan anvendelse av bestemmelsen allikevel gi helsepersonellet mulighet til å varsle politiet. Er så tilfellet, belyses flere hensyn som tilsier at bestemmelsen må brukes med varsomhet. Alternativt vil taushetsplikten uthules, og skremme sårbare personer fra å oppsøke helsetjenesten, i frykt for å få represalier på hjemmebane.

¹¹² Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s 228

I denne sammenheng har Kjønstad uttalt at hensynene som taler for å gjøre unntak fra taushetsplikten må være langt mer tungtveiende enn de hensyn som taler for å opprettholde taushet.¹¹³ Kjønstad anfører at anvendelse av bestemmelsen kan, ved siden av nødrettstilfellene, tenktes i tilfeller hvor to grunnleggende rettsprinsipper står mot hverandre. Dette var tilfellet i Juklerød-dommen, hvor Høyesterett kom frem til at taushetsplikten måtte gå foran innsynsretten.¹¹⁴ Avgjørelsen fant sted etter en konkret rimelighetsvurdering. Sett i sammenheng med §23 nr. 4 vil ikke hensynet til innsynsrett i journal fremstå som langt mer tungtveiende enn hensynet til taushetsplikten.

Avslutningsvis ønsker jeg å påpeke at i de tilfellene pårørende gis rett til informasjon om pasienten, følger ulike krav til informasjonen som meddeles. Etter pbrl §3-5 heter det at informasjonen skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger, hvor alder, kultur og språkbruk er momenter av betydning for informasjonsformuleringen. I denne sammenheng følger det av utredning foretatt på vegne av Sosial – og helsedepartementet at «*Informasjon er det pasienten og pårørende har forstått, ikke det som blir sagt*».¹¹⁵ Informasjonen skal i tillegg gis på en hensynsfull måte. Det vil si at formidlingen skjer med en fremtøning av respekt for den situasjon pasient og pårørende er havnet i. Ettersom lovteksten benytter begrepet «*mottaker*» fremfor «*pasient*», må dette bety at pårørende – så vel som pasient – har rett på tilpasset informasjon etter bestemmelsen. Dette støttes av forarbeidene.¹¹⁶

3.2 Rettigheter knyttet til pasientens journal

3.2.1 Pasientens journal er underlagt taushetsplikt

Hovedregelen om innsyn i pasientens journal er begrenset til at kun «*Pasienten og brukeren har rett til innsyn i journalen ...*».¹¹⁷ Dette følger av pbrl. §5-1 første ledd, sammenholdt med forskrift om pasientjournal (heretter pasientjournalforskriften) §11, og hpl. §41.¹¹⁸

¹¹³ Asbjørn Kjønstad, *Helserett*, 2. utgave, Oslo 2007 side 310

¹¹⁴ Rt. 1984 s. 591

¹¹⁵ NOU 1997:2 *Pasienten først!* s. 61

¹¹⁶ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s.68

¹¹⁷ Legaldefinisjon på pasient følger av pbrl. §1-3 litra a

¹¹⁸ Innsynsrett etter pbrl. §5-1 bygger på høyesterettsdom Rt. 1977 s. 1035

Innsynsrett etter bestemmelsen omhandler alle typer journaler, herunder eksempelvis elektronisk journal.¹¹⁹ Rett til innsyn i bilag til journalen følger av samme bestemmelse, hvor det mest praktiske eksemplet er røntgenbilder og andre nedtegnelser som ikke inntas i selve journalen.¹²⁰

Pasientens rett til en enkel og kortfattet forklaring av faguttrykk som er brukt i journalen korresponderer med helsepersonellens informasjonsplikt etter hpl §41. Av forarbeidene til hpl. §41 påpekes det at helsepersonell blant annet er ansvarlig for å gjøre samers journaler tilgjengelige ved at de oversettes eller at det benyttes tolk.¹²¹ At fagtermer kommuniseres til pasienten er en forutsetning for at formålet med pbrl. skal oppfylles.¹²² Gjennom å gis forståelse for innholdet i egen journal, fremmes tillitsforholdet mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten, samtidig som at respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd ivaretas.¹²³

Ettersom pasientens journal i utgangspunktet er underlagt taushetsplikt jf. pbrl. §5-1, fordrer pårørendes innsynsrett enten samtykke fra pasienten eller unntak forankret i annet rettsgrunnlag. Pårørendes innsynsrett i pasientens journal er på mange måter en sammenfallende/forlengelse av informasjonsretten.¹²⁴ Etter kort å ha redegjort for det rettslige utgangspunktet omkring pasientens journal, vil hoveddelen av den følgende drøftelse omhandle pårørendes rettsstilling etter unntak fra hovedregelen om taushetsbelagt pasientjournal.

3.2.2 Pårørendes innsynsrett for pasienter uten samtykkekompetanse

3.2.2.1 Innskrenking av pasientens innsynsrett

Pasientens rett til innsyn kan innskrenkes der det «er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten [...], eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn

¹¹⁹ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

¹²⁰ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

¹²¹ Ot.prp. nr. 13 (1998-1999) s. 238

¹²² Pbrl. §1 forankrer lovens formål.

¹²³ Om innsynsrett som viktig del av personvernet, se B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og omsorgssektoren*, Oslo 2003, s. 59

¹²⁴ Påstanden drøftes i punkt 3.2.2.3

til personer som står vedkommende nær». Unntaket, som følger av pbrl. §5-1 annet ledd, har en nokså snever anvendelsesadgang. Dette følger av formuleringene «*påtrengende nødvendig*» og «*klart utilrådelig*». Formuleringene antyder tilfeller som ligger opp mot nødrettsbetraktninger. Denne forståelsen samsvarer med bestemmelsens forarbeider, hvorefter det er uttalt at «*Når det gjelder hva som skal til av hensyn til pasienten selv vil avgjørelsen om å nekte innsyn i journal hvile på nødrettsbetraktninger*». ¹²⁵ Om hensynet til «*personer som står vedkommende nær*» følger det av de samme forarbeidene at: «*Når det gjelder forholdet til pasientens nærstående kan nødrett også her være grunnlag for begrensninger i innsynsretten*». Den snevre adgangen til å hindre pasienten innsyn indikerer hvilken vekt retten til innsyn i egen journal har.

Som tidligere antydnet fordrer pårørendes innsynsrett enten at pasienten samtykker til dette, eller annen rettslig forankring. I det følgende drøftes andre rettslige forankringer som kan gi pårørende en slik innsynsrett.

3.2.2.2 Pårørende som representant for pasienten

Etter pbrl §5-1 (3) gis «*En representant for pasienten [...] rett til innsyn i opplysningene som pasienten [...] nektes innsyn i*». Anvendelse av unntaket forutsetter at ikke «*representanten anses uskikket til dette*». Etter bestemmelsens siste setning følger at med mindre særlige grunner taler for noe annet, kan ikke en lege eller advokat nektes innsyn.

Som det fremgår av bestemmelsens ordlyd, er rettighetssubjektet «representant» og ikke «pårørende». Det vil si at ordlyden åpner for at også andre enn pasientens pårørende gis rett til innsyn i journalen. Det fremgår av bestemmelsens forarbeider at det er pasienten som utpeker sin egen representant. ¹²⁶ Lovgiver har uttalt at det i den forbindelse er svært viktig at pasienten får velge en representant som han eller hun har tillit til. ¹²⁷ Molven poengterer at pasientens representant kan være nødt til å levere skriftlig fullmakt på at vedkommende er gitt rett til innsyn. ¹²⁸ Dette fremkommer allikevel ikke av verken lovbestemmelse eller

¹²⁵ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

¹²⁶ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136.

¹²⁷ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 238

¹²⁸ O. Molven, *Sykepleie og juss*, Oslo 2016 s. 194

forarbeider. Ettersom bestemmelsen ikke utelukker at representanten og pasientens pårørende er samme person, legges dette til grunn i den videre drøftelse.

At pasientens representant ikke må være uskikket for oppgaven, er en forutsetning som følger direkte av lovteksten. Hva som derimot kan gjøre representanten uskikket er ikke gitt.

Naturlig språklig forståelse av å anses uskikket til en oppgave, er manglende evne (for eksempel som følge av alder eller modenhet) til å ivareta oppgaven vedkommende er gitt.¹²⁹

Tenkelig begrunnelse for uegnethet, vil eksempelvis kunne være at vedkommende tidligere har manglende ansvarsfølelse slik at en kan regne med at opplysningene vil kunne tilflyte pasienten. Forarbeidene til pbrl. §5-1 gir ingen føringer for hva som inngår i å «anses uskikket». Etter forarbeidene til hpl. §41, som regulerer helsepersonells plikt til å gi innsyn til representanten, stilles det allikevel et minstekrav til at representanten har evne til å vise diskresjon og ansvarsfølelse. I denne sammenheng er det det journalansvarlige helsepersonellet som har kompetanse til å avvise en uskikket representant.¹³⁰

I forlengelse av pbrl. §5-1 tredje ledd, følger det i andre punktum at en lege eller advokat som regel alltid vil ha innsynsrett, med mindre *særlige grunner* taler for noe annet. Slik lovteksten er å forstå, bygger andre punktum på første punktum. Det vil si at i vurderingen om en representant anses uskikket til oppgaven, skal det legges vekt på om vedkommende er lege eller advokat. Begrunnelsen er at disse har taushetsplikt i tillegg til yrkesetisk og rettslig ansvar.¹³¹ Loven gir ingen klar indikasjon på at legen eller advokaten må være praktiserende. Det avgjørende må være at vedkommende har autorisasjon/bevilling til å utøve yrket.

Lovgiver har tatt forbehold for de tilfellene der det foreligger særlige grunner som kan gjøre legen eller advokaten uskikket for representantoppgaven. En særlig grunn vil etter lovens nevnte forarbeider foreligge ved veldig nære forbindelser eller slektskap mellom pasienten og legen eller advokaten. Grunnen må være at dette er en omstendighet som etter vanlige regler

¹²⁹ Hvorvidt det er et bevisst valg av lovgiver å ikke eksplisitt stille krav til representantens alder, er usikkert. Reelle hensyn taler derimot for at representanten burde være fylt 18 år, ettersom vedkommende skal kunne ivareta pasientens helserettslige interesser.

¹³⁰ Kompetansen er påpekt i Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 238

¹³¹ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 136

bevirker inhabilitet.¹³² Samtidig vil reguleringen kunne skjerme legen eller advokaten mot tilfeller hvor de kan føles presset av relasjoner til å gi informasjon til pasienten. Forbeholdet mot «*særlige grunner*» åpner allikevel opp for en rekke spørsmål. I det følgende blir tre særtilfeller drøftet.

1. Pasienten er advokat

Spørsmålet er om pasienten kan gis innsyn i egen journal etter pbrl. §5-1 (3).

Det følger eksplisitt av proposisjonen til hpl. §41, at «*Er imidlertid en advokat eller lege pasient og ønsker å se sin egen journal, står han prinsipielt i samme stilling som en annen pasient*».¹³³ Sammenholdt med det faktum at det ville stride med bestemmelsens forutsetninger at pasienten kunne omgå regelen ved hindret innsyn ved å vise til advokatjobben sin, fremstår det som klart at dette ikke samsvarer med gjeldende rett. En slik løsning hadde for det første gitt pasienter med lege eller advokatjobb en urettferdig «fordel» overfor andre «alminnelige» pasienter, samtidig som en slik løsning hadde uthult bestemmelsenes anvendelsesområde.

Pasienten kan ikke gis innsyn i egen journal etter §5-1(3).

2. Pasientens pårørende er advokat

Spørsmålet er om pårørende (som i utgangspunktet ikke anses uskikket til representantoppgaven), kan avvises på grunnlag av å være advokat.

Det fremgår av spørsmålsstillingen at pasientens representant, den pårørende, i utgangspunktet ikke er ansett uskikket for representantoppgaven. Det vil si at vedkommende representant ville hatt innsynsrett etter pbrl. §5-1 (3) første punktum. Spørsmålet er altså hva forholdet mellom bestemmelsens første og annet punktum er. På dette området finnes få avklarende rettskilder. Kjønstad skriver at der «... *tungtveiende rettskildefaktorer gir (...) lite veiledning [på] tvilsomme helserettslige spørsmål (...) blir alminnelige retsprinsipper, formålsbetraktninger og andre reelle hensyn ofte viktige rettskildefaktorer*».¹³⁴ Det Kjønstad

¹³² Se nærmere B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 60

¹³³ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 238

¹³⁴ A. Kjønstad, *Helserett*, Oslo 2005 s. 63

beskriver, er gjenkjennbart i det foreliggende spørsmål. Ettersom det avgjørende etter første punktum er at representanten ikke anses uskikket for representantoppgaven, mens det avgjørende etter annet punktum er at det ikke foreligger særlige forhold som kan avvise advokatens innsynsrett, er spørsmålet hvordan en avgrensning mellom disse kan foregå mest hensiktsmessig. På den ene siden kan det spørres om vernet mot «utpressing» av pasienten taler mot innsyn. Ved å lovregulere innsynsnekt for advokater med nære forbindelser til pasienten, skjermes advokaten mot å havne i unødige etiske dilemmaer.

På den andre siden taler reelle hensyn for at advokaten bør gis innsynsrett, tross slektskap eller nære forbindelser med pasienten, såfremt vedkommende advokat uansett ville hatt innsynsrett etter første punktum. For det første av hensyn til pasientens valg. For det andre, siden advokaten uansett har taushetsplikt om disse opplysningene. Bestemmelsen later dermed til å ramme feil for de tilfeller hvor en pårørende ikke gis slikt innsyn grunnet «galt» yrkesvalg. Basert på reelle hensyn, sammenholdt med rimelighetsvurderinger, skal ikke pårørendes innsynsrett etter pbrl. §5-1(3) avvises på grunnlag av vedkommendes advokatpraktisering. Dette såfremt vedkommende ikke anses uskikket etter bestemmelsens første punktum.

Pårørendes innsynsrett etter pbrl. §5-1(3) skal ikke avvises på bakgrunn av at vedkommende er advokat.

Motsatt kan det spørres om en representant som i utgangspunktet anses uskikket for representantoppgaven kan omgå regelen i pbrl. §5-1 tredje ledd ved å vise til lege eller advokatpraktiseringen sin.

Også her er det mangel på tungtveiende rettskilder som kan gi noe eksakt svar. I forlengelse av forrige drøftelse, skiller dette spørsmålet seg ved at pårørende anses uskikket etter første punktum. Det vil som tidligere drøftet si at vedkommende mangler diskresjon og ansvarsfølelse, hvoretter det kan være fare for at opplysninger vedkommende får innsyn i videreformidles til pasienten. Det er klart at advokaten også i disse tilfellene har yrkesetisk taushetsplikt. Derimot later det til en mer hensiktsmessig løsning at «særlige grunner» tillegges avgjørende vekt. Særlig i de tilfeller hvor det foreligger grunner som tilsier at vedkommende advokat ville blitt ansett uskikket etter første punktum og det ikke lar seg gjøre å avklare hvilken rolle vedkommende som begjærer innsyn på har i forhold til pasienten, burde ikke andre punktum åpne for innsyn. Dette med tanke på misbruk av opplysningene

vedkommende får innsyn i, uthuling av eksisterende regulering og forskjellsbehandling mellom ulike «uskikkete» pårørende.

Pårørende som anses uskikket etter pbrl. §5-1 (3) første punktum kan ikke gis innsyn etter bestemmelsens annet punktum.

3. Noen andre enn pasienten har engasjert advokaten.

Ettersom det fremgår av forarbeider og tidligere drøftelse at pasienten selv velger sin representant, blir det påfølgende spørsmålet om det da en forutsetning for advokatens innsyn i journalen, at vedkommende er ansett som pasientens representant.¹³⁵

Spørsmålet er om det er adgang for at andre enn pasienten til å engasjere egen advokat for å få innsyn i journalen.

I tilfeller hvor det er tale om en *utenforstående* engasjert advokat foreligger det nødvendigvis verken nære forbindelser eller slektskap mellom pasienten og advokaten som tilsier at vedkommende er uegnet til representantoppgaven. For at spørsmålet skal fremstå som reelt, forutsettes det at både den pårørende og eventuelle andre som har gitt oppdraget til advokaten, anses uskikket til representantoppgaven.

Det fremgår av bestemmelsens forarbeider at: «*Leger og advokater vil kunne ha behov for innsyn i journal i forbindelse med vurderinger og saker på vegne av pasienten*». ¹³⁶

Forarbeidene understreker dermed at et av formålene med å gi advokaten journalinnsyn er med hensyn til pasientens interesser, i forbindelse med vurderinger og saker *på vegne av* pasienten. Det fremgår derimot ingen føringer for hvordan rettstilstanden stiller seg der andre enn pasienten har engasjert advokaten.

Som begrunnelse for å anse advokater skikket til representantoppgaven, er at de ved siden av å ha yrkesetisk og rettslig ansvar, også har taushetsplikt. Taushetsplikten følger blant annet av

¹³⁵ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

¹³⁶ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

advokatforskriften kapittel 12 pkt. 2.3.1 og 2.3.2, som forankres i domstoloven §224 annet ledd.¹³⁷

Etter pkt.2.3.1 heter det at klienter og andre skal kunne gi advokaten opplysninger, i den visshet at advokaten ikke meddeler disse videre. At også «andre» er vernet av forskriften, åpner for at ikke kun personer som er i et kontraktsrettslig forhold med advokaten skal kunne nyte godt av denne *sikkerheten*. Dette må være en forutsetning for at advokater, i tilfeller lik det foreliggende i §5-1 (3), gis adgang til taushetsbelagte opplysninger.

Etter advokatforskriften pkt. 2.3.2, skal «*opplysninger advokaten blir kjent med i sitt virke som advokat, [...] behandles fortrolig også når opplysningene ikke omfattes av hans lovbestemte taushetsplikt*». Haraldsen påpeker at advokaten både har rett og plikt til å behandle opplysningene med *fortrolighet*, selv om fortrolighetsplikten ikke er absolutt.¹³⁸ Det betyr at advokaten står friere til selv å vurdere om og i hvilken grad han skal gå ut med opplysningene. Fortrolighetsplikten stiller ikke krav til hvordan opplysningene har kommet til advokatens kunnskap, jf. formuleringen «blir kjent med i sitt virke som advokat». Det stilles med andre ord ingen krav til at advokaten selv har tatt initiativ for å få innhente opplysningene.

Vil meddeling av journalopplysninger til advokatens oppdragsgiver stride med kravet til *fortrolig behandling* av taushetsbelagte opplysninger?

Dersom så er tilfelle vil kravet til fortrolig behandling resultere i taushetsplikt også overfor advokatens oppdragsgiver. En slik løsning åpner for at også advokater som ikke er engasjert av pasienten selv kan gis innsynsrett etter §5-1 (3), uten å uthule regelen.

Etter Svalheim og Bernhardt følger det at advokatens beslutning om utlevering av opplysninger treffes på grunnlag av et forsvarlig skjønn omkring opplysningenes art, hvem opplysningene gjelder eller stammer fra, formålet med utleveringen og måten dette vil skje

¹³⁷ Lov 13. august 1915 nr. 5 om domstolene (domstoloven). Forskrift 20. desember 1996 nr. 1161 forskrift til domstoloven kapittel 11

¹³⁸ H. I. Haraldsen, *Regler for god advokatskikk med kommentarer*, Oslo 2005 s. 51

på.¹³⁹ Bruk eller utlevering av opplysninger må aldri skje på en måte som medfører at flere eller andre personer blir kjent med opplysningene enn det som er nødvendig for å ivareta klientens interesser.

Ringdal påpeker at de aktuelle opplysningene advokaten får innsyn i, ikke skal benyttes utenfor det forhold eller utover det formål som de var skaffet til veie for.¹⁴⁰ Formålet bak journalinnsynet vil kunne variere etter hvem som har engasjert advokaten. Allikevel fremstår det som en forsvarlig løsning å gi advokaten innsyn, der formålet bak oppdraget er å påse at behandlingen som tilbys er i pasientens interesse. Selv om opplysningenes art i det forliggende tilfelle kan variere i sensitivitet og beskyttelsesverdige karakter, må ikke dette være avgjørende for å nekte en advokat innsyn, tross engasjement på vegne av andre enn pasienten selv. Dersom begrunnelsen for å gi innsyn i pasientjournalen er å tilegne advokaten tilstrekkelig informasjon og forståelse for pasientens sykdomsbilde og behandlingen slik at (eksempelvis) de helserettslige rettighetene til pasienten best kan ivaretas, er dette noe som taler for at innsyn skal gis uavhengig av oppdragsgiver.

Samtidig tilsier hensynet til hver enkeltes rettssikkerhet og respekten for korrekte personopplysninger at en uavhengig tredjepart med taushetsplikt, i denne sammenheng advokaten, skal kunne gis denne adgangen. Selv hvor formålet med innsynet er å undersøke hvorvidt journalen inneholder opplysninger om advokatens klient, bør derfor advokaten gis innsyn. I så tilfelle må hensynet til pasientens rett til vern om journalopplysninger, anses som et mindre tyngende moment mot innsyn. Så fremt ikke andre enn advokaten kjenner til de sensitive opplysningene i pasientjournalen og kan ivareta klientens interesser som følger av dette, eksisterer ikke nødvendigheten ved å gi den i utgangspunktet uskikkete pårørende rett til de samme opplysningene. Advokatens taushetsplikt, i tillegg til det yrkesetiske ansvaret vedkommende har, taler for at advokaten burde gis innsyn uavhengig av hvem som er oppdragsgiver. Sammenholdt med at advokatens arbeidsforhold blir svært innsnevret dersom

¹³⁹ Knut Svalheim, *Advokaters taushetsplikt*, Oslo 1996 s. 33. Peter Lauritz Bernhardt, *God advokatskikk og etiske rammer for utøvelse av advokatyret* s. 263 (i S. Knudtzon og W. Omsted (red.): *Å være advokat*, (2003) Oslo), begge referanser er gjengitt etter H. I. Haraldsen, *Regler for god advokatskikk med kommentarer*, Oslo 2005 s. 51

¹⁴⁰ Frode Ringdal, *Etiske regler – Salær policy* (Den Norske Advokatforening småskrift s. 60) (1994) Oslo, gjengitt etter H. I. Haraldsen, *Regler for god advokatskikk med kommentarer*, Oslo 2005 s. 51

det er en forutsetning at pasienten selv har engasjert vedkommende, trekker reelle hensyn i retning av å gi advokater innsyn uavhengig av oppdragsgiver.

Momentene som er behandlet gir alle uttrykk for at meddeling av opplysninger vil stride med advokatens plikt til fortrolig behandling. Det betyr at advokaten i slike tilfeller vil kunne ha taushetsplikt overfor sin oppdragsgiver.

Advokaten trenger ikke å være pasientens representant for å sikre seg innsyn i vedkommendes journal.

3.2.2.3 Pårørendes informasjonsrett kan gi innsynsrett

Det følger av pbrl §5-1 fjerde ledd, at «*Reglene i § 3-3 og § 3-4 om andres rett til informasjon gjelder tilsvarende for innsyn i journal*». Ved å gi bestemmelsene som regulerer informasjonsrett til pasientens nærmeste pårørende anvendelse også ved journalinnsyn, forlenges informasjonsretten til også å omhandle rett til innsyn i pasientens journal.

Tidligere drøftelse har avklart innholdet i pbrl. §3-3 og §3-4.¹⁴¹ Helt kort fremgår pårørendes rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes, av pbrl. §3-3 første ledd. Bestemmelsen oppstiller to alternative vilkår for anvendelse, herunder pasientens samtykke eller at forholdene for øvrig tilsier at informasjon gis. For det første betyr det at pårørendes rett til innsyn i pasientens journal strekker seg parallelt med pasientens samtykke. Videre ble det avklart i punkt 3.1.4.3, at hvorvidt forholdene tilsier at informasjon gis baseres på pasientens formodentlige samtykke.

Pbrl. §3-3 andre ledd anvendes i de tilfellet hvor pasienten *åpenbart* ikke kan ivareta egne interesser. Dette avgjøres på bakgrunn av en konkret vurdering av helsepersonellet. Samme konkrete vurdering må legges til grunn hva angår journalinnsyn.¹⁴² Her er formålet å gi den beste forutsetning til å ivareta pasientens helserettslige interesser.

Pbrl. §3-4 regulerer tilfellene hvor pasienten er under 16 år. Bestemmelsen gir foreldre og eventuelt andre med foreldreansvars rett til innsyn i den mindreåriges journal. Slik det

¹⁴¹ Se nærmere avhandlingens punkt 3.1

¹⁴² Se punkt 3.1.4.4, hvor bestemmelsen er drøftet mer inngående

fremgikk av tidligere drøftelse, kan pårørendes rett etter pbrl. §3-4 modifieres i tilfeller hvor det er tale om grunner som bør respekteres.¹⁴³

3.2.3 Pårørenderettigheter som forutsetter innsynsrett

3.2.3.1 Rett til å kreve retting i pasientens journal

I det følgende forutsettes det at pårørende er gitt rett til innsyn i pasientens journal.

Spørsmålet er om pårørende kan kreve retting av opplysninger om seg selv som fremgår av pasientjournalen.

Det følger av pbrl. §5-2, at «*pasienten [...] eller den som opplysningene gjelder, kan kreve at opplysningene i journalen rettes eller slettes etter reglene i helsepersonelloven § 42 til § 44.*»

Bestemmelsen fastslår at pasienten har rett til å kreve opplysninger i journalen rettet eller slettet.¹⁴⁴ Vilkårene følger av hpl. §42 til §44. Spørsmålet i det følgende er om pårørende har en tilsvarende rett. Det rettslige utgangspunktet for å kreve opplysninger i pasientjournalen rettet er hpl. §42, som lyder:

§ 42. Retting av journal

Helsepersonell som nevnt i §39 skal etter krav fra den opplysningen gjelder, eller av eget tiltak, rette feilaktige, mangelfulle eller utilbørlige opplysninger eller utsagn i en journal. Retting skal skje ved at journalen føres på nytt, eller ved at en datert rettelse tilføyes i journalen. Retting skal ikke skje ved at opplysninger eller utsagn slettes.

[...]

Retting kan skje etter helsepersonells eget tiltak, eller av et fremsatt krav fra *den opplysningene gjelder*. Formuleringen «*den opplysningene gjelder*» favner videre enn kun

¹⁴³ For ytterligere redegjørelse for bestemmelsen, se punkt 3.1.4.4.

¹⁴⁴ EU-direktivet 95/46/EF av 24. oktober 1995 (personverndirektivet) art. 6 regulerer hvordan medlemslandene skal behandle personopplysninger. Norge har inkorporert direktivet gjennom lov 14. april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)

pasienten. Ordlyden taler dermed for at også pårørende kan kreve opplysningene rettet, så frem opplysningene *gjelder* den pårørende selv.

Formålet med bestemmelsen er å fremme hensynet til vedkommendes personvern, rettssikkerhet og ønske om å få slettet feilaktige opplysninger om seg selv.¹⁴⁵ Det betyr at også formålet med bestemmelsen taler for at pårørende skal ha en tilsvarende rett til å kreve retting av pasientens journal.

De nevnte rettskildene trekker i retning av at pårørende har rett til å kreve retting av journalopplysninger, så fremt opplysningene omhandler dem selv og de andre vilkårene i den aktuelle bestemmelsen er oppfylt.

I pasientjournalforskriften §13 heter det at retting eller sletting i helseinstitusjoner, besluttes av den journalansvarlige etter reglene i hpl. §§ 42, 43 og 44. Det følger av §13 første ledd siste punktum at redigeringen skal skje i samråd med det helsepersonell som har gjort nedtegnelsene med mindre det er åpenbart unødvendig eller ikke praktisk mulig.

Den journalansvarlige skal påse at de ytterligere vilkårene for retting eller sletting er oppfylt. Retten til å kreve opplysninger i pasientens journal rettet eller slettet fremstår dermed ikke som absolutt, men som et krav betinget av journalansvarliges tilslutning. Forståelsen underbygges av forarbeidene til pbrl. §5-1, hvoretter kravet til retting og sletting anses som et anmodningskrav.¹⁴⁶ Et anmodningskrav er av oppfordrende karakter, og utløser ingen plikt for vedkommende helsepersonell til å etterkomme kravet. Eksempelvis kan det forstås slik at «den opplysningene gjelder» ikke har krav på at opplysningene rettes, dersom den journalansvarlige ikke finner at opplysningene er mangelfulle, feilaktige eller utilbørlige opplysninger eller utsagn. I denne sammenheng skriver Molven at: «Når helsepersonell og pasienter er uenige om det skal foretas rettelse, hender det at de inngår en minnelig avtale der pasientene får sin mening tatt inn i journalen, uten at det foretas rettelse».¹⁴⁷ Denne løsningen må også gjelde for «den opplysningene gjelder», slik at vedkommende får markert sin uenighet.

¹⁴⁵ Ot.prp. nr. 12 (1998-1999) s. 94

¹⁴⁶ Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136/137

¹⁴⁷ O. Molven, *sykepleie og jus*, Oslo 2016 s. 198

Selv om ikke retten ifølge pasientjournalforskriften fremstår som en absolutt rett, taler de nevnte rettskildene for at pårørende har rett til å fremsette krav om retting.

Konklusjonen på spørsmålet er at pårørende har rett til å fremsette krav om retting av opplysninger om seg selv i pasientens journal.

3.2.3.2 Rett til å kreve sletting av opplysninger i pasientens journal

Det rettslige spørsmålet er hvorvidt pårørende kan kreve opplysninger om en selv slettet fra pasientens journal.

Det rettslige utgangspunktet for å kreve sletting av opplysninger i en pasientjournal er hpl. §43:

§ 43.Sletting av journalopplysninger

Etter krav fra den journalopplysningene gjelder, eller av eget tiltak, skal helsepersonell som nevnt i § 39 slette opplysninger eller utsagn i journalen, dersom dette er ubetenkelig ut fra allmenne hensyn, ikke strider mot bestemmelsene i eller i medhold av arkivloven §§ 9 eller 18 og:

- 1. opplysningene er feilaktige eller misvisende og føles belastende for den de gjelder eller*
- 2. opplysningene åpenbart ikke er nødvendige for å gi pasienten helsehjelp.*

Etter bestemmelsen kan kravet om sletting reises av «den journalopplysningene gjelder». Likt som for retting, åpner ordlyden for at pårørende har rett til å fremme krav om sletting.

Sammenlignet med hpl. §42, forutsetter også ordlyden i §43 at de aktuelle opplysningene pårørende ønsker slettet omhandler vedkommende selv.

I lovens forarbeider står det at «*pasienten eller andre som nevnes i journalen*» kan fremme et slikt krav.¹⁴⁸ Følgelig åpner også proposisjonen for at pårørende skal gis rett til å kreve sletting av opplysninger i pasientjournalen. Den nevnte uttalelsen i forarbeidene skiller seg fra lovens ordlyd, ettersom forarbeidene ikke oppstiller noe krav om at opplysningene som kreves slettet omhandler vedkommende som fremsetter kravet selv. På dette punkt kan det

¹⁴⁸ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 239

hende at kravet til at opplysningene må omhandle den som fremmer kravet, først ble inntatt i lovteksten etter at proposisjonen ble utarbeidet. Å anvende en forståelse som samsvarer med bestemmelsens ordlyd vil dessuten samsvare med pårørendes adgang til å fremme krav om retting (av opplysninger som omhandler vedkommende selv).

Det følger av bestemmelsens ordlyd at slettingen må fremstå som *ubetenkelig* (ut fra allmenne hensyn). Det vil si at opplysningene ikke kan slettes der det eksempelvis oppdages samme feilbehandling av en lang rekke pasienter. *Allmenne hensyn* tilsier da at journalen må bevares for å kunne dokumentere feilbehandlingen. De nevnte forarbeidene understreker at dette vil være aktuelt for tilfellene der det er benyttet uheldige eller skadelige behandlingsmetoder.¹⁴⁹ Kravet til at slettingen må fremstå som ubetenkelig ut fra allmenne hensyn, medfører en snevrere rett til å kreve journalopplysninger slettet. I tillegg presiseres det at også kravet om sletting anses som et anmodningskrav.¹⁵⁰

Tross en snevrere adgang til å kreve journalopplysninger slettet, tilsier både bestemmelsens ordlyd og forarbeider at pårørende har rett til å fremme et slikt krav. Det avgjørende er om de aktuelle opplysningene omhandler den pårørende selv.

Konklusjonen på spørsmålet er at pårørende har en selvstendig rett til å kreve opplysninger om vedkommende i pasientens journal slettet, så fremt de andre vilkårene i §43 er oppfylt.

3.2.3.3 Rett til å kreve opplysninger om pasient rettet eller slettet fra pasientens journal

Jeg går nå over til å drøfte tilfellene der opplysningen som ønskes rettet eller slettet gjelder en pasient som er ute av stand til å se eller påpeke feil i egen journal, eller ikke ønsker å rette eller slette.

Spørsmålet er om pårørende har rett til å kreve opplysninger om pasient rettet eller slettet.

Slik det fremgikk av hpl. §§42 og 43, kan krav om retting eller sletting av journalopplysninger enten fremmes av pasienten selv eller av helsepersonell på eget tiltak. Bestemmelsene gir ingen rett for pårørende til å tre inn i pasientens rett, på pasientens vegne.

¹⁴⁹ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 239

¹⁵⁰ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 240.

En alternativ mulighet for pårørende, er å opplyse helsepersonellet om den aktuelle feilen, slik at helsepersonellet av eget tiltak kan rette denne. For de tilfellene hvor helsepersonellet ikke har plikt til å rette eller slette opplysningene, gir ikke denne løsningen en lovfestet rett til å fremme et krav om at dette gjøres, sammenlignet med tilfellene der opplysningene gjaldt den pårørende selv.¹⁵¹

En annen tenkelig løsning er å anvende pbrl. §3-3 (2) utvidende. Som tidligere drøftet, forankrer §3-3 (2) nærmeste pårørendes rett til informasjon om pasienten, i tilfeller hvor pasienten selv åpenbart ikke kan ivareta egne interesser.¹⁵² Ettersom bestemmelsen sammenholdt med pbrl. §5-1 (3), gir pårørende rett til journalinnsyn hos pasienten, taler reelle hensyn for en tilsvarende rett til å fremme ønske om retting av feilaktige opplysninger i journalen.

Som tidligere drøftet følger det som et formål bak å gi pårørende rettigheter etter pbrl. §3-3 (2), at pårørende får bedre forutsetninger for å kunne ivareta pasientens interesser. Hva som inngår som *pasientens interesser* vil måtte variere, ikke bare etter hvilken interesse det er tale om, men også fra pasient til pasient. Det er nærliggende å tro at det i de fleste tilfeller vil samsvare med pasientens interesse at feilaktige opplysninger om vedkommende i offentlige dokumenter rettes. Ved å innfortolke at retten til å kreve retting (eller sletting) skjer i samsvar med pasientens ønske, vil dessuten løsningen kunne samsvare med det nevnte formålet bak bestemmelsene i hpl.: «*Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten*».¹⁵³

Endelig fremgår det av forarbeidene til hpl. §42, at opplysninger som nedtegnes i offentlige dokumenter er riktige, er et grunnleggende element av hver enkeltes personvern.¹⁵⁴ Hensynet til personvernelementet er konstant, uavhengig av hvor oppegående pasienten er. Det er fordi uriktige opplysninger påvirker pasientens rett til helsehjelp. På bakgrunn av foreliggende

¹⁵¹ Helsepersonell i helseinstitusjoner har plikt i til å rette eller slette journalopplysninger, etter blant annet hpl. §39 annet ledd og pasientjournalforskriften §13

¹⁵² Pbrl. §3-3 (2) ble ytterligere drøftet i punkt 3.1.4.4.

¹⁵³ Jf. hpl. §1

¹⁵⁴ Ot.prp nr. 13 (1998-1999) s. 239

drøftelse, fremstår det derfor som en uheldig løsning at retten til å kreve retting av feilaktige opplysninger i pasientens journal kun er tillagt (oppegående) pasienter og helsepersonell.

En ser at det på dette punktet er manglende reguleringer for hvordan pårørende skal kunne fremme og ivareta pasientens rettigheter. Dette er noe som vil drøftes ytterligere i den rettspolitiske delen av avhandlingen.¹⁵⁵ Allikevel taler samtlige rettskilder og reelle hensyn for at pårørende gis rett til å kreve rettet opplysninger om pasienten i pasientens journal. Forutsetningen må være at dette skjer i pasientens interesse. Dersom så ikke er tilfelle, må løsningen bli en annen.

For pårørendes adgang til å kreve slettet opplysninger om pasienten i pasientens journal, forutsettes samme løsning som ved retten til å kreve opplysninger om pasienten rettet. I denne sammenheng er det de samme hensyn som gjør seg gjeldene.

3.2.3.4 Klageadgang ved avslått krav på retting eller sletting

Hpl. §42 tredje ledd og §43 tredje ledd regulerer klageadgangen som følger av avslag på krav om retting eller sletting. Etter begge bestemmelsene heter det at: «*avslag på krav kan klages inn til Fylkesmannen*». Ordlyden «avslag på krav» viser tilbake til vedkommende som har fremsatt kravet. Rettighetssubjektet, i den aktuelle sammenhengen, følger altså av konklusjonen på de forrige spørsmålene. Det vil si at der rettighetssubjektet som fremsatte kravet om retting eller sletting er den pårørende, gis vedkommende en tilsvarende rett til å klage inn avslag på fremsatt krav.

Den foreliggende forståelse av pårørendes klageadgang underbygges av pasientjournalforskriften, hvor det følger av §13 at den som har fremsatt kravet skal orienteres om klageadgangen som følger av de nevnte bestemmelsene.¹⁵⁶ Formuleringen «*den som har fremsatt kravet*» åpner blant annet for de tilfellene der «den opplysningen gjelder» har fremmet et ønske om å få rettet eller slettet de aktuelle opplysningene. Samme formulering kan omhandle krav som er fremmet på vegne av pasienten. Det må bety at pårørende gis en selvstendig rett til å orienteres om klageadgangen. Ettersom det gir lite mening å skulle orientere pårørende om en klageadgang de ikke har en tilsvarende rett til å benytte, er dette et moment som taler for at pårørende også har en selvstendig klagerett. Endelig taler hensynene

¹⁵⁵ Rettspolitisk drøftelse foretas i kapittel 4.

¹⁵⁶ Forskrift 21. desember 2000 nr. 1385 (Forskrift om pasientjournal)

til rettssikkerhet og personvern for at pårørende skal gis adgang til å klage inn feilaktige avgjørelser til Fylkesmannen.

De nevnte momentene trekker alle i retning av at pårørende har klageadgang etter hpl. §42 tredje ledd og §43 tredje ledd.

3.2.3.5 Rett til taushet vedrørende komparentopplysninger

Begrepet *komparentopplysninger* brukes i medisin om alternativ eller sammenlignende informasjon om en pasient.¹⁵⁷ Helt kort er komparentopplysninger opplysninger fra andre enn pasienten selv.¹⁵⁸ Begrepet har fått sin betydning etter informasjonsgiver, *komparenten*. En komparent er vanligvis en person som kjenner pasienten godt, og som i kraft av dette kan gi opplysninger om pasienten og dens sykdomsbilde. Ofte er det pårørende som bidrar med komparentopplysningene. Finner journalansvarlig helsepersonell det nødvendig, noteres komparentopplysningene ned i pasientens journal. I noen tilfeller kan det være nødvendig å holde disse opplysningene tilbake for pasienten selv.

Spørsmålet i det følgende er hva som er forholdet mellom tilbakeholdelse av komparentopplysninger og pasientens innsynsrett.

Høyesterett tok i Juklerød-dommen fra 1984 stilling til dette spørsmålet.¹⁵⁹ Saken omhandlet en mann som i 1971 ble tvangsinnlagt på Gaustad sykehus. Hans fraseparerte kone ga på anmodning fra sykehuset komparentopplysninger som ble nedfelt i pasientens journal. Når pasienten noen år senere krevde innsyn i sin egen sykejournal, ble komparentopplysningene holdt tilbake. Pasienten ønsket å se notatet med komparentopplysningene, og fremmet klage til departementet samt anla rettssak. Etter datidens legelov §46, sammenholdt med sykejournaldommen, hadde pasienten krav på å få utlevert notatet.¹⁶⁰ Den fraskilte kona hadde etter legeloven §31 derimot krav på at notatet ble holdt tilbake. Høyesterett ga taushetsplikten forrang fremfor innsynsretten. Dommen ga eventuelle komparenter et sterkere

¹⁵⁷ Kunnskapsforlaget, Store medisinske leksikon, 2. utgave, Oslo 2007 s.132

¹⁵⁸ Mer om komparentopplysninger, se B. Ohnstad, *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse – og sosialsektoren*, Oslo 2003 s. 63

¹⁵⁹ Rt. 1984 s. 591

¹⁶⁰ Lov 29. april 1927 nr. 1 Legeloven, Sykejournaldommen Rt. 1977 s. 1035

rettsvern enn pasienten selv, og møtte derfor en del kritikk ettersom løsningen ikke bidro til å sikre et trygt og fortrolig forhold mellom lege og pasient.¹⁶¹

Etter at Juklerød-dommen ble truffet i 1984, har store endringer funnet sted på helserettens område. Deriblant ble helselovgivningsreformen av 1999 vedtatt. Etter pbrl §3-2 (3) siste setning og §5-1(2) kan informasjon i pasientens journal unnlates gitt pasienten selv, dersom det «er klart utilrådelig av hensyn til personer som står pasienten nær».

Vilkårene for å holde informasjon tilbake fra pasienten, har tidligere blitt drøftet i punkt 3.2.2.1. Helt kort, ble det i denne sammenheng påpekt at vilkåret *klart utilrådelig* indikerer en høy terskel for å holde opplysningene tilbake. Det kreves følgelig tungtveiende grunner for å foreta innskrenking i pasientens innsynsrett. I forbindelse med tilbakehold av komparentopplysninger, er formålet med bestemmelsen å verne pasientens nærstående. Uheldige opplysninger for pasienten selv er derfor ikke tilstrekkelig for å oppnå vern. Lovgiver har uttalt at det må være en reell fare for konsekvenser av et visst omfang for pasientens nærstående.¹⁶² Slik forarbeidene er å forstå, kan bestemmelsen anses som en nødrettsbestemmelse for de pårørende. Det kan tenkes at de pårørende har bidratt med informasjon om pasienten, som er nedfelt i hans journal. Dersom det later til at pasienten kan komme med represalier overfor de nærstående, som følger av innsyn i hva som har blitt sagt, må det anses som tilstrekkelig å holde opplysningene tilbake.

I Juklerød-dommen avgjorde Høyesterett spørsmålet vedrørende tilbakeholdet av opplysningene på bakgrunn av en rimelighetsvurdering. Her ble det lagt avgjørende vekt på opplysningenes innhold, hvoretter disse ikke ville hatt noen betydning for vurderingen omkring pasienten som alvorlig sinnslidende. Det var også av avgjørende betydning at ekskonen i forkant av å gi disse opplysningene vedrørende personlige og intime forhold, ble lovet taushet.

Hvorvidt Høyesteretts begrunnelse i Juklerød-dommen hadde holdt mål med dagens lovgivning er tvilsomt. Dagens adgang til å holde tilbake komparentopplysninger blir som tidligere påpekt omtalt som en nødrettsadgang, hvilket indikerer hvor snever adgangen er. Her er det klart at pasientens rett til innsyn i egen journal i de fleste tilfeller veier tyngst. På dette

¹⁶¹ Eksempelvis, se A. Kjønstad, *Helserett*, 2, utgave, Oslo 2007 s. 110

¹⁶² Ot.prp nr. 12 (1998-1999) s. 136

området later det derfor til å ha skjedd en innskrenking av tilbakeholdelse av informasjon for pasienten i egen journal. Rettstilstanden som fulgte av Juklerød-dommen er ikke den samme som i dag, og dommen gir derfor ikke uttrykk for gjeldende rett. Ettersom pbrl. bestemmelser kun er gitt virkning fremover i tid, vil komparentopplysninger gitt før pbrl.

ikrafttredelsestidspunkt kunne vurderes på lik måte som i tilfellet i Juklerød-dommen.

Svaret på spørsmålet er at hensynet til pasientens innsynsrett veier tyngre enn taushetsplikt omkring komparentopplysninger.

3.3 Økonomiske rettigheter

3.3.1 Innledning

I dette kapitlet redegjøres det for økonomiske rettigheter pasientens pårørende kan ha i forbindelse med tilrettelegging og utføring av helsehjelp. Først behandles pårørendes rettigheter ved pasientreiser. Det er ikke sjeldent at pasient (og pårørende) må ut å reise for å kunne motta helsehjelp. Det være seg undersøkelser eller behandling. Eksempelvis skyldes dette at den aktuelle hjelpen ikke er lokalisert der vedkommende bor, eller at pasienten ønsker å benytte et annet tilbud enn det som er nærmest, jf. pbrl. §2-4 og spl. §4-3.¹⁶³ Av betydning for oppgaven finner jeg det tilstrekkelig å fokusere på rettighetene pårørende (blant annet i form av å være ledsager) har til å få dekket utgifter til pasientreiser. I så henseende avgrenses oppgaven mot behandlingsreiser til utlandet. Under punkt 3.3.3 behandles retten til støtteordninger ved svært tyngende omsorgsoppgaver. Støtteordningene skal forebygge overbelastning hos omsorgsytterne, og sikre de en så normal hverdag som mulig. Innholdet i dette kapitlet avgrenses mot behandling av trygdeytelser.¹⁶⁴

3.3.2 Rett til dekning av pasientreiser

Det rettslige utgangspunktet for dekning av reiseutgifter er pbrl. §2-6. Etter bestemmelsens første ledd gis «*pasienten og ledsageren (...) rett til dekning av nødvendige utgifter*».

¹⁶³ Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten mm.

¹⁶⁴ Pårørende med omfattende omsorgsoppgaver har rett til stønader i lov 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven). Mer om stønader i folketrygdloven, se eksempelvis K. Bøckmann og A. Kjellevold, *pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 306

Forutsetningen for anvendelse av bestemmelsen er at «(...) *pasienten må reise i forbindelse med en helsetjeneste (...)*».

Den aktuelle behandlingsreisen må enten omfattes av sphi., inngå som helsetjeneste etter folketrygdloven kapittel 5, eller være en helsetjeneste som ytes av familievernkontor eller helsestasjon.¹⁶⁵

Som det fremgår av bestemmelsen er det de *nødvendige utgiftene* som dekkes. Etter pasientforskriften §12 skal *nødvendige utgifter* forstås som utgifter til transport til og fra behandlingsted, kost og eventuelt losji.¹⁶⁶ Adgang til helsehjelp vil derfor ikke være betinget av pasientens økonomiske stilling eller lokaliseringen i forhold til helseinstitusjonen, hvilket samsvarer med ordningens formål om å sikre lik tilgang til medisinsk behandling uansett bosted.¹⁶⁷ På dette punktet fremmes altså likhetshensynet.

Nære pårørende har en særegen rett til dekning av reiseutgifter forankret i pasientreiseforskriften §19. Etter bestemmelsen gis nære pårørende rett til å få dekket utgifter ved reise knyttet til pasienten. Bestemmelsen oppstiller i denne sammenheng tre alternative vilkår knyttet til reisens destinasjon. Det følger videre at den aktuelle reisen dekkes etter de samme regler som for pasienter.

Definisjonen av nære pårørende skal samsvare med pbrl. §1-3 litra b. Slik en leser av bestemmelsen, stilles det ingen krav til at nære pårørende er ledsageren til pasienten for å få sine utgifter dekket. Lovgiver har i denne sammenheng altså valgt å skille på *nærmeste pårørendes* og *ledsagers* rett. Nærmere redegjørelse av ledsager foretas senere i teksten. Helt kort tilsier naturlig språklig forståelse av *ledsager* en person som bistår pasienten på reise. Ved å skille nærmeste pårørende fra ledsager, oppnår pasientens nærmeste pårørende en videre adgang til dekning ved pasientreise, ettersom det ikke stilles krav verken til nødvendighet ved den aktuelle reisen (besøket), eller at reisen skjer samtidig med pasientens forflytting. Derimot reguleres særlige tilfeller for når anvendelse av retten er aktuelt, hvor samtlige tilfeller forankres i hensynet til familieliv. De fire alternative betingelsene for å

¹⁶⁵ Lov 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd

¹⁶⁶ Forskrift 25. juni 2015 nr. 793 (Pasientreiseforskriften) §12

¹⁶⁷ Rundskriv IS-8/2015, *Pasient og brukerrettighetsloven med kommentarer*, s. 49

kunne anvende bestemmelsen er alle snevre. Av hensyn til oppgavens omfang, vil ikke denne bestemmelsen drøftes ytterligere.

Etter pbrl. §2-6 er det *pasienten og ledsageren* som gis krav på å få dekket reiseutgiftene. Det følger ingen videre forklaring om hva som kreves for å være ledsager til pasienten. Naturlig språklig forståelse av *ledsager* er derimot en person som bistår og hjelper pasienten.

Vedkommende som hjelper pasienten må følgelig ha forutsetninger til å mestre de ulike oppgavene. Ordlyden stiller imidlertid ingen direkte krav til at ledsageren er en forutsetning for at reisen skal gjennomføres. Det er heller ingen krav til at ledsageren er pasientens nærmeste pårørende. Dette taler for at formuleringen er valgt for å ikke avskjære alternative hjelpere fra å være ledsager.

Etter bestemmelsens siste ledd gis departementet adgang til å vedta forskrifter for ytterligere regulering av rett til dekning av pasientreiser. Forutsetning for å benytte denne adgangen er blant annet at det er tale om en «*nødvendig ledsager*». I «*Forskrift om pasienters, ledsageres og pårørendes rett til dekning av utgifter ved reise til helsetjenester*» fra 2015 (heretter pasientreiseforskriften) forankres rettighetene til pårørende eller nødvendig ledsager i kapittel 2. Det følger av pasientreiseforskriften §17 at «*En reiseledsager har rett til å få dekket utgifter forbundet med å følge en pasient*». Forutsetning for anvendelse av bestemmelsen er at pasienten selv har rett til dekning av utgifter, og at et av to etterfølgende vilkår knyttet til behovet for ledsager er oppfylt. Enten må behovet for reiseledsager følge av «*medisinske eller behandlingsmessige grunner*» hos pasienten, eller være knyttet til «*å hindre at pasienten rømmer eller nyter rusmidler under reisen*». Det vil si at de nevnte vilkårene implisitt forutsetter en *nødvendig ledsager*.

Helse – og omsorgsdepartementet har i pasientreiseforskriften valgt å benytte både reiseledsager og ledsagerbegrepet. Reiseledsager er i utgangspunktet et snevrere begrep enn ledsager, ettersom det primært knytter seg til «*reisedelen*». Derimot benyttes ledsagerbegrepet i sammenheng med utførelsen av pasientreisen, hvilket betyr at for den videre drøftelse er ikke begrepsbruken avgjørende for hvilke rettigheter som kan utledes av bestemmelsen.

Slik det fremgår av forskriften, er det pasientens behandler som bekrefter hvorvidt det er behov for ledsager i det aktuelle tilfellet. Dette er en endring av tidligere rett, som trådte i kraft ved pasientforskriften i 2015. Etter bestemmelsens ordlyd må det bety at behandleren vurderer hvorvidt behovet for ledsager knytter seg til en av de nevnte alternative betingelsene.

Vektingen av «*pasientens behov*» og «*nødvendigheten ved reiseledsageren*» åpner for ulike avgrensningsspørsmål. I media er beskrevet en sak jeg ønsker å problematisere.¹⁶⁸ Saken omhandlet en dame og hennes stefar. Stefaren måtte grunnet hjerteinfarkt sendes med luftambulans fra Bodø til Tromsø. I Bodø ble stefarens tilstand vurdert slik at behovet for reiseledsager var til stede. Hans stedatter ble derfor med på turen.¹⁶⁹ Ettersom stefaren neste dag var å regne som frisk, fant ikke helsepersonellet i Tromsø at behovet for ledsager var til stede lenger. Pasientens stedatter måtte derfor selv dekke reisen sin tilbake til Bodø.

Spørsmålet er om *behovsvurderingen* bare gjelder for en strekning av pasientreisen. Altså, om det i det nevnte tilfellet var rett av helsepersonellet i Tromsø å vurdere pasientens behov for ledsager også på retur reisen.

Den aktuelle reguleringen i dette tilfellet er Pasientreiseforskriften §17 nr. 1. Bestemmelsens formulering «*pasienten [...] har behov for ledsager på reise*» gir ingen klar indikasjon på hva som kreves. En naturlig språklig forståelse av «reise» innbefatter all den tid ledsageren ikke er tilbake ved avreisedestinasjon igjen. Det vil si begge strekningene til og fra helseinstitusjonen. En slik forståelse trekker i retning av at ledsagerens reise dekkes tur-retur.

Det avgjørende for å besvare spørsmålet, er hva som legges i begrepet «*behov*». Pasientreiser presiserte i det foreliggende eksemplet at betegnelsen «*behov for ledsager på reise*» skal tolkes innskrenkende. Slik Pasientreiser tolket «*pasientens behov*», vil retten til å kreve dekning som ledsager opphøre i det pasienten ikke lenger har et slikt behov. Det vil si at ledsageren må være bevisst risikoen på at kun den ene delen av reisen dekkes, dersom pasienten blir frisk på turen.

At det ikke går automatikk i retten til bistand på tur/retur i slike tilfeller som det foreliggende kan begrunnes i et samfunnsøkonomisk aspekt. Ved å anse behovet for ledsager som opphørt på det tidspunkt pasienten blir frisk, fremstår dekningen av returreisen til ledsageren som en unødvendig utgift. Ledsageren har på dette tidspunkt utspilt sin rolle, og skal derfor ikke trenge å kreve dekning av statskassen. At helsepersonellet i Tromsø foretok en vurdering om pasienten trengte bistand på tilbakereisen er derfor forståelig.

¹⁶⁸ Saken gjengis etter hva som fremkom av avisa Nordlys fredag 27/10-17.

¹⁶⁹ Ettersom pasienten ble hentet av helsepersonell, anså ikke Pasientreiser stedatteren som pasientens ledsager.

Derimot står hensynet til vedkommende ledsager som en motpol til en snever forståelse av «*behov*». En slik snever forståelse tar for det første ikke høyde for Norges geografi. Det er den aktuelle saken et godt eksempel på. Her fulgte stedatteren pasienten fra Bodø til Tromsø, en strekning som er estimert til 554 km.¹⁷⁰ Reisen fant sted i en landsdel hvor alternative fremkomstmidler er begrenset. De store avstandene resulterer i at fly fremstår som den mest gunstige måten å reise på. Dette kan fort bli dyrt. Sammenholdt med ytterligere utgifter, herunder tapt arbeidsfortjeneste, vil utgiftene sette skranker for ulike ledsagere.¹⁷¹ Det blir da nærliggende å tenke at kun de som kan ta seg råd til å ledsage pasienten står igjen som aktuelle ledsagere for pasienten. En slik løsning vil stride med likhetshensynet som forankres i pasient – og brukerrettighetslovens formålsbestemmelse. Da burde det ikke ha noe å si om pasienten som trenger ledsager bor en trikketur eller en flytur unna sykehuset.

Svaret på spørsmålet er at *behovsvurderingen* må gjelde for hele pasientreisen.

Videre følger det av Pasientreiseforskriften §17 at ledsageren har rett til å få dekket «*utgifter*». Til sammenligning med ordlyden i pbrl. §2-6 første ledd, hvor det ble presisert at kun nødvendige utgifter dekkes, fremstår ordlyden i §17 som videre. Adgangen til å tilkjenne ledsageren en videre adgang til dekning av «*utgifter*» etter forskriftens §17 samsvarer med pbrl. §2-6 siste ledd. Det avgjørende i så måte er som tidligere påpekt, at det er tale om en nødvendig ledsager.

3.3.3 Rett til tiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver

3.3.3.1 Rettslig utgangspunkt

Det rettslige utgangspunktet for krav på tiltak ved særlig tyngende omsorgsoppgaver er pbrl. §2-8. Etter bestemmelsen gis «*De som har særlig tyngende omsorgsarbeid*» anledning til å

¹⁷⁰ Den estimerte strekningen er den korteste strekningen med bil mellom sykehusene. Den aktuelle ruten forutsetter bruk av ferge og utgifter til bompenger. Eksempelvis vil en flytur mellom byene være estimert til ca. 50 minutter:

<https://www.google.no/maps/dir/Nordlandssykehuset+Bod%C3%B8,+Parkveien,+Bod%C3%B8/UNN+Universitetssykehuset+Nord-Norge+HF,+Sykehusvegen,+Troms%C3%B8/@68.4554766,14.055598,7z/data=!3m1!4b1!4m13!4m12!1m5!1m1!1s0x45df10f51649fb75:0x51104369ac416146!2m2!1d14.3974758!2d67.2829482!1m5!1m1!1s0x45c4c47aac363f8b:0x9e20db3d5aa6bbdf!2m2!1d18.9824887!2d69.6829614>

¹⁷¹ I alle tilfelle gis ledsagere rett på dekning av tapt arbeidsfortjeneste, men kr 130 per time. Det rettslige utgangspunktet er pasientforskriften §18, hvoretter tapt arbeidsfortjeneste kan dekkes med inntil åtte timer pr døgn.

kreve at helse – og omsorgstjenesten i kommunen «*treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden og hva tiltakene i tilfelle skal bestå i*».

Det er sikker rett at bestemmelsen ikke gir noen materielle rettigheter, derimot kun en rett til å få truffet et vedtak.¹⁷² Lovgiver har valgt å tildele «*de*» (som har særlig tyngende omsorgsoppgaver) rett til å kreve støttetiltak. Med «*de*» må forstås frivillige omsorgsytere, så vel som andre nære pårørende. Det er et bevisst valg fra lovgivers side at bestemmelsen skal favne vidt. Det avgjørende for hvem som kan kreve tiltak på støtte må være behovet vedkommende har som følge av omsorgen som ytes. Dette støttes opp av bestemmelsens forarbeider, hvor det står at: «*Departementet mener heller ikke det er hensiktsmessig å begrense ansvaret for avlastningstilbud til familiemedlemmer. Utgangspunktet for et avlastningsbehov er at en nærstående person påtar seg et omsorgsansvar utover det som er vanlig*». ¹⁷³

Lovteksten gir ingen klar indikasjon for hva som er å regne som «*særlig tyngende omsorgsoppgaver*». Etter naturlig språklig forståelse vil dette være omsorgsoppgaver som går utover ordinære omsorgsoppgaver, både i tid og utførelse. Dette er tilfellene hvor de påtatte omsorgsoppgavene overskygger alminnelige gjøremål, som for eksempel jobb. Etter proposisjonen til bestemmelsen, uttales at «*Definisjonen av hva som utgjør særlig tyngende omsorgsarbeid må (...) baseres på en vurdering av hva som utgjør den offentlige hjelpeplikten*». ¹⁷⁴ Med andre ord tilsvarer dette den delen av omsorgen kommunen måtte ha dekket med andre tjenester, dersom ikke omsorgsyteren utførte dette arbeidet. Helsetilsynet har i denne sammenheng uttalt at særlig tyngende omsorgsarbeid er mer fysisk eller psykisk belastende enn vanlig omsorgsarbeid. ¹⁷⁵ Det vil kunne innebære mye nattarbeid eller avbrutt nattesøvn. I tillegg nevnes et tidsaspekt, hvoretter omsorgsarbeidet strekker seg over tid og innebærer mange timer i uken. Det betyr at retten til en støtteordning vil bero på flere faktorer, hvilket fordrer en skjønnsmessig avgjørelse.

¹⁷² Se Prop. 91 L (2010-2011) s. 517. Ved ytterligere forståelse av bestemmelsen vises det til Ot.prp nr. 29 (1990-1991) om lov om sosiale tjenester m.v. s. 55

¹⁷³ Ot.prp nr. 29 (1990-1991) om lov om sosiale tjenester m.v s. 57

¹⁷⁴ Prop. 49 L (2016-2017) s. 2

¹⁷⁵ Helsetilsynets uttalelse om begrepet «særlig tyngende omsorgsarbeid»: <https://helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Helse-og-omsorgstjenester-og-helsepersonell/Rett-til-avlastningstiltak/> (10.10.17)

3.3.3.2 Avlastningstiltak og omsorgsstønad

Støtten «de» kan kreve, er enten avlastningstiltak eller omsorgsstønad, jf. helse – og omsorgstjenesteloven (heretter hol) § 3-6.¹⁷⁶ Formålet med avlastningsstøtte er å bidra til at omsorgsyteren(e) blir fritatt til å gjøre «ordinære» hverdagssysler. Det være seg en tilnærmet normal arbeidsdag eller muligheten til å bruke tid på seg selv. Vanlige avlastningstiltak presiseres av bestemmelsens forarbeider til å være støttekontakt, barnehageplass, dagtilbud eller praktisk bistand i hjemmet.¹⁷⁷ I de nevnte forarbeidene understrekes det at gjennom å tilbys nødvendig fritid og ferie, skjermes omsorgsyteren mot overbelastning.¹⁷⁸ På dette punktet er det tydelig at forebyggingshensynet utspiller sin rolle.¹⁷⁹

Den andre støtteordningen som tilbys er omsorgsstønad. Gjennom stønadsordningen, mottar omsorgsyteren vederlag for arbeidet vedkommende fritar kommunen for.¹⁸⁰ Ordningen er uten statlig bevilgninger og øremerking. I denne sammenheng understreker bestemmelsens forarbeider at «Kommunene er pålagt å ha ordningen, men det er ikke en individuell rettighet for innbyggerne».¹⁸¹

Bestemmelsen omkring tilkjennelse av omsorgsstønad har tidligere møtt en del kritikk fra ulikt hold. Begrunnelsen bak kritikken var utfordringer knyttet til den skjønnsmessige vurderingen som avgjorde hvorvidt omsorgsyteren skulle tilkjennes omsorgsstønad eller ikke. Blant annet ble det i de nevnte forarbeidene påpekt at: «*En hovedutfordring med omsorgslønnsordningen er at gjeldende regler legger opp til stor grad av skjønn ved innvilgelse og utmåling av stønaden, herunder at kommunene kan legge en viss vekt på kommunens økonomi. [...] Kommunen og den som har behov for tjenestene må vurdere den pårørendes omsorg som best og nødvendig. Dette har ført til store forskjeller mellom*

¹⁷⁶ Om kommunens plikt overfor pårørende, se lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse og omsorgstjenester mm.

¹⁷⁷ Prop.91 L (2010-2011) punkt 13.3.5

¹⁷⁸ Prop.91 L (2010-2011) punkt 15.5.7.3

¹⁷⁹ Forebyggingshensynet ble drøftet innledningsvis under punkt 1.4.2

¹⁸⁰ Kommunen engasjerer pårørende som oppdragstakere, hvoretter godtgjørelse skjer i form av omsorgsstønad. Ettersom godtgjørelsen er skattepliktig, gir den også pensjonspoeng for mottakeren. Ordningen har derimot ingen andre arbeidstakerrettigheter knyttet til seg, som eksempelvis feriepenger, ubetinget krav på ferie, eller sykepenger.

¹⁸¹ Prop.91 L (2010-2011) punkt 13.3.8

*kommunene med hensyn til bruken av omsorgslønn».*¹⁸² Forarbeidene påpekte at løsningen med å basere retten til omsorgslønn på en skjønsmessig vurdering hver kommune skulle treffe, skaper forskjeller i samfunnet. Ikke bare mellom kommunene; hvor det innlysende er fordeler ved å være bosatt i en ressurssterk kommune, men også forskjeller mellom pårørende. En skjønsmessig vurdering av hver enkelt kommune stred altså med likhetshensynet, som ble drøftet innledningsvis.¹⁸³

Løsningen på en heller uklar og ganske uheldig regulering skulle komme ved Kaasa-utvalgets forslag i NOU 2011:17.¹⁸⁴ Utvalgets primær oppgave var «å utrede i hvilken grad og på hvilken måte familier med omfattende omsorgsoppgaver kan økonomisk kompenseres».

Utvalget avdekket som tidligere påpekt, at datidens håndtering av lovverket skapte skiller i samfunnet: «Statistisk materiale synliggjør imidlertid at sannsynligheten for å få innvilget omsorgslønn varierer med alder og etter kommunens størrelse. Det er størst sannsynlighet for å få omsorgslønn i de minste kommunene dersom du er over 67 år, mens barn og unge under 17 år har størst sannsynlighet for innvilget omsorgslønn i de større byene».¹⁸⁵ Videre påpekte utvalget at kvinner utgjorde 82% av mottakerne i 2010, en prosentandel som hadde holdt seg stabil siden tidligere måling ble foretatt i 1995.¹⁸⁶ Den store kvinneandelen skyldtes i de fleste tilfeller slekstrelassjonen til omsorgsmottakeren.

Utvalget fremmet en løsningsmodell hvor datidens ordning med hjelpestønad og omsorgslønn skulle erstattes med en ny kommunal omsorgsstønad. På denne måten skulle stønadsordningene standardiseres etter ulike satser. Avgjørende for tilkjennelse av stønad avhengte derfor av hvilken sats vedkommende falt inn under: «Innslaget for satsene settes i forhold til antall timer i vedtak om kommunale tjenester, der pårørendeomsorgen helt eller delvis erstatter kommunale tjenester. Det anbefales at sats 1 utløses ved vedtak på mer enn 10 timer pr. uke og sats 5 for heldøgnsomsorg. Omsorgsstønaden skal fortrinnsvis gis i kombinasjon med kommunale tjenester som avlastning og/eller andre tjenester etter lov om

¹⁸² Prop.91 L (2010-2011) punkt 15.5.12.3

¹⁸³ Likhetshensynet ble drøftet under punkt 1.4.2

¹⁸⁴ Kaasa-utvalget ble oppnevnt ved Kongelig resolusjon 25. juni 2010.

¹⁸⁵ Kilde: SSB 2007-2010 IPLOS-registeret (foreløpige tall for 2010)

¹⁸⁶ Löwe (1997), slik gjengitt av NOU 2011: 17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, punkt 3.2

helse- og omsorgstjenester i kommunene». ¹⁸⁷ Gjennom endringslov 02. juni 2017 nr. 34 (Endringslov til helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)) ble de nevnte forslagene til Kaasa-utvalget fulgt opp. ¹⁸⁸

Mathismoen har uttalt at: «*Man blir uendelig sliten av å bruke natt og dag på å hjelpe, alltid være på vakt. Til slutt kommer pårørende til et punkt da de ikke orker mer. Mange blir sykemeldte, sakker akterut i arbeidslivet og ender med uføretrygd*». ¹⁸⁹ En kan på bakgrunn av øvrig redegjørelse for pårørendes økonomiske rettigheter sammenholdt med Mathismoens utsagn konkludere med at forebyggingshensynet står sentralt. Ved siden av å være samfunnsbesparende, fremstår både avlastningstiltak og omsorgslønn som gode løsninger for pasient og omsorgsyter. ¹⁹⁰ Såfremt vedtak tilkjennes, gis de berørte parter muligheten til å ha en så tilnærmet «normal» hverdag som mulig, sammenlignet med hvordan hverdagen ville ha vært uten slikt vedtak. For enkelte familier er det helt avgjørende at støtteordninger som de nevnte eksisterer. På denne måten kan pasienten oppholde seg mest mulig hjemme, hvilket er en gevinst flere enn bare pasienten selv vil kunne nyte godt av.

3.4 Rett til opplæring

3.4.1 Opplæringsrettens rettslige utgangspunkt

Opplæringsrettens rettslige forankring følger av sphi. §3-8 nr. 4. Bestemmelsen oppstiller sykehusenes særlige oppgaver, hvoretter punkt nr. 4 pålegger sykehusene å «*særlig ivareta (...) opplæring av pasienter og pårørende*».

At de nevnte oppgavene klassifiseres som «*særlig[e] oppgaver*» indikerer at listen ikke er uttømmende, men at oppgavene må anses som sykehusenes hovedoppgaver. ¹⁹¹

¹⁸⁷ NOU 2011: 17, *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*, s. 89

¹⁸⁸ Prop. 49L (2016-2017) s. 5

¹⁸⁹ G. M. Mathismoen, Husrom, 2003, s. 1093, slik gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010, s. 310

¹⁹⁰ St.meld.nr.25 (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening*, legger til grunn en videreutvikling av ordninger som kan bidra til å gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn og pleietrengende voksne og eldre. Omsorgsplan 2015 vektlegger pårørendes omsorgsinnsats som en stor samfunnsøkonomisk ressurs.

¹⁹¹ Rundskriv IS-5/2013, *spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*, s. 39

Etter bestemmelsen er både pasient og pårørende rettighetssubjekter.¹⁹² Ordlyden later til at sykehusenes plikt gjelder uavhengig av om pasienten er mindreårig eller ikke. Dette fastslås av forarbeidene, hvorpå pårørendeforståelsen skal samsvare med legaldefinisjonen i pbrl. §1-3.¹⁹³ Det betyr at pårørende er den personen pasienten velger som sin pårørende.¹⁹⁴ Det stilles ingen krav til at den pårørende skal ha varig og løpende kontakt med pasienten for å anses som en pårørende. Slike krav stilles kun der det er tale om å anses som pasientens nærmeste, jf. pbrl. §1-3 litra b.

Lovgiver har ikke presisert hva som inngår i opplæringsretten. *Opplæring* er et vidt og udefinerbart begrep, hvoretter naturlig språklig forståelse av opplæring i denne sammenhengen må bety at pasienter og pårørende trenes til å kunne mestre sykdomssituasjonen bedre. I så tilfelle kan tenkes opplæring i sårstell, hjemmedialysebehandling eller ernæring og medisinerer. Det faktum at lovgiver har valgt en vid formulering i form av «opplæring» må være et bevisst valg. Formuleringens innhold kan variere ettersom stadig ny teknologi utvikles for å fremme pasientenes (og pårørendes) selvstendighet.¹⁹⁵

Det følger av Helsedirektoratets uttalelse i det nevnte rundskrivet, at formålet med opplæringen er å gi både pasient og pårørende en bedre evne til å mestre sykdomssituasjonen.¹⁹⁶ Her står hensynet til forutsigbarhet sentralt. Gjennom opplæring er det enklere å skape en forståelse av sammenhengen for hva som skjer med pasienten i behandlingen. Dette kan bidra til mestringsfølelse, som forbedrer livskvaliteten til den

¹⁹² Sykehuset er lovens pliktsubjekt. Med *sykehus* forstås lokalisering for medisinsk undersøkelse og behandlingsvirksomhet, jf. Ot.prp nr. 10 (1998-1999) s.128

¹⁹³ Ot.prp nr. 10 (1998-1999) s. 128

¹⁹⁴ Som vist til i punkt 2.1.1

¹⁹⁵ Takk til Elsa Hamre for hyggelig telefonsamtale 24/10-17. Elsa Hamre i Helse Nord var med på å utforme ordningen som ble inntatt i loven ved årtusenskiftet. I den nevnte telefonsamtalen kunne hun bekrefte at en utfordring med utformingen av ordlyden var å finne en ordlyd som kunne møte fremtidens medisinske og teknologiske nyvinninger.

¹⁹⁶ Rundskriv IS-5/2013, *spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*, s. 39

enkelte. God opplæring vil kunne gi pasienten trygghet, noe som kan bidra til å redusere komplikasjoner, reinnleggelser og å forebygge sykdom.¹⁹⁷

Dersom pårørende påtar seg oppgaver som tidligere var tillagt helsepersonellet, frigis helsepersonellet til å utøve andre oppgaver. Det fatum at mange av oppgavene helsepersonellet tidligere var pålagt å gjøre, nå kan gjøres hjemme av en opplært pårørende, medfører frigjøring av sengeplasser på offentlige institusjoner. En ser derfor at en regulert opplæringsrett for pårørende blant annet er ressursbesparende for samfunnet.

3.5 Pårørendes rett til erstatning ved påført skade/tap som følger av pasientskade eller ugyldig enkeltvedtak

3.5.1 Erstatningsrettslige betingelser og formål

De erstatningsrettslige grunnvilkår, som alle må være oppfylt for å konstatere erstatningsansvar, har tradisjonelt vært ansett å være tre. Ved siden av ansvarsgrunnlag og økonomisk tap eller skade, måtte det også foreligge årsakssammenheng mellom den skadevoldende handlingen og det påførte tapet/skaden.

Ved at det økonomiske tapet ved erstatningsutmålingen flyttes fra den som har lidt tapet – til den som har voldt tapet, kan formålet med erstatningen anses dobbelt. På den ene siden er formålet å stille den lidende part i samme situasjon som vedkommende ville vært i uten det påførte tapet eller skaden. På den andre siden kan det være tale om et preventivt formål, hvoretter ansvarliggjøring av skadevolder kan motvirke «unødvendige» skader og tap.¹⁹⁸

I det følgende blir teksten strukturert etter de erstatningsrettslige betingelsene, hvoretter spørsmål knyttet til ansvarsgrunnlaget behandles først. Ettersom kravet til årsakssammenheng baseres på en konkret vurdering hvor «... *innholdet i årsakskravet må fastlegges ut fra en tolkning av rettspraksis, nemndspraksis og andre kilder*», berøres ingen rettslige spørsmål omkring årsakssammenhengen i denne avhandlingen.¹⁹⁹ Kravet til årsakssammenheng blir følgelig ikke drøftet ytterligere.

¹⁹⁷ Samsvarer med lovens formål etter §1-1, herunder særlig punkt 1 og 4.

¹⁹⁸ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 19.

¹⁹⁹ A. Syse, M. Kjelland, R. G. Jørstad, R. G. *Pasientskaderett*, Oslo 2011, s. 248

3.5.2 Ansvarsgrunnlag

3.5.2.1 Innledning

Med ansvarsgrunnlag forstås de reglene som bestemmer når noen plikter å dekke et tap eller en skade. At det eksempelvis foreligger et ugyldig vedtak, utgjør ikke alene et ansvarsgrunnlag. Ei heller subjektive opplevelser om urettferdighet, er tilstrekkelig for å holde noen erstatningsrettslig ansvarlig. Det må derfor statueres et eget ansvarsgrunnlag ved siden av eksempelvis pasientskaden eller det ugyldige vedtaket.

Det alminnelige ansvarsgrunnlaget i norsk rett er culpaansvaret.²⁰⁰ Hvor det ikke eksisterer unntak eller annet rettsgrunnlag, vil man med culpaansvaret i korte trekk søke og ansvarliggjøre den som er å bebreide for at skaden/tapet inntraff.²⁰¹ En foretar da en culpavurdering, om hvorvidt vedkommende har opptrådt forsettlig eller uaktsomt. Ordningen er domstolsskapt, hvoretter en skiller mellom lovfestet og ulovfestet uaktsomhetsnorm. Etersom det for de foreliggende eksemplene om pasientskade og ugyldig vedtak eksisterer egne hjemmelsgrunnlag å forankre ansvaret i, blir culpaansvaret overflødig å drøfte ytterligere.

3.5.2.2 Ansvarsgrunnlag forankret i pasientskadeloven

Spørsmålet er om pårørende har erstatningsrettslig interesse hvor pasienten blir påført skade ved helsehjelp.

Etter pasientskadeloven §2 gis «*Pasienten og andre som har lidt tap på grunn av pasientskade, (...) krav på erstatning*», forutsatt at en av fem påfølgende alternative vilkår er oppfylt.²⁰² Av oppgavetekniske hensyn foretar jeg først en kort behandling av bestemmelsens praktisk viktigste alternative vilkår, litra a. Deretter går jeg over til å undersøke bestemmelsens rekkevidde.

²⁰⁰ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 68, og Nils Nygaard, *skade og ansvar*, Oslo 2000 s. 170

²⁰¹ Lovgiver har vært tilbakeholden med å holde noen ansvarlige for handlinger de ikke kan bebreides for

²⁰² Lov 15. juni 2001 nr. 53 om erstatning ved pasientskader mv.

Rett til å kreve erstatning etter litra a, forutsetter at skaden skyldes «svikt ved ytelsen» av helsehjelp.²⁰³ Formuleringen er ment å favne vidt, slik at terskelen for hvilke handlinger som kan utløse ansvar blir lavere, sammenlignet med ansvarsterskelen i alminnelig erstatningsrett.²⁰⁴ Med «svikt ved ytelsen» må forstås gal gjennomføring, slurv og/eller ufullstendige rutiner. Begrepet «svikt» har på mange måter likhetstrekk med produktansvarets «sikkerhetsmangel».²⁰⁵ Det vil si at det objektivt sett må foreligge et avvik fra den behandlingen man med rette kunne forvente at pasienten fikk. Forventninger som er skapt av lovnader og garantier fra helsepersonell, er etter forarbeidene ansett uten betydning i denne sammenheng.²⁰⁶

Det følger av bestemmelsens annet ledd at «*Det skal tas hensyn til om de krav skadelidte med rimelighet kan stille til virksomheten eller tjenesten på skadetidspunktet, er tilsidesatt*». Det vil si at ansvargrunnlaget etter første ledd ikke er absolutt, og sammenfaller med det som følger etter arbeidsgiveransvaret i skadeerstatningsloven (skl.) §2-1.²⁰⁷ Jeg kommer tilbake til dette etter hvert.

Til forskjell fra skl. §2-1, følger det av pasientskadeloven §2 annet ledd siste punktum eksplisitt hva som unntar staten fra ansvar: «*Utilstrekkelige ressurser skal ikke medføre ansvar dersom ressursfordelingen har vært forsvarlig og virksomheten i alminnelighet holder en forsvarlig standard.*». Det er altså innregulert en sikkerhetsmargin for staten til å vurdere hvordan midlene skal fordeles. Det betyr at det i det foreliggende spørsmålet om rett på erstatning ved pasientskade, skal ikke et lokalsykehus hefte for at det medisinske utstyret ikke er like godt som på et av universitetssykehusene. Er derimot prioriteringen av tilgjengelige ressurser å regne som uforsvarlig, påpeker forarbeidene at det må stilles krav til at ressursfordelingsprosessen kan omtales som uaktsom.²⁰⁸ En ressursfordelingsprosess kan

²⁰³ Ordlyden «*feil eller svikt*» var foreslått i proposisjonen, uten at dette ble tatt til følge, jf. Innst. O nr. 68 (2000-2001) s. 90. Justiskomiteen fant at ordet «*feil*» var et uttrykk for skyld, hvilket stred med tanken om at loven ikke skulle bygge på «*feil av enkeltpersoner*».

²⁰⁴ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 90

²⁰⁵ Mer om produktansvar, se V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 309

²⁰⁶ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 90

²⁰⁷ Lov 13. juni 1969 nr. 26 om skadeserstatning

²⁰⁸ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 91

anses uaktsom, hvor det nevnte lokalsykehuset ikke har foretatt tilstrekkelige undersøkelser av pasienten. Mangelfulle undersøkelser kan eksempelvis medføre at gravide kvinner går i fødsel med uoppdagede ekstra risikomomenter (eksempelvis stort foster), som fordrer en annen oppfølging enn det lokalsykehuset kan tilby.

Jeg går nå over til å drøfte bestemmelsens rekkevidde i forhold til pårørende.

Pasientskadeloven §2 oppstiller to alternative rettighetssubjekter – pasienten og andre. Ordlyden «andre» favner vidt, og åpner for at også pårørende kan fremme erstatningskrav. Denne forståelsen samsvarer med forarbeidene, hvor det fremgår at spørsmålet om i hvilken utrekning «andre» skal kunne kreve erstatning, løses etter alminnelige erstatningsrett.²⁰⁹

Spørsmålet er om pårørende oppnår erstatningsrettslig vern etter alminnelig erstatningsrett.

Det rettslige utgangspunktet er skl. §3-1, hvor «*Erstatning for skade på person skal dekke (...)*». Bestemmelsens ordlyd gir ingen svar på hvorvidt også tredjeperson oppnår vern etter bestemmelsen.

Høyesterett har påpekt at det etter skadeerstatningslovens bestemmelser som omhandler personskader, er den vanlige oppfatning at kun skadelidte kan kreve erstatning ved personskade.²¹⁰ Kun i enkelte tilfeller vil også tredjemann nyte direkte vern etter bestemmelsene. I den nevnte avgjørelsen uttalte Høyesterett at: «*Forutsetningen for at tredjepersons tap skal være erstatningsrettslig vernet, er at vedkommende tredjeperson har en tilstrekkelig nær tilknytning til den direkte skadelidte, og at det tap som kreves erstattet, ligger innenfor det som er nødvendig og rimelig å erstatte.*».²¹¹ Uttalelsen kom i en sak som omhandlet erstatningskrav for inntektstap til skadelidtes mor, etter fødselsskade dekket av pasientskadeordningen. Ettersom sønnen kun i begrenset grad kunne nyttiggjøre seg av offentlige tilbud, herunder spesialbarnehage, måtte moren slutte i jobben for å ta vare på han. Det faktum at moren var eneforsørger og saken svært spesiell med tanke på barnets tilstand, anså Høyesterett den som «*rimelig og nødvendig å erstatte.*»²¹²

²⁰⁹ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 53

²¹⁰ Se eksempelvis Rt. 2010 s. 1153 avsnitt 37

²¹¹ Rt. 2010 s. 1153, avsnitt 37

²¹² Rt. 2010 s. 1153 avsnitt 40

Høyesterett gjorde med andre ord unntak fra utgangspunktet om at kun skadelidte kan gjøre erstatningskrav gjeldende ved personskade, ettersom også moren ble ansett som erstatningsrettslig beskyttet. Selv om adgangen til å foreta et slikt unntak fremstår som svært snever, er avgjørelsen viktig for pårørendes rettsstilling. Avgjørelsen åpner for at også pårørende i lignende tilfeller skal gis erstatningsrettslig vern.²¹³

Pårørende oppnår erstatningsrettslig vern etter alminnelige erstatningsregler.

Ansvarsgrunnlag etter pasientskadeloven §2, forutsetter at skadelidte har *lidt tap* på grunn av en pasientskade. Pasientskadeloven §1 definerer begrepet *pasientskade*, og tegner opp en ytre avgrensning av lovens anvendelsesområde. Etter bestemmelsens litra a og b forutsettes skader knyttet til bestemte institusjoner, mens litra c forutsetter skader voldt av helsepersonell. Vilkårene etter litra a, b og c er alternative.

Begrepet *pasientskade* omfatter både skadene som skyldes medisinsk svikt og administrative feil.²¹⁴ Med dette forstås at lovens virkeområde spenner vidt, ettersom både mangelfulle journaler, manglende innhenting av samtykke og medisinske feilvurderinger omfattes. Bestemmelsens forarbeider konstaterer at: «*Med pasientskade skal forstås tilsvarende skadebegrep som i skadebotretten*».²¹⁵ Det betyr blant annet at også tingsskade, som ikke er en typisk pasientskade, vil omfattes av formuleringen «pasientskade». På denne måten er det likegyldig hvorvidt det er pasientens egne tenner eller hans gebiss som ødelegges av helsehjelpen.

Forarbeidene påpeker at loven ikke gis anvendelse der det er tale om hjemmebaserte helsetjenester.²¹⁶ Spørsmålet er om avgrensningen mot hjemmebaserte helsetjenester utgjør et svakere erstatningsrettslig vern for pasienter og pårørende som på bakgrunn av opplæring fra sykehusene mottar/utfører hjemmebaserte behandlingsmetoder.²¹⁷

²¹³ I så tilfelle, skal det ikke ha noe å si om det er mor eller far til barnet som fremmer erstatningskrav. En kan derimot spørre om saken ville ha hatt et annet utfall dersom det var tale om to forsørgere som var sammen om ansvaret for «pasienten».

²¹⁴ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 90

²¹⁵ N. Nygaard, *Skade og ansvar*, 5. utgave, Oslo 2000, s. 462

²¹⁶ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 89

²¹⁷ Rettigheten følger av spl. §3-8, og drøftes ytterligere i punkt 4.1.3.

Den nevnte proposisjonen gir ingen indikasjoner på hva som menes med «hjemmebasert helsetjeneste».²¹⁸ Naturlig språklig forståelse av *helsetjeneste* tilsier en samlebetegnelse på offentlige og private institusjoner som driver forebyggende, diagnostiserende eller behandlende virksomhet – eksempelvis fysioterapi. At helsetjenesten er hjemmebasert må da bety at den ikke finner sted på institusjonen. Etter naturlig språklig forståelse vil hjemmesykepleie falle utenfor lovens anvendelsesområde, ettersom hjemmesykepleien primært tilbyr hjemmebaserte helsetjenester. Det følger derimot eksplisitt av lovens forarbeider, at også hjemmesykepleien omfattes av loven.²¹⁹

Det avgjørende er hvorvidt den hjemmebaserte behandlingen skal anses omfattet av de hjemmebaserte helsetjenestene. Dersom så er tilfellet, vil pasient og «andre» oppnå svakere vern sammenlignet med tilfellene hvor samme behandling finner sted på sykehus/helseinstitusjon.

Departementet uttaler i de nevnte forarbeidene at skade voldt ved sprøyte satt av pasienten selv, eller ved teknisk svikt i et teknisk apparat pasienten bruker hjemme, omfattes ikke av lovens bestemmelse.²²⁰ I så henseende fremstår det som likegyldig om det er pasient eller pårørende som foretar den hjemmebaserte behandlingen, så lenge vedkommende ikke er autorisert helsepersonell. Dette trekker i retning av at pasient og pårørendes vern svekkes dersom de selv påtar seg å utføre deler av behandlingen hjemme.

På den andre siden følger det av de samme forarbeidene at lovens avgrensning skjer etter virkeområdene til henholdsvis den gamle sykehusloven, lov om tvunget psykisk helsevern og lov om kommunehelsetjenesten.²²¹ Det vil si at pasientskadelovens virkeområde avgrenses til visse skadesteder hvor avgrensningen først oppnår selvstendig betydning der andre enn autorisert helsepersonell har påført skaden.

For det foreliggende spørsmål betyr det at så lenge skaden skyldes handling regulert av en av de nevnte lovene, oppnår skadelidte vern etter pasientskadeloven.

²¹⁸ Ot.prp nr. 31 (1998-1999)

²¹⁹ Ot.prp nr. 31 (1998-1999) s. 89

²²⁰ Ot.prp nr. 31 (1998-1998) s. 89

²²¹ Lov 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus, lov 28. april 1961 nr. 2 om psykisk helsevern, lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene

Rett til opplæring følger som tidligere drøftet av sphi. §3-8. Sphi. ble opprinnelig kunngjort som «lov om spesialisthelsetjenesten m.m». Lov om spesialisthelsetjenesten videreførte tidligere bestemmelser som før hadde vært regulert av tidligere lov om psykisk helsevern og sykehusloven.²²² Den aktuelle bestemmelse er en videreføring av sykehusloven §15, hvilket må bety at rett til opplæring etter sphi. ligger innenfor anvendelsesområdet til sykehusloven. Den hjemmebaserte behandlingen omfattes således ikke av hjemmebaserte helsetjenester, og pasient og pårørende oppnår erstatningsrettslig vern etter pasientskadeloven.

Avgrensningen mot hjemmebaserte helsetjenester utgjør ikke et svakere erstatningsrettslig vern for pasienter og pårørende som på bakgrunn av opplæring fra sykehusene mottar/utfører hjemmebaserte behandlingsmetoder.

Pårørende har erstatningsrettslig interesse hvor pasienten blir påført skade ved helsehjelp.

3.5.2.3 Arbeidsgiveransvaret

Spørsmålet er om pårørende har erstatningsrettslig interesse hvor tap er påført som følger av ugyldig vedtak.

Det følger av rettspraksis at det er arbeidsgiveransvaret i skl. §2-1 som anvendes i saker mot det offentlige.²²³ Arbeidsgiveransvaret er eksempel på et lovfestet objektivt ansvar, hvor arbeidsgiver hefter for arbeidstakers uaktsomhet.²²⁴

Etter skl. §2-1 svarer arbeidsgiver for skade som voldes «*forsettlig eller uaktsom*» under arbeidstakers «*utføring av arbeid*». Det vil for det første si at skadevoldende handlinger som har skjedd på arbeidstakerens fritid ikke omhandles av bestemmelsen. Videre betyr det at selv om arbeidsgiveransvaret er objektivt, fordrer det at arbeidstaker har opptrådt culpøst. Dersom et vedtak kjennes ugyldig, følger spørsmålet om tjenestemannens arbeid med vedtaket er å bebreide. I så måte må det være av betydning hvilke «*feil*» tjenestemannen har begått. Slik det fremgår av bestemmelsen, vil vurderingen om tjenestemannen har opptrådt culpøst baseres på

²²² Lov 02. juli 1999 nr. 61

²²³ Av særlig betydning vises det til Rt. 2010 s. 291 (Vangen) avsnitt 33 og 34. Lov 13. juni 1969 nr. 26 om skadeserstatning (skl.). At både stat og kommune er erstatningsansvarlig overfor handlinger gjort av deres arbeidstakere følger eksplisitt av skl. §2-1 annet ledd.

²²⁴ Se nærmere V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 207

hva som er *rimelig å regne med* etter arten av virksomheten eller saksområdet og karakteren av arbeidet eller vervet. Samme forståelse følges opp i bestemmelsens forarbeider.²²⁵

Departementet er i de nevnte forarbeidene tilbakeholden med å statuere ansvar i ethvert tenkelig tilfelle, hvoretter det for enkelte offentlige virksomheter statueres et mildere ansvarsgrunnlag. Det avgjørende for pårørende, er hvilke forventninger vedkommende med rimelighet kan stille til den aktuelle virksomheten. Hva som med rimelighet kan forventes av en virksomhet beror på en helhetsvurdering. Momentene i helhetsvurderingen følger av lovteksten, hvoretter karakter og art av arbeidet må vektlegges.

Både ordlyd og forarbeider gir uttrykk for at normen som avgjør hvorvidt arbeidstaker har opptrådt uaktsomt vil kunne variere. Det betyr at uaktsomhetsvurderingen det i enkelte tilfellet vil kunne gi rom for en mildere eller strengere culpavurdering, noe som tilsier en snevrere eller videre søksmålsadgang for eventuelle pårørende som vil kreve erstatning.

Spørsmålet er hvilke forventninger pårørende kan stille til virksomheten som treffer enkeltvedtaket.

I Vangen-dommen tok Høyesterett stilling til om kommunen kunne holdes erstatningsrettslig ansvarlig for å ha nektet bruksendring etter plan og bygningsloven.²²⁶ Selv om kommunens vedtak var kjent ugyldig som følge av manglende hjemmel, ble det ikke tilkjent ansvar, ettersom Høyesterett fant av kommunens lovforståelse var forsvarlig. Av avgjørelsen fremgår det derfor at normen som avgjør hvorvidt den offentlige tjenestemannen har opptrådt forsettlig eller grovt uaktsomt later til å avhenge av årsaken til at vedtaket ble kjent ugyldig. Grunnen må være de ulike ugyldighetsgrunnenes grad av alvorlighet. Med det menes at det er forskjell på prosessuelle og materielle mangler. En slik forståelse underbygges ved at praksis åpner for at ulovhjemlet myndighetsanvendelse kan medvirke til utvidet ansvar for det offentlige.²²⁷ Dette anses som den mest balanserte løsning, da samfunnsborgerne «... *i tilfeller hvor tolkingen av hjemmelsloven byr på forstandig tvil, sjelden vil ha hatt et beskyttelsesverdig grunnlag for å innrette seg på en bestemt tolking*».²²⁸ I tillegg er de organer

²²⁵ Ot.prp nr. 48 (1965-1966) s. 79

²²⁶ Rt. 2010 s. 291

²²⁷ Rt. 2010 s. 291 avsnitt 42

²²⁸ Rt. 2010 s. 291 avsnitt 34

som er satt til å håndheve loven, de nærmeste til å vurdere hvor langt lovhjemmelen rekker. Ansvar er derimot ikke objektivt, hvoretter Høyesterett i Vangen-dommens avsnitt 34 understreker at ved unnskyldelig rettsvillfarelse, vil det offentlige kunne gå fri for ansvar.²²⁹

Vangen-dommen fremmer forståelsen av at det offentlige ansvar etter skadeerstatningsloven §2-1 skal tolkes strengt i saker som omhandler feil lovforståelse. Videre fremkommer det at pårørendes forventninger til virksomheten må variere etter hvilke mangler det er tale om. Selv om ikke uaktsomhetsnormen etter skl. §2-1 er absolutt, betyr det ikke at det offentlige ikke kan holdes ansvarlig etter bestemmelsen. Dette er en vurdering som må foretas i hvert enkelt tilfelle, hvilket tilsier at pårørende har erstatningsrettslig interesse hvor tap er påført som følger av ugyldig vedtak.

3.5.2.4 Ulovfestet objektivt ansvar

Et domstolsskapt unntak fra det subjektive ansvaret, kalles objektivt ansvarsgrunnlag.

Hovedprinsippet er at den som er nærmest til å bære ansvaret, holdes ansvarlig.

Spørsmålet er om det offentlige kan holdes objektivt ansvarlig for skade/tap som følger av ugyldig vedtak.

I den nevnte Vangen-dommen drøftet Høyesterett hvorvidt det var anledning til å pålegge det offentlig objektivt ansvar.²³⁰ I avsnitt 35 påpeker Høyesterett at: «... Høyesterett [har] på enkelte områder pålagt det offentlige objektivt ansvar for ulovhjemlet myndighetsutøvelse. Dette er imidlertid på områder hvor det gjør seg gjeldende særlige hensyn. Etter min mening foreligger det ikke tilstrekkelig tungtveiende grunner for at det offentlige skal ha objektivt ansvar for ulovhjemlet myndighetsutøvelse innenfor plan- og bygningsretten ...». I utdraget åpner Høyesterett for et strengere ansvarsgrunnlag for det offentlige, hvor det på enkelte områder gjør seg gjeldene tungtveiende grunner. Forutsetningen er at vedtakets ugyldighetsgrunn er ulovhjemlet myndighetsutøvelse. Hvilke «områder» eller «tungtveiende grunner» som kreves, gir Høyesterett ingen klar indikasjon på. Felles for avgjørelsene

²²⁹ Se eksempelvis Randabergdommen Rt. 1972-578, hvor ny lovgivning på området unnskyldte for feil lovanvendelse

²³⁰ Rt. 2010 s. 291

Høyesterett viser til i det aktuelle avsnittet, er at alle omhandler forvaltningsvedtak som er «særlig inngripende» overfor dem det retter seg mot.²³¹

I Rt. 2005 – 416 i avsnitt 65 uttalte Høyesterett at: *«Jeg finner det unødvendig å ta et generelt standpunkt til vilkårene for ansvar i tilfeller der et statlig organ har grepet feil i forståelsen av de reglene organet forvalter, med den konsekvens at det er truffet et ugyldig vedtak. Nærværende sak dreier seg om en uhjemlet myndighetsutøvelse som fratok A hans mulighet for å utøve sitt yrke, og der avslaget (...) hadde et pønalt preg. I et slikt tilfelle mener jeg at staten må ha et objektivt ansvar, selv om det også er riktig - som fremhevet av staten - at det dreier seg om et vedtak som staten ikke har truffet i egen interesse.»*

Selv om saken omhandler fratakelse av advokatbevilling, har Høyesteretts begrunnelse overføringsverdi til andre rettsområder. At feil lovanvendelse med pønalt preg hindret advokaten i å utføre arbeidet sitt, vil kunne rettferdiggjøre at det offentliges ansvarsgrunnlag skjerpes også i andre tilfeller. Det kan argumenteres for at helse retten er et område hvor flere tungtveiende grunner gjør seg gjeldene. Som tidligere drøftet er pasientens personlige autonomi en bærebjelke innenfor helse retten. Helse retten grenser i tillegg opp mot grunnleggende menneskerettigheter, hvor ugyldige vedtak som strider med disse hensynene kan anses som tungtveiende grunner til at statens ansvarsgrunnlag skjerpes.

Det offentlige kan holdes objektivt ansvarlig for skade/tap som følger av ugyldig vedtak.

3.5.2.5 Organansvar

Spørsmålet er hvor langt ned i styringshierarkiet en kan gå i identifikasjonen for å holde stat eller kommune ansvarlig etter organansvaret.

Rettslig utgangspunkt er Rt. 1995 s. 209. Saken omhandlet oppreisningskrav etter skl. §3-6 første ledd, hvoretter spørsmålet var om handlinger utført av klientutvalget og leder for sosialkontoret kunne utløse organansvar for kommunen. Flertallet av dommerne (tre av fem) påla kommunen organansvar. De resterende to dommerne tok ikke avstand fra flertallets rettsoppfatning om organansvarets rekkevidde. Mindretallet fremhevet derimot på side 216 at: *«... kommunen må identifiseres med kommunestyre, formannskap og ordfører. Hvorvidt man kan gå videre er uklart»*. Det tvilsomme var altså rekkevidden av organansvaret. Tilsvarende

²³¹ Eksempelvis Rt. 1987 s.1495 og Rt. 2005 s.416.

spørsmål var av departementet drøftet ved innføring av regler om lemping av arbeidsgiveransvaret.²³² Bemerkningene som forsøkte å fastslå rekkevidden av lempningsregelen i arbeidsansvaret var kortfattet, og utgjorde derfor ikke en bindende forståelse av organbegrepet i andre sammenhenger.²³³ Den nevnte proposisjonen påpekte at: *«Hvorvidt det samme skal gjelde vedtak truffet av andre kommunale styrer og råd, som bygningsråd, helseråd, skolestyre m.m, fremstiller seg som tvilsomt. Det kan være grunn til å legge vekt på om vedkommende råd utøver den øverste myndighet innen kommunen på sitt flest, eller om det er underordnet kommunestyret/formannskapet»*. Selv om uttalelsene i proposisjonen skal anvendes med forsiktighet utover tilfellene som angår organansvar i andre sammenhenger enn i tilknytning til lemping av arbeidsgiveransvaret, valgte Høyesterett som tidligere påpekt å bygge videre på denne forståelsen.²³⁴ Hagstrøm og Stenvik poengterer at Høyesterett på denne måten etablerte et eget erstatningsrettslig organbegrep.

Høyesterett bygde i den nevnte avgjørelsen organansvar på funksjonelle betraktninger, hvor det avgjørende kriterium er *«hvem som utøver den øverste myndighet på vedkommende felt»*.²³⁵ Praktisk vil det si at feil begått av saksbehandler i et organ, tvilsomt kan holde stat eller kommune ansvarlig etter organansvaret. Derimot vil en leder av øverste virksomhet innenfor de ulike områdene i stat og kommune kunne utløse organansvar for stat eller kommune. Det kan videre problematiseres hvorvidt feil begått av arbeidstaker med delegerte lederoppgaver kan utløse samme ansvar. Dette blir ikke behandlet ytterligere.

Svaret er at utøvende leder innenfor øverste myndighet på vedkommende felt i stat og kommune kan utløse organansvar.

3.5.2.6 Ansvarsgrunnlag forankret i EMK

Selv om norsk rett bygger på et dualistisk system, er Norge folkerettslig forpliktet til å sikre borgernes menneskerettigheter. For det første slår Grunnloven §92 fast at *«Statens myndigheter skal respektere og sikre menneskerettighetene slik de er nedfelt i denne grunnlov*

²³² Ot.prp nr. 48 (1965-1966) s. 64

²³³ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 251

²³⁴ Rt. 1995 s.209 s. 216 flg

²³⁵ Se også V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 252

og i for Norge bindende traktater om menneskerettigheter».²³⁶ Videre inkorporerer Menneskerettsloven den europeiske menneskerettighetskonvensjon (EMK) som norsk rett.²³⁷

Spørsmålet er om erstatningsrettslig ansvarsgrunnlag for staten kan forankres direkte i den europeiske menneskerettighetskonvensjonen.

Dersom det konstateres brudd på en eller flere av konvensjonsrettighetene, regulerer EMK art 13 medlemsstatenes plikt til å tilby et effektivt rettsmiddel. Det følger av artikkelen at «Enhver» som har fått rettigheter etter konvensjonen krenket, skal gis en «effektiv prøvingsrett» ved «en nasjonal myndighet».²³⁸ Denne retten er uavhengig av om krenkelsen har skjedd av personer som handlet i «offentlig egenskap».

Gjennom artikkel 13 pålegges medlemsstatene å ha effektive nasjonale kontrollmekanismer som kan ta stilling til om det foreligger en krenkelse av rettighetene, og som kan rette opp slike krenkelser. Artikkelen omhandler ikke erstatningsrett direkte, men etter EMD-praksis er det sikker rett at også retten til erstatnings omfattes, «if appropriate».²³⁹

Av særlig relevant betydning for oppgaven er rettigheter etter EMK art. 8. EMK art 8 forankrer enhvers rett til respekt for privatliv, familieliv, hjem og korrespondanse. Artikkelens annet ledd hjemler adgang til å gjøre inngrep i rettighetene. Det betyr at rettighetene som følger etter artikkel 8 ikke er absolutte.

Privatlivbegrepet anses som et paraplybegrep, hvor de øvrige begrepene konsumeres. «Privatliv» er en vid betegnelse på den vernede interesse, hvor praksis har reservert seg fra å komme med en absolutt definisjon. Allikevel vil å nektes tilgang til registrerte opplysninger som direkte angår en selv være et spørsmål av grunnleggende menneskerettslig betydning. Et

²³⁶ Formuleringen er inspirert av EMK art. 1 og av 16. desember 1966 Internasjonal konvensjon om sivile og politiske rettigheter (SP) art. 2 nr. 1

²³⁷ Lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett

²³⁸ Et inngrep i en konvensjonsrettighet er ikke nødvendigvis en krenkelse av rettigheten. Det er tilfellet der det eksempelvis foreligger et nasjonalt hjemmelsgrunnlag for inngrepet, som grunnet legitime samfunnsinteresser må anses nødvendig. Eksempelvis, se *Silver vs. Storbritannia* ((25.03.1983) A 61) og *Boyle vs. Storbritannia* (28.02.1994 (A 282-B))

²³⁹ Se eksempelvis *Leander mot Sverige*, (27.03.87, avsnitt 77)

illustrerende eksempel vil være hvor pasientens journal inneholder registrerte opplysninger om pårørende, som pårørende ikke gis tilgang til.²⁴⁰

Inngrepshjemmelen i artikkelen 8 annet ledd gir staten et visst spillerom i organiseringen av det offentlige virksomhet. Ved siden av lovkrav og formålskrav stiller EMK art. 8 annet ledd krav til at inngrepet er nødvendig i et demokratisk samfunn. Olsson-dommen illustrerer i så måte at det etter EMK vil være tale om en viss terskel for å kunne påberope krenkelse av en rettighet.²⁴¹ Statene er med andre ord gitt en viss skjønnsmargin i oppfyllelsen av forpliktelsene som følger av artikkel 8.

Dersom det eksempelvis konstateres krenkelse av artikkel 8, har Høyesterett uttalt at i avgjørelsen om erstatningsrettslig ansvar kan forankres i art. 13 baseres på en skjønnsmessig vurdering.²⁴² Inn i vurderingen vektet hvor alvorlig konvensjonsbrudd det er tale om, hvilke følger dette har hatt for skadelidte og om skadelidte har medvirket til skaden. Av særlig betydning er om skadelidtes interesser ivaretas gjennom andre midler enn erstatning. Etter praksis heter det at hvor en domstol har begått saksbehandlingsfeil i strid med EMK, kan det være tilstrekkelig at feilen rettes opp ved ankeinstansen.²⁴³

Statens erstatningsrettslige ansvar kan forankres i EMK art 13.

3.5.2.7 Vil valg av rettsgrunnlag for forankring av ansvaret kunne virke avgjørende for vernet «skadelidte» oppnår?

Som utgangspunkt for den påfølgende drøftelse, finner jeg det hensiktsmessig å vise til Rt. 2013 s.588. Spørsmålet i saken var om det forelå ansvarsgrunnlag for staten etter påstått krenkelse av menneskerettighetene, hvoretter sakens faktum omhandlet en mann som etter å ha sonet for mishandling i nære relasjoner blant annet fortsatte å forfølge kvinnen han tidligere hadde mishandlet. Høyesterett sa seg enig med Lagmannsrettens vurdering av at mannens handlinger var å anse som «*en alvorlig og grov krenkelse av hennes integritet*».

²⁴⁰ Om pårørendes rettigheter knyttet til pasientens journal, se punkt 3.2

²⁴¹ *Olsson mot Sverige* ((24.03.1988) A-130)

²⁴² Rt. 2001 s. 428

²⁴³ Se Rt. 2003 s. 1671 og Rt. 2004 s. 970.

I avsnitt 33 går førstvoterende over på å vurdere om det foreligger brudd på henholdsvis EMK art 8 eller art. 3. Det vil si at Høyesterett ikke bygde ansvaret på eksisterende ansvarsnormer i norsk rett, men direkte på EMK. Etter å ha avklart krenkelse på art 8 (og muligens også art 3), redegjør Høyesterett videre for statens ansvar etter EMK art. 1. Det følger i avsnitt 41 at staten pålegges «å sikre konvensjonens rettighet for alle innenfor statens jurisdiksjon» (min uthevelse). Slik dette er å forstå, innebærer det en aktiv plikt for staten til å hindre krenkelser, ved siden av å avstå fra krenkelser.²⁴⁴

Det interessante i denne sak, tilkommer etter at Høyesterett har konkludert med at det forelå ansvarsgrunnlag for staten. I domsslutningen het det at: «*Staten har ikke oppfylt sin plikt etter EMK til å sikre NN mot forfølgelse fra A*». Slik domsslutningen er formulert, later det til at Høyesterett forutsetter at etablering av erstatningsrettslig ansvarsgrunnlag kan forankres i menneskerettighetsbrudd isolert.

I dommen unnlot Høyesterett å drøfte forankringen til ansvarsgrunnlaget i tradisjonell norsk rett, ettersom at det ble forutsatt at brudd på EMK i seg selv var erstatningsbetingende. Naturlig forankring i norsk rett ville vært arbeidsgiveransvaret etter skl. §2-1 eller organansvaret, tolket i lys av EMKs krav til ansvarsterskelen.²⁴⁵ Et eventuelt ansvar basert direkte på EMK vil kunne tilkomme som annen prioritet, der den foregående løsning ikke anses tilstrekkelig.

En direkte anvendelse av folkerettslig ansvarsgrunnlag som ble foretatt i Rt. 2013 s. 588 er kritisert i teorien.²⁴⁶ Grunnen skal være at den direkte anvendelsen strider med det EØS-rettslige ekvivalensprinsippet, da løsningen påstås å representere en innskrenkende fortolkning av et internrettslig ansvarsgrunnlag. Et ansvarsgrunnlag som forankres direkte i en folkerettslig norm, forutsetter følgelig at normen er gjennomført i norsk rett på bakgrunn av Norges folkerettslige forpliktelser. Et konvensjonsbrudd virkeliggjøres hvor «skadelidte» som påstår at en rettighet er krenket blir hindret i å benytte en internrettslig regulering som gir

²⁴⁴ Tilsvarende plikt ble anvendt i Nordsjødykkerdommen, Rt. 2009 s. 1237

²⁴⁵ Tilsvarende løsning hadde samsvar med annen nordisk rett, hvor blant annet den svenske avgjørelsen NJA 2005 s. 462 baserte ansvaret på alminnelig culperegulering tolket etter krav som følger av EMK.

²⁴⁶ Halvard Haukeland Fredriksen, *Offentligrettslig erstatningsansvar ved brudd på EØS-avtalen*, Bergen 2013, s. 534.

vedkommende bedre vern. I så måte kan det ikke eksistere brudd på ekvivalensprinsippet ved en ikke-anvendelse av internrettslig grunnlag.

Det fremstår derimot som en liten omvei å drøfte den internrettslige beskyttelsen av «skadelidtes» rettigheter, dersom en uansett vil komme til å måtte foreta en subsidiær drøftelse av Norges folkerettslige forpliktelser.²⁴⁷ Fredriksen påpeker at i den aktuelle sak (Rt. 2013 s.588) må Høyesteretts tilnærming anses forsvarlig og i samråd med EMK og EØS-rettslige krav til adekvat og effektiv beskyttelse. Det avgjørende skal i så måte ikke være at den ene reguleringen anvendes før den andre, men at beskyttelsen den valgte reguleringen gir er tilstrekkelig adekvat og effektiv. Det vil si, at dersom pårørende påstår at det foreligger en krenkelse på en folkerettslig forpliktelse, og det fremstår som både enklere og tilstrekkelig å reise sak med grunnlag i den folkerettslige forpliktelsen – skal dette gis medhold.

3.5.3 Øvrige vilkår

I det følgende drøftes resterende grunnvilkår som må være oppfylt for at pårørende kan tilkjennes erstatning. Med hensyn til oppgavens omfang, begrenses denne delen av kapitlet til kun å omhandle spørsmål knyttet til erstatning ved pasientskade. Ettersom oppgaven ikke reiser noen særlige spørsmål omkring årsakssammenhengen, blir ikke dette vilkåret behandlet. I det følgende drøftes spørsmål som utledes av vilkåret om økonomisk tap.

Den andre betingelsen som må være oppfylt for ileggelse av erstatningsansvar, er at det er lidt et tap som kan fastsettes etter en objektiv økonomisk målestokk. Det vil si at den påførte skaden/tapet har rammet en interesse som er erstatningsrettslig vernet. Med erstatningsrettslig vern, menes at «skaden har rammet en interesse som er beskyttet av erstatningsreglene».²⁴⁸ Hagstrøm og Stenvik påpeker at både personlig integritet og eierinteresse i ting anses som erstatningsrettslig vernet.²⁴⁹ Derimot understreker både rettspraksis og Hagstrøm og Stenvik

²⁴⁷ Halvard Haukeland Fredriksen, *Offentligrettslig erstatningsansvar ved brudd på EØS-avtalen*, Bergen 2013, s. 535

²⁴⁸ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 48.

²⁴⁹ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 48.

at for tilfellene hvor det vil virke støtene å pålegge ansvar, må det finnes rom for å frifinne skadevolderen.²⁵⁰

Spørsmålet er om pårørende har krav på å få dekket utgifter som går med til renovering/oppussing til pasientvennlig bolig.

Etter pasientskadeloven §4 heter det at «for tapsutmåling ... gjelder lov 13. juni 1969 om skadeserstatning og alminnelige erstatningsregler». Det betyr at det rettslige grunnlaget vil følge av skl..

Etter skl. §3-1 følger regulering av erstatning for skade på person, hvor ordlyden isolert kun omhandler *skadelidtes* rett på erstatning. «Skadelidte» i denne sammenheng later til å være vedkommende som er direkte rammet av pasientskaden, altså pasienten. Ettersom det foreliggende spørsmålet omhandler tredjemanns rett på dekning ved personskader, gir ikke ordlyden tilstrekkelig avklaring.

Derimot følger det av NOU 1994:20 *Pasientskadeerstatning* punkt 4.1.5.8 at: «Det er ikke bare utgifter som den skadelidte selv har hatt, eller vil få, som kan kreves erstattet etter skl. § 3-1. Også utgifter som er knyttet til andre, f.eks. familiemedlemmer, vil kunne være gjenstand for erstatning dersom de øvrige vilkår er oppfylt. Det ytes således erstatning for utgifter både i form av det inntektstap «den pårørende» har lidt ved å måtte ha omsorgen for skadelidte, og for konkrete utgifter til f.eks. hjelpemidler, transport m.v. Også ved krav fra andre enn skadelidte selv er det et vilkår at utgiften må være nødvendig.»

NOU-en understreker eksplisitt at pårørende kan kreve erstatning for utgifter vedkommende har lidt i forbindelse med omsorgsyttelse overfor skadelidte, hvor denne utgiften anses som nødvendig.

Første underspørsmål er om renoveringen av boligen en nødvendig utgift.

Med nødvendig må forstås en tiltrengt utbedring av boligen. At skade på pasient vil medføre behov for utbedring av bolig, er noe som i hvert tilfelle vil variere (hvilken skade er det tale

²⁵⁰ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015 s. 42, sammenholdt med Rt. 1999 s. 205 (Steriliseringsdom), Rt. 2013 s. 1689 (fostervannsdagnostikk) og HR-2017-2352-A kom Høyesterett til at den skadde interessen ikke hadde erstatningsrettslig vern

om, og hvor hardt pasienten er rammet). Er det eksempelvis tale om en baby som blir påført invaliditet som følger av fødselsskade, vil behovet for tilrettelegging av bolig fremstå som stort. Selv om verken forflytting eller stell i spedbarnsfasen medfører behov for tilrettelagt bolig, er derimot dette noe som vil bli aktuelt når barnet vokser. Dersom ikke den aktuelle boligen lar seg renovere, må alternativet enten være å finne en ny bolig som kan tilrettelegges, eller å bygge en ny fra grunnen av.²⁵¹ Renovering av bolig vil i tilfeller likt eksemplet med fødselsskaden anses som en nødvendig utgift.

Neste spørsmål er om utgifter knyttet til renovering av bolig kan oppfylle vilkåret i skl. §3-1 om «lidt skade».

Med lidt skade må forstå skade/tap som oppsto på skadetidspunktet. Syse har i den sammenheng uttalt at siden utgifter til renovering av bolig som regel utbetales som «engangsutgifter før endelig oppgjør», er dette å regne som et «påført (lidt) tap».²⁵² Mine synspunkter sammenfaller med Syses, ettersom behovet melder seg hvor skaden har inntruffet, og vedkommende flyttes hjem fra offentlig institusjon. Utgiften tiltrer hvor tidligere bopel ikke lenger dekker skadelidtes (og tredjepersons) behov. Utgifter knyttet til renovering/oppussing av bolig oppfyller vilkåret i skl. §3-1 om «lidt tap».

Det er derimot sikker rett at erstatning kun skal stille skadelidte i samme stilling som vedkommende ville vært i uten skaden.²⁵³ Det vil si at det aldri skal betales mer enn full erstatning. I så måte betyr det at for tilfellene hvor tredjepersonens tap er pådratt for å kompensere for skaden som er påført den direkte skadelidte, må det foretas en samordning av kravene.²⁵⁴ Det betyr at dersom den direkte skadelidte har fått tildelt erstatning, kan ikke tredjemann kreve det samme tapet erstattet. Ved konkurranse mellom kravene, påpeker Hagstrøm og Stenvik at kravet til den direkte skadelidte alltid skal prioriteres.²⁵⁵ For det foreliggende spørsmålet betyr det at der skadelidte er tilkjent erstatning for boligtilpasning, stenger dette for pårørendes mulighet til å kreve det samme. Pasientens erstatning kan derimot

²⁵¹ LB-2013-71678 underpunkt 2. *Utgifter til boligtilpasning*

²⁵² A. Syse, M. Kjelland, R. G. Jørstad, *Pasientskaderett*, Oslo 2011 s. 421

²⁵³ Eksempelvis V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015, s. 64

²⁵⁴ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015, s. 64

²⁵⁵ V. Hagstrøm og A. Stenvik, *Erstatningsrett*, Oslo 2015, s. 64

gå med til å utbedre pårørendes bolig, men erstatningen som sådan tilkjennes ikke andre enn pasienten selv.

Pårørende har ikke krav på å få dekket utgifter som går med til renovering/oppussing til pasientvennlig bolig.

Subsidiært er spørsmålet om interessen i å dekke pårørendes utgifter til renovering/oppussing til pasientvennlig bolig er erstatningsrettslig vernet.

Det følger av rettspraksis, at spørsmålet om hvorvidt det er tale om en interesse som oppnår erstatningsrettslig vern, ikke er spørsmål om det er grunnlag til å gjøre unntak fra vern.²⁵⁶ Etter praksis må denne forståelsen gjelde selv om erstatningsplikten følger av lov.²⁵⁷ I de nevnte avgjørelsene foretar Høyesterett en bred helhetsvurdering, for å avklare hvorvidt den aktuelle interessen «fortjener rettsordenens beskyttelse».²⁵⁸ Innad i vurderingen vektet hensynet til skadelidte og samfunnets interesser generelt.

Det tvilsomme er hvorvidt interessen i at pårørendes utgifter til renovering skal fortjene rettsstandens vern. For de tilfeller hvor slik utbedring grunnet pasientens behov anses som en nødvendighet, vil pasientens behov for dekning av utgifter overskygge pårørendes behov. Dette er på mange måter den beste løsningen, ettersom utbedringen knyttes direkte til pasientens skade.

Derimot overskygger den nevnte løsningen den pårørendes interesse. Pasientens rettsstilling svekkes ikke, av at det også for pårørendes tilfelle må anerkjennes et erstatningsrettslig vern omkring utgifter til renovering til pasientrettslig bolig. For tilfellene hvor pårørende av ulike grunner har vansker med å kreve utgiftene dekket av pasientens erstatning, vil pårørendes rettsstilling uten erstatningsrettslig vernet interesse fremstå som svært svak. En mer til mindre vurdering tilsier derfor at også pårørendes interesse i å få dekket slike utgifter oppnår erstatningsrettslig vern. Videre er det nødvendig å påpeke at det er i både pasientens, pårørendes og samfunnets interesse at utgifter til renovering til pasientvennlig bolig er erstatningsrettslig vernet. Gjennom å tilrettelegge for at pasienten kan oppholde seg i hjemmet

²⁵⁶ Rt. 1999 s. 203 på side 206

²⁵⁷ HR-2017-2352-A

²⁵⁸ Eksempelvis HR-2017-2352-A avsnitt 36

sitt, spares samfunnet for kostnaden det ville ha medført om pasienten måtte ha bodd på en offentlig anstalt. Ved å gi både pasienten og dens pårørende mulighet for en tilnærmet normal hverdag i hjemmet, fremmes følelsen av selvstendighet samtidig som sykdommens/handikapets påvirkning på hverdagen begrenses.

Pårørendes interesse i å få dekket utgifter til renovering/oppussing til pasientvennlig bolig er erstatningsrettslig vernet.

3.6 Klagerettigheter

3.6.1 Avslag gir klagerettigheter

Når *rettighetshaver* får avslag på noe de mener at de har rettigheter til, følger en påfølgende klagemulighet for å få omgjort avslaget. I den følgende redegjørelse behandles klagerettighetene pasient og pårørende kan anvende.

3.6.2 Klage til Fylkesmannen

Ved påstand om at «*bestemmelsene i kapitlene 2, 3 og 4, samt §5-1, §5-2 og §6-3 er brutt*», hjemler pbrl. §7-2 første ledd adgang for «*pasient [...] eller dennes representant*» til å fremme klage til Fylkesmannen. Klagen skal sendes til den som har truffet avgjørelsen. Klagen skal være skriftlig, jf. §7-3.

«*Representant*» er en videre formulering enn pårørende, og stiller følgelig ingen direkte krav til vedkommendes relasjon til pasienten. Derimot må pasientens representant vise til manglende samtykkekompetanse hos pasienten eller skriftlig fullmakt, når vedkommende fremmer klage. Dette følger av §7-2 siste ledd. Inneholder klagen feil eller mangler, skal Fylkesmannen sette en nærmere tidsfrist for utfylling eller retting av denne, jf. §7-3.

Forvaltningslovens bestemmelser gis anvendelse «*så langt de passer*», jf. pbrl. §7-6. Det vil blant annet si at «*pasient [...] eller dennes representant*» gis rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter etter fvl. §18 jf. §33.²⁵⁹ Retten til innsyn i sakens dokumenter er en forutsetning for å kunne hevde sine rettigheter overfor forvaltningen. Innsynsretten som følger av fvl. er mer omfattende enn innsynsretten som følger av offentlighetsloven, ettersom fvl.

²⁵⁹ Det forvaltningsorgan som har truffet det aktuelle vedtaket «*pasient eller representant*» ønsker å klage på, har underrettningsplikt etter fvl. §27. Gjennom underretningen skal informasjon om partenes rettigheter fremgå.

§13 b gir partene rett til innsyn i taushetsbelagte opplysninger.²⁶⁰ Derimot regnes to unntak fra innsynsretten, hvoretter dokumenter forvaltningen utarbeider til intern saksbehandling og unntak begrunnet i de aktuelle opplysningene i dokumentet kan holdes tilbake fra innsyn, jf. fvl. §§18a, 18b og 19. Unntakene fra innsynsrett vil ikke bli behandlet ytterligere.

En kan følgelig spørre hva som skiller pårørendes klageadgang etter pbrl. §7-2 fra hpl. §§42 og 43.²⁶¹ For det første regulerer bestemmelsene ulike tilfeller. Hvor pbrl. regulerer pårørendes rett til å klage ved brudd på rettigheter etter bestemmelsene i kapittel 2 – 4 samt §5-1, §6-2 og §6-3, gir hpl. §§42 og 43 kun adgang til å klage på avslag av krav om retting eller sletting av opplysninger i pasientjournalen. Videre er pårørendes klageadgang etter hpl snever, da opplysningene som kreves rettet eller slettet må omhandle den pårørende selv. Pårørendes forutsetning for å kunne fremme klage etter pbrl., er som tidligere påpekt at vedkommende anses som pasientens representant. Sammenlignet med klageadgangen som følger av hpl, anses derfor klageadgangen etter pbrl som videre.

3.6.3 Klage til Pasient – og brukerombudet

En snevrere klageadgang følger av pbrl. kapittel 8. Kapitlet regulerer adgangen til å fremme klage til Pasient – og brukerombudet, et lavterskeltilbud til pasienter som føler at det er vanskelig å ivareta egne rettigheter. Ettersom Pasient – og brukerombudet ikke har kompetanse til å treffe bindende avgjørelser, fremstår det kun som et støtteorgan for folk flest.

Etter pbrl. §8-3 (2) jf. §8-1 har *enhver* rett til å henvende seg til Pasient – og brukerombudet, vedrørende saker som omhandler den statlige spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse – og omsorgstjenesten. Begrepet *enhver*, åpner for at også pårørende kan henvende seg til ombudet. Den som henvender seg kan velge å være anonym. Sammenlignet med klage til Fylkesmannen, er det ikke noe krav om skriftlig henvendelse til Pasient – og brukerombudet. En henvendelse til Pasient – og brukerombudet kan bistå til å oppklare, opplyse og informere den som henvender seg hvordan ombudet ser på den aktuelle saken. Slik bistand fra Pasient – og brukerombudet er ofte av sentral betydning for de som vurderer om de skal klage til Fylkesmannen, og undrer seg om hvordan saken deres står.

²⁶⁰ lov 19. mai 2006 nr. 16 om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd.

²⁶¹ Pårørendes klageadgang etter helsepersonellovens bestemmelser ble drøftet i punkt 4.1.4.3

3.6.4 Klage til Sivilombudsmannen

Etter sivilombudsmannsloven §6 heter det at «*Enhver som mener å ha vært utsatt for urett fra den offentlige forvaltnings side, kan klage til Ombudsmannen*». ²⁶² Betegnelsen *enhver* favner vidt, hvilket betyr at både pasient og pårørende har anledning til å fremme klage.

Sivilombudsmannens primær oppgave er å føre kontroll med forvaltningen, herunder ved å behandle klager fra folk om feil og urett som måtte være gjort av det offentlige. ²⁶³ Som ekstraordinær kontrollinstans skal Sivilombudsmannen utøve kontroll med at forvaltningens myndighetsutøvelse skjer i samsvar med gjeldende lov og god forvaltningsskikk. Med «*ekstraordinær kontrollinstans*» understrekes det faktum at forvaltningen på særlige områder har opprettet egne klageorganer med spesiell sakkyndighet. Ombudsmannens arbeid er i slike tilfeller å påse at saksbehandlingsreglene er oppfylt. ²⁶⁴

Systemet med ombudsmannsprøving forutsetter at ombudsmannens anbefalinger blir tatt til følge av forvaltningen. Tidligere åpnet ombudsmannsinstruksen for at Stortinget kunne be ombudsmannen om uttalelse. Bestemmelsen ble ansett som upassende, og dermed slettet i 1968. Dette underbygger sivilombudsmannens uavhengighet, hvoretter verken Stortinget eller stortingsrepresentanter har rett til å blande seg opp i ombudsmannens arbeid. ²⁶⁵

Sivilombudsmannens selvstendighet og uavhengighet av Stortinget, medfører at forvaltningskontrollen kan ses på som et tilskudd og alternativ til domstolenes kontroll med forvaltningen. ²⁶⁶ Gjennom ordningen med ombudsmannen gis borgerne et billigere og enklere alternativ til å prøve forvaltningens vedtak. Men sammenlignet med domstolene besitter ikke sivilombudsmannen rettslig avgjørelsesmyndighet.

²⁶² Reguleres av lov 22. juni 1962 nr. 8 om Stortingets ombudsmann for forvaltningen

²⁶³ Med forvaltning forstås både statlig, kommunal og fylkeskommunal forvaltning

²⁶⁴ A. Fliflet, *Når statens helsepersonellnemnds vedtak overprøves av Sivilombudsmannen*, inntatt i N. Mår og B. Andenæs (red.), *Klagenemnder*, Bergen 2008 s. 127

²⁶⁵ A. Fliflet, *Når statens helsepersonellnemnds vedtak overprøves av Sivilombudsmannen*, inntatt i N. Mår og B. Andenæs (red.), *Klagenemnder*, Bergen 2008 s. 124

²⁶⁶ A. Fliflet, *Når statens helsepersonellnemnds vedtak overprøves av Sivilombudsmannen*, inntatt N. Mår og B. Andenæs (red.), *Klagenemnder*, Bergen 2008, s.125

Før klage sendes til Sivilombudsmannen, må klageren ha benyttet alle andre klagemuligheter i forvaltningen. Sivilombudsmannsloven §6 oppstiller krav til klage og klagefrist.

3.6.5 Anmodningsrett

Pbrl. §7-4 regulerer muligheten til «*pasient ... eller andre som har rett til det*» til å anmode pliktbrudd overfor «*tilsynsmyndigheten*», herunder helsetilsynet.²⁶⁷ Bestemmelsen åpner altså for at pårørende selv kan anmode pliktbrudd, så frem vedkommende «*har rett til det*». Det må bety at pliktbruddet omhandler en rettighet pårørende selv har krav på. Reguleringen kommer bare til anvendelse i de tilfellene der det påstås pliktbrudd etter bestemmelser fastsatt i eller i medhold av blant annet hpl. «*Pliktbrudd*» favner vidt, og bestemmelsen må derfor få anvendelse uavhengig av hvilken plikt som påstås brutt.²⁶⁸ Relevant for oppgaven og pårørendes ståsted, nevnes eksempelvis anmodningsrett for tilfellene der ivaretagelse av medvirkningsretten har blitt hindret eller vanskeliggjort av helsepersonellet.

Etter §7-4 kan tilsynsmyndigheten anmodes om å foreta en vurdering om hvorvidt det er tale om pliktbrudd. Dersom så er tilfellet, har tilsynsmyndigheten etter bestemmelsens siste ledd tilgang til å fremme administrative reaksjoner eller gi pålegg til vedkommende virksomhet.²⁶⁹

3.6.6 Klage ved avslag på pasientskadeerstatning

Etter pasientskadeloven §9 skal krav om erstatning rettes mot Norsk Pasientskadeerstatning (NPE). Kravet som fremsettes skal være skriftlig. Det følger av lovens §6 at NPE er rettslig ansvarlig for alle skader som kan kreves erstattet etter pasientskadeloven. Det er NPE som utreder og tar stilling til om det skal gis erstatning og i så tilfelle erstatningens omfang. Saksbehandlingsreglene følger av kapittel 3, herunder §12 og §14.

Ved avslag på fremsatt krav, kan klage rettes til Pasientskadenemnda etter §15. Etter avslag her, kan sak reises for domstolene.

²⁶⁷ Etter lov 30. mars 1984 nr. 15 om statlig tilsyn med helse – og omsorgstjenesten m.m. (helsetilsynsloven) §1 følger det at Statens helsetilsyn har det overordnede ansvar for tilsyn med helse – og omsorgstjenesten i landet. Selv om Fylkesmannen er underlagt Statens helsetilsyn, er organet tillagt myndighet til å føre tilsyn med helse – og omsorgstjenesten, jf. helsetilsynsloven §1 fjerde ledd.

²⁶⁸ Se også Prop. 100 L (2012-2013) *Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv.* s. 33.

²⁶⁹ Mer om administrative reaksjoner og pålegg, se N. Mår og B. Andenæs, *Klagenemnder*, Bergen 2008 s. 271

3.7 Hovedkonklusjon på pårørendes rettsstilling slik den kan utledes av gjeldende rett

Formålet med kapittel 3 var å fremstille rettsdogmatikken omkring avhandlingens tema og problemstilling. De mest sentrale lovene som ble benyttet har sitt utspring av lovreformene som fant sted på slutten av forrige århundre. Felles for de «nye» helselovene var at de skulle fremme pasientens rettsikkerhet. Det følger derfor som et naturlig hovedinntrykk at pårørendes rettigheter utledes på bakgrunn av pasientens interesser.

Selv om pårørende på enkelte områder innenfor helselovgivningen er viet ytterligere oppmerksomhet, tydeliggjør eksemplet med pårørendes rett til informasjon at rettighetene allikevel utledes gjennom pasientperspektivet. Slik det ble redegjort for under punkt 3.1.4. fremkom det at pårørendes informasjonsrett er betinget av pasientens samtykke. Dersom slikt samtykke av ulike grunner ikke kan gis, må et formodentlig samtykke *etter forholdende* kunne legges til grunn. Slik har det ikke alltid vært. Før revisjonen av helselovgivningen fant sted i 1999, ble pårørendes rett til informasjon avgjort av legens skjønn.²⁷⁰ Selv om formålet bak å lovfeste pårørendes rett på innsyn kan forankres i et forutberegnelighets – og likhetshensyn, utgjorde lovreformene av 1999 praktisk sett en innsnevring av pårørendes rett på dette punkt. Hensynet til pasientens rettsikkerhet gikk dermed på bekostning av pårørendes rettigheter.

Det er både forståelig og forsvarlig at det er hensynet til pasienten som har hovedfokuset i helselovgivningen. Pasienten er jo hovedpersonen. At dagens regelverk er bygd på respekten for personlig autonomi, hvor de fleste av pårørendes rettigheter er betinget av at de skjer i samsvar med samtykkekompetent pasient eller i vedkommendes interesse, gir inntrykk av at pårørende sitter igjen med heller få selvstendige rettigheter i helselovgivningen.²⁷¹ Praktisk belyses dette inntrykket i tilfellene hvor pårørendes og pasientens interesser kolliderer, og den beste løsningen, etter samfunnets oppfatning, er at hensynet til pasient veier tyngst.

Tidvis fremstilles pårørende som en utømmelig ressurs som skal bistå pasienten på de fleste punkter. En slik fremstilling av pårørenderollen samsvarer ikke alltid med rettighetene de er

²⁷⁰ Lov 13. juni 1980 nr. 42 om leger §26

²⁷¹ I den grad selvstendig rettighet skal forstås som en absolutt og ubetinget rettighet pårørende har i kraft av å være pårørende.

gitt. Resultatet er i mange tilfeller at pårørende selv blir utslitt, og til slutt sliter med å mestre egne hverdagslige oppgaver. I avhandlingens punkt 1.4.2 og kapittel 3 belyste ulike hensyn at også pårørendes hverdag ble påvirket av pasientens sykdom. Det er derfor både forståelig og på sin plass at lovverket tar høyde for dette.

Selv om de fleste rettighetene pårørende har besitter det formål å ivareta pasientens interesser, betyr ikke det at dette gjelder for alle pårønderettigheter. Pårørende er også gitt noen «egne» rettigheter, hvor formålet nødvendigvis ikke er å ivareta pasientens interesser. I slike tilfeller forekommer det ingen interessekollisjoner mellom pasientens og pårørendes interesser, som tilsier at hensynet til pårørendes interesser og behov må vike. Eksempelvis nevnes retten til økonomisk støtte til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver.²⁷² Her vil pårørendes rett til dekning ved tyngende omsorgsoppgaver på ingen måter ha betydning for pasientens rettsstilling. På samme måte vil ikke pasientens rettsstilling «styrkes» ved at denne ordningen avvikles. Ordningen bidrar til at pårørende kan kombinere utøvelse av pleieomsorg i hjemmet, og inntektsgivende arbeid. Alternativet uten en slik ordning ville *trolig* kostet samfunnet dyrt i form av flere sykemeldinger og økte pleie – og sengepostutgifter til helsevesenet. Dette er hensyn som er blitt ytterligere belyst gjennom ny lovgivning, og bedrer pårørendes rettsstilling.

Tross tiltakene ved særlig tyngende omsorgsoppgaver og rett til opplæring, er hovedinntrykket at rettighetene på enkelte områder ikke samsvarer med vedkommendes oppgaver. Dette hovedinntrykket er temaet i det følgende. I neste kapittel drøftes politiske signaler, etterfulgt av en gjennomgang av ulike forbedringsområder som ble avdekket i kapittel 3.

4 Hvordan bør de pårørende ivaretas

4.1 Politiske signaler

I arbeidet med St. meld nr. 47 (2008-2009) «Samhandlingsreformen» avdekket daværende regjering, med helse – og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen i spissen, behovet for ytterligere samhandling i omsorgstjenestene. Formålet med arbeidet omkring Samhandlingsreformen, var å ruste opp helsevesenet mot fremtidige utfordringer, som

²⁷² Dette ble ytterligere behandlet i punkt 3.3.3

eksempelvis ressursfordelinger ved den varslede eldrebølgen. Dette skulle blant annet skje gjennom at kommunene selv ytte en større andel av omsorgstjenestene. På denne måten kunne pasientene tilbys koordinerte og helhetlige pasientforløp, med tilbud om flere tjenester hvor pasientene selv bodde.

Meld. St. nr. 26 (2014-2015) *fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* fremmet nye og forsterkede tiltak om hvordan å imøtegå utfordringene Samhandlingsreformen påpekte. Denne meldingen ble levert av Solberg-regjeringen, og inngikk i regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, «*Omsorg 2020*». Omsorgsplanens formål er å styrke kvalitet og kompetanse i omsorgstjenesten. I denne sammenheng ble det innført en ny pårørendepolitikk, hvor bevisst synliggjøring av pårørende, kompetanseløft og innovativ velferdsteknologi skulle bidra til å lette pårørendes omsorgsoppgaver.²⁷³ Samsillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen er en helt avgjørende faktor for å klare og oppfylle målene Samhandlingsreformen og Omsorg 2020 har fastsatt.

Innad i regjeringens omsorgsplan følges blant annet Meld St. nr. 29 (2012-2013) «*morgendagens omsorg*» jf. Innst. 447 (2012-2013) opp.²⁷⁴ På denne måten fremmer Regjeringen ønsket om å styrke og bevare pårørendeomsorgen slik den er i dag. Dette kommer særlig til syne gjennom omsorgsplanens «*program for aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020*». Politikken skal bidra til å verdsette og synliggjøre pårørende i større grad enn tidligere, hvor fokuset ligger på økt likestilling og fleksibilitet. I «program for aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk» fremmes ulike aktuelle grep, som skal bidra til å oppnå målene satt ved Omsorg 2020. Punktene er i omsorgsplanen gitt i punktform, uten utdypende forklaringer. I det følgende oppsummeres og kommenteres tanker omkring de mest sentrale punktene:

1. **Fleksible avlastningstiltak:** Satsning på dagaktivitetsplasser for demente er foreslått i Innst. 110 S (2017–2018). Som påpekt i punkt 3.3.3 kan avlastning i form av dagtilbudsplass vise seg å ha god effekt på både pasienter og pårørende. Mens pasientenes sosiale liv ivaretas i møte med andre, frigis pårørende tid til å utøve

²⁷³ Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, punkt 2.2

²⁷⁴ Meld. St nr. 29 (2012-2013) «*morgendagens omsorg*» fikk i juni 2013 bred oppslutning på Stortinget.

vanlige hverdagsgjøremål. At avlastningstiltakene er fleksible, må bety at de lettere kan tilpasses den aktuelle pårørendes behov.

2. **Pårørendestøtte, informasjon og opplæring:** Pårørendestøtte i form av samtale med helsepersonell kan bistå pårørende i å håndtere sykdomssituasjonen bedre. Gjennom generell informasjon og veiledning gis pårørende en bedre forutsetning til å bistå pasienten, både emosjonelt og praktisk. Dette er et forslag som vil kunne dekke de behov som gjeldende rett ikke klarer å dekke. Rett til opplæring ble i punkt 3.4 påpekt å være en svært viktig, både for pårørende og pasienten. Dette er trolig en ordning som trenger mer tid på å utarbeides, men at dette er et grep som i den kommende tiden vil vise seg å være gunstig for alle parter i «sykdomsbildet» er neppe tvilsomt.
3. **Samspill og samarbeid:** Tilrettelegging for bedre samspill og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell og egne pårørendegrupper er punkter som mangler ved dagens regulering. En lovfestet samspillplikt mellom pårørende og helsepersonell kan på mange måter være riktig vei å gå. På denne måten tvinges helsepersonellet til å lytte til personer med spesialkompetanse på pasienten, samtidig som pårørende gis mulighet til å få råd og veiledning av *profesjonelle* i helsetjenesten. For mange pårørende til ulike pasientgrupper kjennes det blant annet som en hard påkjenning å skulle «overgi» pasienten til andre, selv helsepersonell. Gjennom å lovfeste en samspillsplikt kan overgangen fra den ene omsorgsressursen til den andre minskes.

I dag eksisterer Pårørendesentret – et landsdekkende nettsted for alle typer pårørende.²⁷⁵ Nettstedet tilbyr relevant fagstoff, informasjon om rettigheter og hjelpetilbud over hele landet. Videre gis pårørende anledning til å dele egne råd og tips. Selv om tilbudet er etterlengtet, kan det samtidig fremstå som lite tilgjengelig. En kan ikke forvente at alle pårørende er like habile i håndteringen av datamaskiner, eller har kunnskap om dette tilbudet, hvilket vil utgjøre en avgjørende faktor for hvorvidt pårørende faktisk benytter seg av tilbudet eller ikke. Løsningen kan være å pålegge helsepersonellet plikter å informere pårørende om ulike nasjonale så vel som lokale tilbud, og videre legge til rette for at vedkommende kan komme i kontakt med disse.

²⁷⁵ Nettadressen til Pårørendesentret: <http://www.paroendesenteret.no/hjem>. (03.04.18)

4. **Forbedring av omsorgslønnsordningen:** Dette punktet har allerede blitt tatt til følge, og lovendringen trådte i kraft i 2017/2018.²⁷⁶ Her var formålet å tegne opp klare retningslinjer for tildeling av omsorgsstønning, hvor hensynet til likhet mellom samfunnsborgerne sto sentralt.

Det kan på bakgrunn av tidligere helsepolitikk, hvor hensynet til pasientens rettssikkerhet sto sterkt, stilles spørsmåltegn omkring hvilke tarv/interesser de nye foreslåtte punktene ivaretar. Gjennom Omsorg 2020 ser rettstilstanden omkring pårørende ut til å styrkes. Foruten om punktet om fleksible avlastningstiltak, er punktet om økt fokus på opplæring, samarbeid og økonomiske tiltak å bære preg av et stadig mer nyansert pårørendeperspektiv. Gjennom de foreslåtte punktene legges det til rette for pårørende til å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for pasienten. Den nye politikken ivaretar derfor pårørende – så vel om – pasientens interesser.

4.2 Rettspolitisk drøftelse omkring utbedring av pårønderrettigheter

4.2.1 Hva er rettspolitikk

For å avklare hva jeg i det følgende legger i «en rettspolitisk drøftelse» velger jeg å vise til sitat av Graver:

*«I et retorisk perspektiv blir skillet mellom de lege lata og de lege ferenda ikke et normativt skille som kan trekkes ut fra et begrep om 'gjeldende rett', men først og fremst et skille ut fra hvem argumentasjonen er rettet mot. Tar argumentasjonen først og fremst sikte på å overbevise rettsanvendere om hvilke standpunkter de bør innta så argumenteres det de lege lata, men hvis argumentasjonen tar sikte på å skaffe tilslutning til å endre det grunnlaget som de bør ta sine standpunkter ut fra så argumenteres det de lege ferenda eller rettspolitisk».*²⁷⁷

Ettersom jeg i kapittel 3 redegjorde for rettsdogmatikken (de lege lata), kommer jeg i det følgende til å redegjøre for rettspolitikk. Målet er som Graver påpeker delvis å argumentere for at rettsgrunnlaget hvor gjeldende rett utledes fra må endres. Dette skjer ved at en stiller

²⁷⁶ Rett til tiltak ved svært tyngende omsorgsoppgaver ble drøftet i punkt 3.3.3. Lovendringen fulgte av Prop. 49 L (2016-2017) *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*

²⁷⁷ H.P. Graver, *Retorikk i rett og politikk*, i Med loven mot makta – JussBuss førti år, Festskrift for JussBuss, Olaf Halvorsen Rønningen (red.), 2011, s.89, gjengitt i T. Horn, *Fullstendig isolasjon*, Bergen 2017 s. 74

spørsmåltegn omkring rettsdogmatikken. *«I vitenskapelig sammenheng bør konklusjonen ikke være gitt på forhånd».*²⁷⁸ Det vil si at svaret på spørsmålet om lovgiver burde endre rettsgrunnlagene eller ikke er like verdifulle, uansett hva konklusjonen blir. Videre slår Horn fast at: *«Heller enn å definere rettspolitikk som argumentasjon for lovendring, bør man (...) se rettspolitikkenes oppgave som en søken etter innsikt til bruk for lovgivers vurdering av om loven bør endres og hva lovgiver da bør ta i betraktning ved vurderingen av lovens utforming».*²⁷⁹

I det følgende er det nettopp dette som skal gjøres. Jeg skal bruke rettspolitikken til å fremme synspunkter omkring gjeldende rett slik den fremgikk av drøftelsen i kapittel 3. I forlengelsen av dette belyses hensyn som jeg mener er av sentral betydning ved utforming av nye regler som kan virke helsefremmede for pårørende. Fremgangsmåten i det følgende vil være å benytte hensynene jeg belyste innledningsvis i avhandlingen. Dette er hensyn som står svært sentralt i spørsmål knyttet til pårørendes «rolle» i helselovgivningen.. Ved siden av å gjenspeile den funksjon pårørende utgjør i helse og omsorgstjenestene, fremmer hensynene pårørendes behov for selv å ivaretas gjennom helselovgivningen. Poenget med dette er å understreke viktigheten med å anse pårørende som et uvurderlig bidrag til helsetjenesten – og ikke et vedheng. Ressurshensynet, forebyggingshensynet og likhetshensynet drøftes i det følgende hver for seg, hvor ulike forbedringsposter i gjeldende rett vil bli løftet frem.

1. Ressurshensynet

At pårørende er å anse som en ressurs innenfor helsetjenesten er udiskutabelt. Eksempelvis anslo NOU 2011:17 *«når sant skal sies om pårørendeomsorg»* at pårørende står for 50 prosent av omsorgen som gis til pasienter med psykiske lidelser. Videre fremgikk det av Meld. St. nr. 29 (2012-2013) at: *«De neste tiårene er det grunn til å forvente at det blir knapphet på både fagutdannet personell og frivillige omsorgsytere i møtet med økte omsorgsbehov. Tiltak for å styrke og bevare pårørendeomsorgen vil derfor kunne få stor samfunnsmessig betydning. For å opprettholde pårørendeomsorgen på dagens nivå og hindre at innsatsen minsker og forvitrer, er det behov for å ta vare på og avlaste pårørende med krevende omsorgsoppgaver og legge forholdene bedre til rette for at det er mulig å kombinere arbeid og omsorg».* Som en leser ut av sitatet legges hovedfokuset til å ivareta pårørende med

²⁷⁸ T. Horn, *Fullstendig isolasjon*, Bergen 2017 s. 75

²⁷⁹ T. Horn, *Fullstendig isolasjon*, Bergen 2017 s. 76

krevende omsorgsoppgaver. Det betyr derimot ikke at også pårørende uten slike omsorgsoppgaver utelates. Det essensielle i sitatet er at pasientens pårørende anerkjennes som en ressurs innenfor helse – og omsorgstjenesten.

Ettersom pårørende er den som er pasienten nærmest, faller rollen som omsorgsressurs naturlig på disse. Ved siden av å bidra i pasientens sosiale nettverk, har tidligere drøftelse vist at noen pårørende i tillegg til å ivareta pasientens interesser, også bidrar med huslige gjøremål. På denne måten fremgår det klart at ressurs hensynet har som formål å ivareta pasienten. Dette trenger nødvendigvis ikke å være helsefremmende for pårørende selv. Tvert imot har forskning blant annet vist at pårørende som opplever oppgaver ved pårønderollen som plikt og ikke som eget ønske, kjenner større belastning sammenlignet med pårørende som opplever tilfredshet ved pårønderollen.²⁸⁰

Tidligere forskning har påpekt at kunnskapsformidling og veiledning er essensielt for best å ivareta denne ressursen.²⁸¹ Det er også her punkt nr. 2 i Omsorg 2020 om *Pårørendestøtte, informasjon og opplæring* kommer inn. Derimot er savnet etter mer konkrete materielle endringer stort. Forslagene som fremkommer i omsorgsplanen til regjeringen bærer preg av holdningsbaserte endringer, uten at konkrete forslag til materielle forbedringer er fremmet. Forhåpentligvis er dette noe vi kan vente oss, ettersom omsorgsplanen uttrykkelig påpeker at planene inngår i en langsiktig omstillingsprosess.²⁸²

At et stort og skummelt byråkrati er noe som kan skremme de fleste, gjelder også for pårørende. En mor til en pasient har uttalt at: «*Den ubearbeidete sorgen [over at sønnen ble syk og ikke fikk det livet hun hadde håpet på] medfører en vedvarende smerte som kan forsterkes av avmakt i møte med systemene*».²⁸³ Det kan i den forbindelse kunne ha positiv effekt på pårørendes livssituasjon, herunder helse og velbefinnende, om byråkratiet omkring

²⁸⁰ A.K. Motenko, *The frustration, gratifications, and well-being of dementia caregivers*, The Gerontologist, 29, 1989, s. 166-172, som gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 176

²⁸¹ Se eksempelvis I.H. Nordhus, *Familier med aldersdemente pårørende: Evaluering av to psykoterapeutiske tiltak*. Nordisk psykologi, 42, 1990, s. 97-109, som gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 139

²⁸² Omsorg 2020; Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, s. 5

²⁸³ K.L. Pedersen, *Brev fra en mor*, i Sykepleien, 7, (2007) s. 80, som gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 109

den uformelle omsorgen ble forenklet. Som underbyggende eksempel vises det til eksemplet som fremgikk under avhandlingens punkt 3.2.3.3. Drøftelsen av pårørendes rettigheter omkring pasientens journal, avdekket at pårørende manglet hjemmel til å fremme krav om endringer i journalen på vegne av pasienten. Deres funksjon som omsorgsressurs blir som følger av dette unødvendig svekket. Hvorvidt dette er et bevisst valg av lovgiver, er uklart. Reelle hensyn taler for at det på dette punktet ikke er gjennomtenkt, ettersom pårørendes innsynsplikt ikke gir rett til å fremme krav om endringer av ukorrekte opplysninger. Dagens løsning samsvarer ikke med grunnleggende verdier som løftes frem av bestemmelsens forarbeider, hvilket gjør løsningen både tungvint, og lite forståelig. Dette kan enkelt utbedres ved å gi pårørende med innsynsrett i pasientjournalen en tilsvarende rett til å fremme endringsforslag på vegne av pasienten.

2. Likhets hensynet

Neste perspektiv til å belyse behovet for endringer i pårørendes rettsstilling fremmes gjennom likhets hensynet. Hensynet til likhet fremheves blant annet av pbrl. §1-1, hvor hensynet til lik tilgang til helsetjenester uavhengig av bosted og ressurstilgang står sentralt.

Det er forbedringer knyttet til bostedssituasjonen som i det følgende blir drøftet. Eksemplet jeg ønsker å benytte, er det samme som ble benyttet under punkt 3.3.2. Saken omhandlet pårørendes rett på dekning av pasientreiser, hvor pasientens stedatter anså seg selv seg som ledsager, og fulgte med den hjertesyke pasienten fra Bodø til Tromsø. Ettersom pasienten ble hentet av helsepersonell, ble ikke stedatteren ansett som pasientens ledsager. Saken utløste noen interessante drøftelser omkring grensedragningen ved pasientens *behov* for ledsager.

Det at gjeldende rett er vagt formulert, representerer her et usikkerhetsmoment for den pårørende. Dette tenkes enkelt endret ved en mer avklarende løsning. At det avgjørende for hvorvidt en ledsagerreise skal dekkes baseres etter pasientens behov er nødvendig. Derimot kan løsningen for tilfellene hvor «behovet» måtte frafalle underveis foregå etter en lignende modell som benyttes ved beregning av omsorgsstønad.²⁸⁴ Ulike standardsatser avgjør da hvorvidt reisen til pårørende dekkes begge veier, selv der pasienten har blitt kurert på reisen. Eventuelt kan utfordringen tenkes løst ved et egenandelssystem, hvor hver enkelt ledsager dekker en symbolsk sum, mot at staten dekker resten av reisen tur-retur. Dette skaper et mer

²⁸⁴ Omsorgsstønad til pårørende med svært tyngende omsorgsarbeid ble drøftet i punkt 3.3.3

oversiktlig system, hvor hensynet til likhet og forutberegnelighet for pårørende som reiser med pasient ivaretas.

3. Forebyggingshensynet

Det siste perspektivet jeg har valgt for å belyse behovet for endringer igjennom er forebyggingshensynet. Ved besvarelse av avhandlingens problemstilling er på mange måter forebyggingshensynet det mest sentrale hensynet å drøfte.

Slik tidligere drøftelse har belyst, står pårørende, som følger av å utgjøre en viktig rolle som omsorgsressurs, selv i fare for å overbelaste egen helse. Belastningen på pårørendes helse har gjennom avhandlingen enklest blitt belyst gjennom psykiske påkjenninger som oppstår ved håndtering av sykdomssituasjonen.

Una Stenberg disputerte i 2013 med avhandlingen «Living Close to a Patient with Cancer – Challenges in Support and Caregiving» ved Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo.²⁸⁵ Forskningen til Stenberg viste blant annet at pårørende sliter med depresjoner og søvnforstyrrelser som følger av å være pårørende.

I 2015 skrev Folkehelseinstituttet i en sak på sine nettsider at mellom 6 og 12 prosent av befolkningen til enhver tid lider av depresjoner.²⁸⁶ Videre vil betydelig flere oppleve gjentakende depresjoner i løpet av livet. Depresjon er derfor en av de vanligste psykiske sykdommene, og har i de senere årene blitt omtalt som den nye folkesykdommen. Dette har vist seg å koste samfunnet dyrt. Bare utgifter til å behandle personer som lider av depresjon estimeres til en prislapp 1,5 milliarder kroner i året.²⁸⁷ Videre påløper blant annet kostnader i form av tapt arbeidsfortjeneste og trygdeytelser.

Ved siden av å skrive seg som en betydelig utgift for det norske samfunn, tilkommer påkjenningen for hver enkelt som rammes av den nye folkesykdommen. Som Stenbergs

²⁸⁵Mer om Stenbergs forskning, se: <https://nhi.no/psykisk-helse/psykisk-egenpleie/parorende-blir-ofte-selv-utslitte-og-syke/> (19/10/18)

²⁸⁶ Faktaark fra Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/depresjon---faktaark/> (20/10/17)

²⁸⁷De estimerte kostnadene som knytter seg til deprimerede pasienter er hentet fra psykologtidsskriftet: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=416287&a=3 (20/10/17)

forskning avdekket, kan pårønderollen i mange tilfeller utløse flere «reaksjoner» hos de som står pasienten nær.²⁸⁸ Selv om Stenbergs avhandling omhandlet kreftpasienters pårørendes påkjenninger, må resultatene fra forskningen også ha overføringsverdi til andre pårørende. Det er fordi pårørendes påkjenninger kommer som følger av å være pårørende – ikke nødvendigvis som følger av pasientens diagnose.

At pårørende sliter med depresjoner og søvnvansker, utelukker heller ikke at pårørende kan oppleve andre «reaksjoner» som følger av pårønderollen. Etter Bugge, Eriksen og Sandvik fremgår det at for pårørende vil blant annet følelsen av sjokk og fortvilelse være fremtredende.²⁸⁹ Videre nevnes også andre krisereaksjoner som angst, sinne, sorg og skyldfølelse.²⁹⁰ Det essensielle i denne sammenheng er at risikoen for at egen helse og velbefinnende blir utsatt stiger hvor noen inntar rollen som pårørende.

Det som i utgangspunktet starter som pasientens lidelse, forplanter seg til også å omhandle den pårørendes ve og virke. Det ligger i menneskets natur å reagere på krisesituasjoner, hvilket underbygger behovet for at mekanismer i samfunnet legger til rette for dette.²⁹¹ Etersom at Stenbergs forskning også viste at de som klarer å ha et normalt liv ved siden av å være pårørende, oftere enn andre opprettholder egen helse, kan en stille spørsmåltegn ved om lovverket i dag legger tilstrekkelig til rette for at de som indirekte rammes av sykdommen kan ha en *normal* hverdag.

Formålet med å belyse ulike aspekter omkring hva som kan true pårørendes helse og velbefinnende, er å undersøke hvordan dette hensiktsmessig kan endres. Dersom ikke helseretten legges til rette for ytterligere pårørendepleie, kan samfunnet i verste fall risikere å

²⁸⁸Bente Weimand, «Sammenvevde liv», 2. utgave, Oslo 2013 (gjengitt etter K.L. Steen, *Har det blitt enklere å være pårørende?* Tidsskrift for psykisk helsearbeid, volum 11, nr. 3 2014, s. 285-288), avdekker også at pårørende har en dårligere helse enn gjennomsnittsbefolkningen.

²⁸⁹ K.E. Bugge, H. Eriksen og O. Sandvik (red.), *Sorg*, Bergen 2003, som gjengitt i K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i Helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 106

²⁹⁰ Tilsvarende G. Caplan, *Principles of preventive psychiatry*, New York 1964, gjengitt etter K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i Helsetjenesten*, Bergen 2010 s. 105: «En krise kan defineres som en avgrenset tidsperiode med psykisk ubalanse hos en person som blir konfrontert med et vanskelig problem som vedkommende på det aktuelle tidspunktet verken kan flykte fra eller løse ved hjelp av sine problemløsende krefter».

²⁹¹ K. Bøckmann og A. Kjellevoid, *Pårørende i Helsetjenesten*, Bergen 2010 s.105

miste en ressurs – mot i bytte å få *en ekstra pasient* å pleie. En ser da at forebyggingshensynet både har en helsemessig og en samfunnsøkonomisk side.

Slik rettstilstanden er i dag, fremmes pasientens personlige autonomi som avgjørende i beslutninger tilknyttet helsehjelp. Kan det tenkes andre tilfeller hvor den personlige autonomien ikke burde ha slik tyngde? Hva med krysningstifellene hvor pasientens autonomi står opp mot pårørendes helse. Skal eksempelvis kunnskap om arvelig sykdom alltid anses som en privatsak?

I de siste årene har ulike aktører fremmet forslag til lovendring knyttet til legers taushetsplikt. Høsten 2017 ble spørsmålet fremmet i avisen «Vårt land», hvor spesialist i medisinsk genetik, Trond P. Leren tok til orde for at leger bør gis anledning til å oppsøke og informere pårørende om arvelige sykdommer hos pasienten.²⁹² I dag er disse opplysningene underlagt taushetsplikten, og skal ikke meddeles med mindre den samtykkekompetente pasienten går god for dette. For tilfellene hvor pasienten ikke er samtykkekompetent vil adgangen til å meddele slike opplysninger kun i særlige tilfeller kunne besluttes av helsepersonell. Adgangen til å meddele taushetsbelagte opplysninger er snever, jf. eksempelvis hpl. §23.

Det foreliggende spørsmålet reiser et etisk dilemma, hvor vektingen av hensynet til pasientens autonomi mot hensynet til pårørendes helse er utfordrende. Hensynet til pårørendes autonomi tilsier at en skal respektere pasientens beslutning om ikke å ville informere pårørende om den aktuelle sykdommen. Uthuling av helsepersonells taushetsplikt vil kunne true tillitten mellom pasient og helsevesen. Dersom en frykter at personlige opplysninger i ulike tilfeller kan bli meddelt andre mot sin vilje, er dette noe som kan skremme pasienten fra å ta kontakt med helsevesenet i utgangspunktet. Sammenholdt med det faktum at den arvelige sykdommen ikke hadde vært kjent for noen hadde det ikke vært for undersøkelse av pasienten, taler dette mot at slik informasjon skal gis mot vedkommendes vilje.

På den andre side vil meddeling av slik informasjon til pårørende kunne gi vedkommende muligheten til å iverksette forebyggende tiltak som behandling og livsstilsendringer. Tidlig

²⁹² Artikkelen skrevet i vårt land: <https://www.vl.no/nyhet/legar-kan-fa-rett-til-a-ga-bak-ryggen-1.1045343?paywall=true> (25.10.17)

håndtering av sykdommen vil således være gunstig sett fra både et samfunnsøkonomisk og et helsemessig perspektiv.

Det er derimot ikke sikkert at alle pårørende ønsker informasjon om at de er bærere av en arvelig sykdom. Slik kunnskap kan for mange være skremmende, og resultere i unødvendig mye redsel og bekymringer. For disse er det kanskje bedre å vandre rundt lykkelig uvitende. Hvorvidt dette skal være avgjørende for legers adgang til å meddele livsviktig informasjon er derimot usikkert. Først er det viktig å presisere at typetilfellene hvor pasient ikke ønsker å meddele denne informasjonen anses som sjelden.²⁹³ Enda sjeldnere er tilfellene hvor en risikerer å treffe på en pårørende som ikke ønsker denne informasjonen. Derimot risikerer en med dagens løsning også å støte på pårørende som ikke ønsker å bli meddelt slik informasjon, selv hvor pasienten samtykker til dette. Det fremstår derfor som en lite hensiktsmessig løsning å holde tilbake informasjon fra pårørende, av hensyn til at et fåtall ikke ønsker slik meddeling.

Utover den foregående drøftelsen, treffes det ingen konklusjon. Målet med drøftelsen, var derimot å fremme ulike aspekter omkring spørsmålet. Siste ordet er imidlertid ikke sagt i denne saken, hvilket gjør det spennende å følge med på utviklingen videre.

4.3 Argumenter for og mot endringer

Forslagene som er nevnt i kapittelet har det hovedformål å fremme hensynet til styrket rettsstilling for pårørende. Slik tidligere drøftelse har påpekt, vil fordelene ved en slik styrking være at pårørendes helse og velbefinnende ivaretas bedre. Etersom pårørende både utgjør rolle som medmenneske og ressurs i helsetjenesten, vil ivaretagelsen av disse kunne medføre en samfunnsøkonomisk gevinst. For det første fordi pårørendes innsats for pasient og helsevesen har vist seg å være uvurderlig. Dersom disse slites ut, vil deres omsorgsbehov måtte dekkes av et i utgangspunktet underdimensjonert helsevesen. For det andre vil helsevesenet ha behov for andre til å «overta» pårørendes rolle som ressurs, en arbeidskraft det kan vise seg å være vanskelig å finne. Dette er i så fall omstillinger som vil ta tid, uten at forholdene for *pasientene* nødvendigvis bedres med det første. Pårørendes rolle som ressurs

²⁹³ Informasjon hentet fra faktaboks: <https://www.vl.no/nyhet/legar-kan-fa-rett-til-a-ga-bak-ryggen-1.1045343?paywall=true> (25/10/17)

og medmenneske må derfor imøtegås på en måte som ivaretar disse. Det kan spørres om den enkleste måten å gjøre dette på er gjennom ytterligere rettslige reguleringer.

Torstein Eckhoff har formulert sin tro på dannelse av lover slik: «*Mange mennesker har overdrevne forestillinger om hva som kan oppnås ved hjelp av lovgivning. Når de støter på noe som de finner galt eller skjevt i samfunnet, krever de straks at det må gis en lov som kan rette på forholdet. (...) Det virker nesten som om at folk tror at lovene har magisk kraft, slik at hvis det bare blir bestemt ved lov hvordan noe skal være, så blir det slik. Det finnes imidlertid nok av eksempler, både fra vårt eget og andre land, på lover som ikke har hatt de tilsiktede virkninger (...)*». ²⁹⁴ Det fenomen Eckhoff beskriver omtales i retts sosiologien som «lysbrytereffekten». Lysbrytereffekten utledes fra et rettsoptimistisk syn: «*Gi en lov med det formål å skape utjevning, og utjevning følger*». ²⁹⁵ Derimot påpeker Mathiesen at ulike bestemte betingelser må være til stede for at loven skal oppnå sin hensikt. På bakgrunn av Eckhoffs og Mathiesens bemerkninger, fremstår derfor fremmede holdning – og respektskapende arbeid knyttet til pasientens pårørende å være en vel så effektiv og hensiktsmessig løsning, som produsering av nye lover.

På den andre side kan det argumenteres for at det eksisterer en symboleffekt ved lovendringer. Med dette menes at en lovendring kan bidra til at andre hensyn enn tidligere belyses og vektlegges. Dersom en lov understreker pårørendes behov for ivaretagelse, er dette noe som «tvinger» lovanvendere og andre samfunnsmedlemmer til å imøtegå/ta stilling til dette hensynet. Dertil vil utforming av ytterligere materielle rettigheter rettet mot pårørende, gi pårørende partsrettigheter etter blant annet forvaltningsloven. Gjennom partsrettighetene gis pårørende en selvstendig klagerett, og videre en rettslig interesse til å ivareta sine rettigheter.

4.4 Avslutning og konklusjon

Målet med oppgaven var sette pårørendes perspektiv nærmere under lupen ved fremstilling av pårørendes rettigheter etter gjeldende norsk rett. Dette skjedde i undersøkelsen av hvorvidt det eksisterte et behov for ivaretagelse av pårørendes helse og velbefinnende. Innledningsvis, i

²⁹⁴ T. Eckhoff, *Statens styringsmuligheter, særlig i ressurs - og miljøspørsmål* (1983) s. 35, som gjengitt i T. Mathiesen, *Retten i samfunnet: en innføring i retts sosiologi*, Oslo 2011, s. 73

²⁹⁵ T. Mathiesen, *Retten i samfunnet: en innføring i retts sosiologi*, Oslo 2011 s. 177.

kapittel 1, ble derfor sentrale hensyn i helseretten belyst. Disse hensynene ble brukt til å belyse pårørendes behov på ivaretagelse gjennom helselovgivningen. I kapittel 2 redegjorde jeg for skillet mellom pasientrettigheter og pårørenderettigheter, hvor skillet omkring samtykkekompetanse som helserettslig fenomen ble drøftet. På denne måten ble rammene omkring pårørendes rettigheter satt.

Pårørendes rettigheter ble behandlet i kapittel 3. Her fremgikk det at mesteparten av rettighetene hadde som formål å ivareta pasientens interesser. Få rettigheter hadde som formål å verne om pårørendes helse og velferd. Derimot hadde oppmerksomheten omkring pårørendes innsats og helse resultert i mer nyanserte bestemmelser. Særlig tydelig sto hensynet til pårørendes helse sentralt i drøftelsene som knyttet seg til økonomiske rettigheter. Rettigheter knyttet til økonomiske rettigheter og opplæring er deler av helseretten hvor pasienten og pårørendes behov kan imøtegås, uten at pasientens og pårørendes interesser kolliderer.

I kapittel 4 foretok jeg en rettspolitisk drøftelse, hvor politiske signaler ble sammenholdt med tanker omkring pårørendes rettsstilling. Her ble behovet for ytterligere materielle pårørenderettigheter belyst gjennom de sentrale hensynene som ble drøftet i kapittel 1. At pårørende utgjør en ressurs både for pasient og helsetjenesten, sammenholdt med den påkjenningen pårørenderollen utgjør, talte sammen for ytterligere nyansering av pårørendepolitikken.

Selv om rettstilstanden har gjennomgått endringer på helselovgivningens område siden lovreformene av 1999, er inntrykket etter å ha skrevet oppgaven at pårørende selv har et omsorgsbehov som ikke blir ivaretatt. Nytt politisk fokus og målsetninger omkring pårørendeomsorgen later til at samfunnet og den lovgivende makt har fått større forståelse for pårørendes pressede situasjon. Politiske signaler tyder på at stadig flere oppgaver i form av opplæring og veiledning skal pålegges helsepersonellet, for å lette byrden til pårørende. På denne måten retter det politiske arbeidet fokus mot å tilrettelegge, slik at pårørende kan fortsette med å være en ressursgivende kilde til samfunnet. Dette åpner for at pårørendes rettsstilling etter hvert vil kunne samsvare bedre med deres oppgaver. Utfordringen i årene som kommer blir å imøtegå pårørendes behov, uten at dette overbelaster helsepersonellet.

Kildeliste

Lover

LOV-1814-05-17	Kongeriket Norges Grunnlov
LOV-1915-08-13-5	Lov om domstolene (domstolloven)
LOV-1967-02-10	Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven)
LOV-1969-06-13-26	Lov om skadeserstatning (skadeserstatningsloven)
LOV-1981-04-08-7	Lov om barn og foreldre (barnelova)
LOV-1984-03-30-15	Lov om statlig tilsyn med helse- og omsorgstjenesten m.m. (helsetilsynsloven)
LOV-1997-02-27-19	Lov om folketrygd (folketrygdloven)
LOV-1999-05-21-30	Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven)
LOV-1999-07-02-61	Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)
LOV-1999-07-02-62	Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)
LOV-1999-07-02-63	Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient – og brukerrettighetsloven)
LOV-1999-07-02-64	Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)
LOV-2000-04-14-31	Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)
LOV-2001-06-15-53	Lov om erstatning ved pasientskader mv. (pasientskadeloven)
LOV-2005-05-20-28	Lov om straff (straffeloven)

LOV-2006-05-19-16	Lov om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd (offentleglova)
LOV-2009-12-18-131	Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (sosialtjenesteloven)
LOV-2010-03-26-9	Lov om vergemål (vergemålsloven)
LOV-2011-06-24-30	Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)
LOV-1962-06-22-8	Lov om Stortingets ombudsmann for forvaltningen (sivilombudsmannsloven)

Opphevede lover

LOV-1927-04-29-1	Legeloven
LOV 1961-04-28-2	Lov om psykisk helsevern
LOV-1980-06-13-42	Lov om leger
LOV 1982-11-19-66	Lov om helsetjenesten i kommunene
LOV-1969-06-19-57	Lov om sykehus m.v.

Lovforarbeider og andre offentlige dokumenter

Ot.prp nr. 48 (1965-1966)	<i>om lov om skadeserstatning i visse forhold.</i>
Ot.prp nr.1 (1979-1980)	<i>Om lov om leger og om lov om tannleger</i>
Ot.prp nr. 29 (1990-1991)	<i>Om lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesten)</i>
Ot.prp nr. 10 (1998-1999)	<i>Om lov om spesialisthelsetjenesten m.m</i>
Ot.prp nr. 11 (1998-1999)	<i>Om lov om etablering av og gjennomføring av psykisk helsevern (psykiatriloven)</i>
Ot.prp nr. 12 (1998-1999)	<i>Om lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)</i>
Ot.prp nr. 13 (1998-1999)	<i>Om lov om helsepersonell (helsepersonelloven)</i>
Ot.prp nr. 31 (1998-1999)	<i>Om lov om erstatning ved pasientskader (pasientskadeloven)</i>

Ot.prp nr, 64 (2005-2006)	<i>Om lov om endringer i pasientrettslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personar uten samtykkekompetanse)</i>
Ot.prp nr. 65 (2005-2006)	<i>Om lov om endringer i psykisk helsevernlov og pasientrettighetsloven mv.</i>
Ot.prp nr. 84 (2008-2009)	<i>Om lov om endringar i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørande)</i>
Ot.prp nr. 110 (2008-2009)	<i>Om lov om vergemål (vergemålsloven)</i>
Prop. 91 L (2010-2011)	<i>Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)</i>
Prop. 46 L (2012-2013)	<i>Endringer i vergemålsloven mv.</i>
prp. 100 L (2012-2013)	<i>Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven mv.</i>
Prop. 49 L (2016-2017)	<i>Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)</i>
Innst. O nr. 68 (2000-2001)	<i>Innstilling fra sosialkomiteen om lov om erstatning ved pasientskader mv. (pasientskadeloven).</i>
Innst.477 S (2012-2013)	<i>Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om morgendagens omsorg</i>
St,meld nr. 25 (2005-2006)	<i>Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer</i>
St. meld nr. 47 (2008-2009)	<i>Samhandlingsreformen.</i>
Meld. St. 16 (2010-2011)	<i>Nasjonale helse- og omsorgsplan (2011-2015)</i>
Meld. St. 29 (2012-2013)	<i>Morgendagens omsorg</i>
NOU 1997:2	<i>Pasienten først!</i>
NOU 1994:20	<i>Personskadeerstatning</i>

NOU 2011:17

Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til inkludert

Forskrifter

FOR-1996-12-20-1161

Forskrift til domstolloven kapittel 11

FOR-2000-12-21-1385

Forskrift om pasientjournal

FOR-2010-11-19-1462

Forskrift om individuell plan i arbeid og velferdsforvaltningen.

FOR-2011-12-16-1256

Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Rundskriv

IS-5/2010

Barn som pårørende

IS-5/2013

Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer

IS-8/2015

Pasient - og brukerrettighetsloven med kommentarer

Rettspraksis

Rt. 1972 s. 578

Randabergdommen

Rt. 1977 s. 1035

Sykejournaldommen

Rt. 1984 s. 591

Juklerøddommen

Rt. 1999 s. 205

Steriliseringsdommen

Rt. 2001 s. 428

Rt. 2003 s. 1671

Rt. 2004 s. 970

Rt. 2006 s. 799

Rt. 2006 s. 1519

Pionerdykkerdommen

Rt. 2009 s. 1237

Nordsjødykkerdommen

Rt. 2010 s. 291

Vangen-dommen

Rt. 2010 s. 1153

Underrettspraksis og avgjørelser fra utenlandske domstoler

LB-2013-71678

NJA 2005 s. 462

Avgjørelser fra den europeiske menneskerettighetsdomstolen (EMD)

Leander mot Sverige ((27.03.1987) A/116)

Silver vs. Storbritannia ((25.03.1983) A 61)

Boyle vs. Storbritannia ((28.02.1994) A 282-B)

Olsson vs. Sverige ((24.03.1988) A 130)

Internasjonale rettskilder

04. november 1950 Den europeisk menneskerettighetskonvensjon (EMK)

16. desember 1966 Internasjonal konvensjon om sivile og politiske rettigheter (SP)

4. april 1997 Konvensjon om beskyttelse av menneskerettighetene og menneskets verdighet i forbindelse med anvendelse av biologi og medisin: Konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin (Oviedo-konvensjon)

20. november 1989 Konvensjon om barnets rettigheter (barnekonvensjon)

Litteratur

Befring, A. K. Ohnstad, B. *Helsepersonelloven*, 3. utgave (Bergen 2010)

Brinchmann, B. S. (red.), *Bære hverandres byrder (pårørende i sykepleien)*, (Bergen 2002)

Brodahl, S. G. *Gi meg et smil*, (Stavanger 2016)

Bøckmann, K. Kjellevoid, A. *Pårørende i helsetjenesten*, (Bergen 2010)

Bøckmann, K. Kjellevoid, A. *Pårørende i helse – og omsorgstjenesten*, (Bergen 2015)

Fredriksen, H. H. *Offentligrettslig erstatningsansvar ved brudd på EØS-avtalen*, (Bergen 2013)

Graver, H. P. *Alminnelig forvaltningsrett*, 2. utgave (Oslo 2002)

Hagstrøm, V. Stenvik, A. *Erstatningsrett*, 2.opplag (Oslo 2015)

Haraldsen, H. I. *Regler for god advokatskikk med kommentarer*, (Oslo 2005)

Haugland, B.S.M. Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.), *Barn som pårørende*, (Oslo 2010)

Horn, T. *Fullstendig isolasjon: ved risiko for bevisforspillelse, rettspolitiske vurderinger*, (Bergen 2017)

Jakobsen, R. og Homelien, S. *Pårørende til personer med demens: om å forstå, involvere og støtte*, (Oslo 2011)

Kjønstad, A. *Helserett*, (Oslo 2005)

Kjønstad, A. *Helserett*, 2. utgave (Oslo 2007)

Krüger, R. M. E. *Langsomme jordskjelv*, (Tønsberg 2013)

Kunnskapsforlaget, *store medisinske leksikon*, 2. utgave (Oslo 2007)

Lanes, L. og Olsen, J. H T. *skynd deg å elske: om å holde sammen når dagene mørkner* (Oslo 2009)

Lohne, V. *Kampen for håpet*, (Bergen 2016)

Mathiesen, Thomas. *Retten i samfunnet: en innføring i rettssosiologi*, (Oslo 2011)

Molven, Olav. *Sykepleie og jus*, 5.utgave (Oslo 2016)

Mår, N. Andenæs, B (red.), *Klagenemnder*, (Bergen 2008)

Nordhus, I. H. Skjerve, A. Aasen, H. S, *Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse – utfordringer ved behandling og forskning*, (Oslo 2006)

Nygaard, N. *Skade og rett*, 5. utgave (Oslo 2000)

Ohnstad, B. *Taushetsplikt, personvern, og informasjonssikkerhet i helse – og omsorgssektoren*, 3. utgave (Oslo 2003)

Pedersen, N. *Når far treng meg: ei fortelling om pårørende i norsk eldreomsorg*, (Oslo 2013)

Scherpf, R. G. *Pårørende: for deg som opplever kreft som pårørende*, (Kristiansand 2017)

Steen, K. L. *Har det blitt enklere å være en pårørende?* (2014) Tidsskrift for psykisk helsearbeid, Volum 11, nr. 3

Syse, A. Kjelland, M. Jørstad, R. G. *Pasientskaderett*, (Oslo 2011)

Syse, Aslak, Kari Bøckmann og Alice Kjellevoid: *Pårørende i helsetjenesten*, i Lov og Rett, nr. 4 (2010)

Sølvberg, H. A. *Oppvekst med psykiske lidelser hos nære pårørende: samtalegruppen som frigjørende redskap*, (Oslo 2011)

Tjora, A. (red) *Helsesosiologi: en antologi som synliggjør bredden i det helsesosiologiske forskningsfeltet*, (Oslo 2012)

Artikler hentet fra internett:

De estimerte kostnadene som knytter seg til deprimerte pasienter er hentet fra psykologitidsskriftet (hentet 20/10/17):

http://www.psykologitidsskriftet.no/index.php?seks_id=416287&a=3

Om Una Stenbergs forskning, (hentet 19/10/18):

<https://nhi.no/psykisk-helse/psykisk-egenpleie/parende-blir-ofte-selv-utslitte-og-syke/>

Faktaark fra Folkehelseinstituttet (hentet 20/10/17):

<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/depresjon---faktaark/>