

# Rettigheter ved alvorlig sykdom i teori og praksis



Universitetet i Oslo  
Det juridiske fakultet

Kandidatnummer:

Leveringsfrist:

( \* regelverk for masteroppgave på:

<http://www.jus.uio.no/studier/regelverk/master/eksamensforskrift/kap6.html> )

Til sammen 37322 ord

12.04.2010

# Innholdsfortegnelse

<b><u>1</u></b>	<b><u>INNLEDNING</u></b>	<b><u>1</u></b>
1.1	Bakgrunn for avhandlingen	1
1.2	Tema og rettslig plassering	2
1.3	Den videre fremstilling	6
<b><u>2</u></b>	<b><u>METODE</u></b>	<b><u>7</u></b>
2.1	Metodisk tilnærming	7
2.1.1	Juridisk metode	7
2.1.2	Rettskildesituasjonen i helse- og pasientskadeerstatningsretten	8
2.1.3	Rettskildesituasjonen i trygderetten	11
2.2	Retts sosiologisk metode	16
2.2.1	Valg av forskningsdesign	18
2.2.2	Nærmere om undersøkelsen og respondenter	20
2.2.3	Forskningsetikk	22
<b><u>3</u></b>	<b><u>PASIENTRETTIGHETER</u></b>	<b><u>23</u></b>
3.1	Grunnleggende helserettslige begreper	23
3.2	Pasientrettighetenes fremvekst	27
3.2.1	Utviklingen av pasientrettigheter fra et retts sosiologisk perspektiv	28
3.2.2	Rettsliggjøring på helserettens område	30
3.2.3	Sammenfatning	34
3.3	Rett til nødvendig helsehjelp	34
3.3.1	Om retten til nødvendig helsehjelp i praksis	37
3.3.2	Sammenfatning	47

<b>3.4</b>	<b>Rett til individuell plan</b>	<b>47</b>
3.4.1	Om rett til individuell plan i praksis	49
3.4.2	Sammenfatning	52
<b>3.5</b>	<b>Rett til medvirkning</b>	<b>53</b>
3.5.1	Om rett til medvirkning i praksis	54
3.5.2	Sammenfatning	63
<b>3.6</b>	<b>Rett til informasjon</b>	<b>63</b>
3.6.1	Om rett til informasjon i praksis	66
3.6.2	Sammenfatning	71
<b>3.7</b>	<b>Rett til å klage</b>	<b>72</b>
3.7.1	Om rett til å klage i praksis	74
3.7.2	Sammenfatning	81
<b><u>4</u></b>	<b><u>SYKDOMSBASERTE TRYGDEYTELSER</u></b>	<b><u>83</u></b>
<b>4.1</b>	<b>Grunnleggende trygderettslige begreper</b>	<b>84</b>
<b>4.2</b>	<b>Trygderettighetenes fremvekst</b>	<b>85</b>
<b>4.3</b>	<b>Sykdomsbaserte trygdeytelser</b>	<b>88</b>
4.3.1	Sykepenger	88
4.3.2	Omsorgspenger, opplæringspenger og pleiepenger	91
4.3.3	Arbeidsavklaringspenger	92
4.3.4	Uførepensjon	96
4.3.5	Sammenfatning	99
<b>4.4</b>	<b>Om rett til sykdomsbaserte trygdeytelser i praksis</b>	<b>100</b>
4.4.1	Sammenfatning	110
<b><u>5</u></b>	<b><u>ERSTATNING</u></b>	<b><u>111</u></b>
<b>5.1</b>	<b>Grunnleggende erstatningsrettslige begreper</b>	<b>111</b>
<b>5.2</b>	<b>Pasienterstatningsrettens fremvekst</b>	<b>112</b>

<b>5.3</b>	<b>Rett til erstatning</b>	<b>113</b>
5.3.1	Om rett til erstatning i praksis	114
5.3.2	Sammenfatning	121
<b>6</b>	<b><u>AVSLUTTENDE BEMERKNINGER</u></b>	<b><u>122</u></b>
<b>6.1</b>	<b>Oppsummering og hovedfunn</b>	<b>122</b>
<b>6.2</b>	<b>Forslag til endring</b>	<b>123</b>
<b>7</b>	<b><u>LITTERATURLISTE</u></b>	<b><u>A</u></b>
<b>8</b>	<b><u>VEDLEGG</u></b>	<b><u>G</u></b>

## 1 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for avhandlingen

Helse- og trygderett er rettsområder som før eller siden berører alle mennesker. Helsepolitiske og helserettslige spørsmål debatteres på ulike nivåer og arenaer i hverdagslige, politiske og faglige miljøer. Meningene om helse-Norge er mange og folk flest har gjort seg opp en mening på bakgrunn av erfaring, eller hva de har lest og hørt.

Norsk helselovgivning er kommet langt. Helsevesenet er gjennomregulert og pasienter har i løpet av de siste tiårene fått et sterkt rettsvern. Men som statsråd Sylvia Brustad skriver er ”Lovverk, organisering og finansiering alene ikke nok for at innbyggerne har tillit til tjenestene. I siste instans er det den enkeltes møte med helse- og omsorgspersonell som er avgjørende for å kunne ha tillitt.”<sup>1</sup> Misnøyen med helsevesenet virker tilsynelatende utbredt blant folk. I begynnelsen av 2010 har mediene nærmest daglig hatt oppslag om regjeringens kamp mot sykefraværet og misbruk av trygdesystemet. Og sist, men ikke minst, om trygdede og alvorlig syke som føler seg uglesett. Videre har sykehusenes mulige fusking med ventelistene blitt viet stor oppmerksomhet. I Aftenposten 16. februar 2010 skriver kommentator Anne Hafstad. ”Pasientrettighetsloven er en god reklameplakat for storting og regjering, men har begrenset verdi for den enkelte pasient.”

Jeg finner dette motsetningsfylte forholdet mellom lovgivning og øyensynlige oppfatninger meget interessant. Jeg vil derfor sette søkelyset på hvordan den enkelte opplever møtene med helsetjenesten og NAV-kontor når en rammes av alvorlig sykdom. I den forbindelse har jeg laget en spørreundersøkelse med utgangspunkt i helseundersøkelsen lansert av WHO i 2003.<sup>2</sup> Det er tidligere laget en rekke undersøkelser på dette området til ulike

---

<sup>1</sup> Brustad (2008) s 11

<sup>2</sup>Ramm, Wedde og Bævre (2003) ss 20-42

formål. En svakhet ved mange av disse undersøkelsene er i denne sammenheng at de har hele folket, inkludert den friske og oppegående nordmann, som målgruppe. Det relevante i denne avhandlingen er hvordan den alvorlige syke føler seg ivaretatt av det offentlige. Hovedforskjellen mellom min og tilsvarende undersøkelser er dermed målgruppen. Videre er min undersøkelse mer rettighetsorientert, og flere av spørsmålene er direkte knyttet opp mot norsk lovgivning i større grad enn hva som er tilfellet ved PasOpp-rapporter og andre brukerundersøkelser.

Med årene har vi fått omfattende juridisk og samfunnsvitenskapelig teori på velferdsrettens område. Faggrener som er nært beslektet med rettsvitenskapen, er derimot noe forsømt i Norge. Denne avhandlingen er et rettssosiologisk bidrag til området.

## 1.2 Tema og rettslig plassering

Avhandlingen tar for seg rettigheter ved alvorlig sykdom i teori og praksis. Begrepet alvorlig sykdom er tatt med i tittelen, og ble dessuten nevnt innledningsvis i avsnittet ovenfor. Det kan derfor være på sin plass å si litt om hva som menes med begrepet ”alvorlig sykdom” i avhandlingen, før det gjøres nærmere rede for temaet.

Begrepet ”alvorlig sykdom” benyttes som en samlebetegnelse for sykdom, skade eller lyte som hovedsakelig er av fysisk karakter.<sup>3</sup> Det forutsettes at tilstanden har en viss alvorlighetsgrad eller er av et visst omfang. Hensikten med begrepsbruken er å skille mellom de pasienter som har mindre eller forbigående helseplager som i prinsippet gir rett på helsehjelp, og de pasienter som har en sterkere tilknytning til helsevesenet. Kriteriet til tilstandens alvorlighetsgrad har i utgangspunktet ingen sammenheng med lovbestemmelser som benytter den samme betegnelsen. Kriteriet anses å være oppfylt dersom tilstanden nødvendiggjør en særskilt oppfølging, slik at det foreligger en tilknytning til helsevesenet. Et enkelt benbrudd som behandles på legevakta faller utenfor. På motsatt side er det ikke et krav at tilstanden er livstruende eller medfører betydelig tap av livskvalitet.

---

<sup>3</sup> Begrunnelsen for avgrensingen er nærmere utdypet på side 5

Alvorlig sykdom påvirker en rekke faktorer i livet av svært ulik karakter. Det kan være alt fra praktiske ting som skattelette og livsdisposisjoner til medisinsk behandling, funksjonsnedsettelse og psykiske påkjenninger. Rettsregler av betydning for alvorlig syke mennesker er omfattende og fordelt på flere rettsområder. En fremstilling av samtlige rettslige spørsmål som melder seg i denne sammenheng ville sprengte alle rammer for hva som er mulig i en avhandling på masternivå. Temaet i denne avhandlingen er avgrenset til forholdet mellom teori og praksis på velferdsrettens område. Det fokuseres på helse- og trygderettslig lovgivning som gir pasienter rettigheter. Av særlig betydning er pasientrettighetsloven av 1999, folketrygdloven av 1997 og pasientskadeloven av 2001.

I avhandlingen behandles pasientrettighetslovens kapittel 2, 3 og 7 om rett til helsehjelp, medvirkning, informasjon og klageadgang i teori og praksis. Av plasshensyn drøftes ikke reglene om samtykke til helsehjelp og journalinnsyn eksplisitt, men lovens bestemmelser i kapittel 4 og 5 omtales der det er hensiktsmessig for sammenhengen. Behandling av reglene om barns særlige rettigheter i kapittel 6 bortfaller i sin helhet.

Trygderett gir sammen med øvrig helselovgivning syke mennesker sentrale rettigheter. Trygderett omhandler reglene om pengeytelser som gis fra det offentlige til mennesker med spesielle behov. Trygderett favner vidt og regelverket er komplisert. Av plasshensyn gis det kun en oversikt over de viktigste reglene som er tilknyttet sykdom. Presentasjonen av bestemmelsene er ikke ment som en fremstilling av hvordan gjeldene rett skal forstås. Reglene om arbeidsavklaringspenger og forholdet til NAV-loven omtales noe grundigere. NAV reformen ble innført i norsk lov med arbeids- og velferdsforvaltningsloven av 2006, og medførte en rekke administrative endringer av trygdesystemet av betydning for både brukere og ansatte. I avhandlingen benyttes forkortelsen NAV og NAV-loven.

Krav om erstatning i forbindelse med sykdom og skader kan oppstå i flere sammenhenger. Rett til erstatning er av den grunn å anse som en viktig pasientrettighet. Skadelidtes rett til erstatning er regulert en rekke steder i lovgivningen. I avhandlingen gis det en fremstilling

av pasienters erstatningsrettslige vern etter pasientskadeloven av 2001.

Yrkesskadeforsikringsloven og forholdet til folketrygdloven er ikke gjenstand for behandling.

Helse- og trygderett er offentligrettslige disipliner, mens erstatningsrett tradisjonelt hører innunder privatretten. Skillet mellom privatrettslige og offentligrettslige disipliner har ingen rettslig betydning. Det kan dessuten sies at skillet i realiteten er i ferd med å opphøre. Skillet kan forklares ut ifra endrede samfunnsforhold og utviklingen av velferdsstaten. På den ene siden har offentlige organer til stadighet foretatt mer dyptgående inngrep i den private råderetten, og stadig flere områder er gjenstand for rettslig regulering. Som følge av intervensjonen har det offentlige pådratt seg flerfoldige forpliktelser og et desto større ansvar ovenfor borgerne. Ytterligere benytter det offentlige seg stadig oftere av privatrettslige mekanismer for å oppnå sine målsettinger, og dessuten for å følge opp forpliktelsene sine. Avhandlingen stiller spørsmålsteget til *hvorvidt* og *i tilfelle hvordan* det offentlige har innfridd forpliktelsene sine ovenfor den alvorlig syke delen av befolkningen.

Som antydnet ovenfor består avhandlingen av en rettsvitenskapelig og en rettssosiologisk del. Det gjøres oppmerksom på at den rettsvitenskapelige delen gis en forenklet behandling, med det formål å gi en oversikt over hvordan gjeldende rett på vedkommende område skal forstås. Fremstillingen av de trygderettslige reglene er ytterligere begrenset, og gir en oversikt over noen av de mest sentrale bestemmelsene relatert til sykdom. Ettersom det i det store bildet er relativt få helse- og trygderettslige saker som ender opp for behandling i de ordinære domstolene, er domstolsbehandling viet nokså liten oppmerksomhet i avhandlingen. Domstolspraksis trekkes først og fremst frem der den har vært av stor betydning for rettstilstanden.

Den rettssosiologiske analysen utgjør avhandlingens forskningsmessige del. Den overordnede problemstillingen er i hvilken utstrekning og i tilfelle hvordan lovgivning, avgjørelser og institusjoner virker ovenfor de alvorlig syke? Herunder om det er et gap



mellom reglene og virkeligheten, eller mellom idealer og realiteter.<sup>4</sup> Denne rettssosiologiske problemstillingen tar for seg retten med *retten selv* som utgangsposisjon.<sup>5</sup>

Den helserettslige analysen tar utgangspunkt i lovgivningens virkninger ved å gjøre rede for empiri som kartlegger erfaringene med tjenestene. Deretter vurderes komponenter ved lovens innhold som plasseres i en rettslig og sosial kontekst. Myndighetenes rolle, politiske forhold og kommunikasjonsprosesser inngår i analysen som foretas ut ifra et nedenfraperspektiv. Eventuell likestillings- og diskrimineringsproblematikk som kan oppstå i den forbindelse er i liten grad gjenstand for behandling. Videre ses det helt bort i fra pasienter som utelukkende har rettigheter innen psykisk helsevern, og tverrfaglig behandling av rusmisbrukere. Skillet mellom somatiske helseplager, og psykiske eller rusrelaterte problemer, har sammenheng med at forskjellig regelverk anvendes. Skillet har et rent praktisk avgrensingsformål, og sier på ingen måte noe om viktigheten av regelverket eller brukernes erfaringer.

Den samme hovedproblemstillingen ligger til grunn for den trygderettslige analysen, men her drøftes lovgivningens virkninger på et mer generelt grunnlag, og analysen følger en annen struktur. Innsamlet empiri benyttes kvalitativt, og åpner for å trekke inn relevant teori. Analysen tar for seg forhold av betydning for saksbehandlingen og avgjørelser som treffes på forvaltningsnivå. Regelverkets kompleksitet vurderes både ut ifra et behandler- og brukerperspektiv. Myndighetenes rolle og politiske styrkeforhold inngår i analysen.

Kort oppsummert er avhandlingen et blandingsstudium som tar for seg en rettsvitenskapelig fremstilling og rettssosiologisk analyse av helse- trygde- og erstatningsrettslige regler som kan være av betydning for alvorlig syke mennesker.

---

<sup>4</sup> Andenæs (2003) s 2

<sup>5</sup> Mathiesen (2001) s 24

### 1.3 Den videre fremstilling

Avhandlingen tar for seg lovgivning som gir alvorlig syke mennesker rettigheter og belyser denne lovgivningens virkninger i praksis. Den retts sosiologiske analysen er basert på innsamlet empiri sammenholdt med sekundærdata. I kapittel 2 gis det en fremstilling av metodene som er benyttet, herunder rettskildesituasjonen og valg av forskningsdesign.

Kapittel 3 begynner med en redegjørelse av noen grunnleggende helse rettslige begreper. Innledningsvis gis det et historisk tilbakeblikk over pasientrettighetenes fremvekst, etterfulgt av en retts sosiologisk analyse som tar utgangspunkt i samfunnsforholdenes innvirkning på rettens utvikling samt vekselvirkningen mellom retten og samfunnsforholdene for øvrig. Drøftelsen danner et naturlig bakteppe for den videre fremstillingen over noen av de mest sentrale bestemmelsene etter pasientrettighetsloven i teori og praksis. Vektingen er lagt til de retts sosiologiske analysene.

I kapittel 4 omtales reglene tilknyttet noen av de sykdomsbaserte ytelsene etter folketrygdloven. Den retts sosiologiske analysen er av en mer generell karakter, og belyser forhold av betydning for både brukere og saksbehandlere.

Kapittel 5 behandler pasienters erstatningsrettslige vern etter pasientskadeloven i teori og praksis.

Kapitel 6 oppsummerer avhandlingen og gir forslag til endring av rettstilstanden.

## 2 Metode

### 2.1 Metodisk tilnærming

Dette kapitelet omhandler de viktigste teoretiske, metodiske og etiske vurderingene som avhandlingen er basert på. Avhandlingen er et blandingsstudium som består av en rettsvitenskapelig del og en retts sosiologisk del. Temaet søkes belyst gjennom bruk av ulike metoder og faglige tradisjoner. I de ulike fagdisiplinene brukes metoder av svært forskjellig karakter. Disse blir behandlet i hvert sitt underpunkt. Deretter gis det en kildebeskrivelse for den enkelte fagdisiplin.

#### 2.1.1 Juridisk metode

Avhandlingens rettsvitenskapelige del søker å beskrive rettstilstanden på vedkommende område slik den fremstår i dag. I dette avsnittet gis det forenklet fremstilling av den juridiske metode. Metodelæren drøftes ikke inngående. Dette har sammenheng med at avhandlingen etter læringskravene skal være skrevet for jurister uten spesiell kjennskap til vedkommende fagområde. Ettersom det må antas at jurister kan tradisjonell metode, er fokuset i dette avsnittet lagt til det som er særegent for metodebruken i velferdsretten.

Enkelt forklart er juridisk metode læren om hvordan rettsadvokaten finner frem til riktig regel i rettssystemet ved bruk av rettskilder. Loven kan være skreven eller uskreven. En lovtekst er ikke det samme som en rettsregel, men lovteksten er utgangspunktet for tolkningen. En naturlig forståelse av lovens ordlyd legges til grunn for tolkningen, men ofte åpner ordlyden for flere tolkningsalternativer. Rettsadvokaten må presisere lovens ordlyd ved å trekke inn andre rettskilder for å finne frem til riktig rettsregel. Metodelæren gir anvisning på hvilke rettskildeprinsipper som skal anvendes ved motstrid, og hvilken vekt de ulike rettskildene skal tillegges ved fremstillingen av gjeldende rett. Blant de anerkjente rettskilder regnes lovtekster, lovforarbeider, rettspraksis, andre myndigheters praksis, rettsoppfatninger og reelle hensyn.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Eckhoff (2001) s 23

Tradisjonell juridisk metode er hovedsakelig utviklet sammen med og i forhold til rettsstaten, og kan ikke uten videre overføres til velferdsretten. Rettskildeprinsippene må tilpasses velferdsrettens særegenheter. I utgangspunktet benyttes tradisjonell juridisk metode ved fremstillingen av gjeldende rett (de lege lata) i velferdsrettsretten, men rettskildenes vekt og relevans kan avvike noe fra tradisjonell juridisk metode. Bruken av tradisjonell juridisk metode i velferdsrettslige spørsmål er i dag allment akseptert. For 20-30 år tilbake var derimot oppfatningen en annen blant noen fagfolk. I juridisk teori ble det gjort gjeldene at tradisjonell rettskildelære ikke kunne brukes ved fremstillingen av gjeldene rett på velferdsrettens område.<sup>7</sup> Dommersynspunkt ble etter dette synet oppfattet som uinteressant på saksområder hvor forvaltningspraksis var sterkt utbredt. Tvert i mot kan det i følge Kjønstad hevdes at hevdvunne prinsipper har en særlig plass i velferdsretten av hensynet til svakere stilte grupper som er avhengig av velferdsytelser.

I avsnittene nedenfor gjøres det rede for rettskildenes betydning i helseretten, herunder pasientskadeerstatningsretten, og i trygderetten. Rettskildene benyttes også i rettssosiologisk sammenheng.

### 2.1.2 Rettskildesituasjonen i helse- og pasientskadeerstatningsretten

I dette avsnittet gjøres det rede for lovbaserte, praksisbaserte og vurderingsbaserte rettskilder i helseretten og pasientskadeerstatningsrette.

I overensstemmelse med lex superior prinsippet har Grunnloven trinnhøyde over andre lover og går foran ved motstrid. I utgangspunktet har ikke helserettigheter noe grunnlovsvern. Pasienters rettigheter avhenger av den til enhver tid gjeldene lovgivning. Grunnloven § 97 som forbyr at det gis lover med tilbakevirkende kraft er ikke til hinder for pasientenes rettigheter innskrenkes eller oppheves i kraft av ny lov.

---

<sup>7</sup> Kjønstad (2001) s 68

I etterkant av 2. verdenskrig har læren om grunnleggende menneskerettigheter preget rettighetstenkningen. Grunnloven § 110 c er en generell bestemmelse om myndighetenes plikt til å respektere og sikre menneskerettighetene. Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettighetsloven) av 21. mai 1999 nr. 30 er inkorporert i norsk rett. Etter menneskerettighetsloven gjelder FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter av 16. desember 1996 som norske rett. Inkorporeringen av konvensjonen innebærer at konvensjonsbestemmelsene går foran norsk lovgivning ved motstrid. Av særlig betydning er konvensjonens art. 12 som ”anerkjenner retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandard både fysisk og psykisk”.

Til tross for at internasjonale kilder som menneskerettighetene og EU/EØS-retten har fått økt betydning de siste årene, er norsk lovgivning den viktigste rettskilden i helseretten. I avhandlingen benyttes særlig pasientrettighetsloven av 2. juli 1999 nr. 63. Helselovgivningen er kritisert for å være vagt utformet, og den benytter seg ofte av skjønnsrettslige termer. En alminnelig språkforståelse skal som vanlig legges til grunn ved tolkningen. Legalitetsprinsippet kan sette grenser for en innskrenkende tolkning av lovens ordlyd, mens en utvidende tolkning kan være i strid med Stortingets bevilgningsmyndighet.

Lov om erstatning ved pasientskader mv. (pasientskadeloven) av 15. juni 2001 nr. 53 er den viktigste rettskilden i pasienterstatningsretten. Pasientskadeloven utgjør et felles rettsgrunnlag for skader voldt i helsetjenesten, og fungerer dessuten som et felles utgangspunkt for avgjørelsesorganene. Pasientskadeloven må ses i sammenheng med lov om skadeerstatning (skadeerstatningsloven) 13. juni 1969 nr. 26 og alminnelige erstatningsrettslige regler (tapsutmåling og skadelidtes medvirkning)

Forarbeidene kan gi veiledning der lovteksten ikke gir et klart svar og tillegges vanligvis stor vekt. De forarbeidene som benyttes i avhandlingen er NOU 1992: 8 *Lov om pasientrettigheter*, NOU 1997:2 *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*, NOU 2005:3 *Fra stykke til helt*, NOU 2009:1 *Individ og integritet*, samt Ot.prp.nr.63 (2002-

2003). Hensynet til forutberegnlighet og rettssikkerhetshensyn tilsier at etterarbeider bør tillegges liten rettskildemessig vekt i helseretten. Pasientenes rettigheter skal forankres i lov, og ikke avhenge av den til enhver tids herskende oppfatning. Dette gjør seg i sær gjeldene på helserettens område, da det er tale om rettigheter av stor viktighet for enkeltindividet.

Forutsatt at forskriftene ligger innenfor fullmaktens rammer er de like bindene som loven selv. Dette gjelder selv om de viktigste prinsippene ikke er innarbeidet i loven. Kongen, Helse- og omsorgsdepartementet samt Sosial- og helsedirektoratet er på helserettens område blitt delegert avgjørelsesmyndighet på en rekke sentrale områder. Forskriftene i helseretten er svært omfattende og kan for brukerne være vanskelig tilgjengelig. Forskriftenes forarbeider kan tillegges en viss rettskildemessig vekt, men påberopes sjelden.

I norsk rett er rettspraksis en tungtveiende rettskilde. Dette gjelder i sær praksis fra Høyesterett som sjelden fravikes. På helserettens område har domstolene i en ikke ubetydelig grad vært med på å endre rettstilstanden. Domstolenes rettsskapende virksomhet har for eksempel hatt stor betydning for utviklingen av pasienters erstatningsrettslige vern og for retten til journalinnsyn.

Praksis fra rettslig pregede organer som Statens Helsetilsyn, NPE og Pasientskadenemnda tillegges større vekt enn praksis fra ordinære forvaltningsorganer, men anses ikke som en like tungtveiende rettskilde som rettspraksis. I helsesektoren fattes det på daglig basis utallige ordinære forvaltningsvedtak. Domstolene er ikke bundet av administrativ praksis, og rettskildemessig er ikke forvaltningspraksis av særlig betydning. Unntaksvis kan administrativ praksis tillegges vekt hvis den er langvarig, konsekvent og utbredt. Derimot er forvaltningspraksis av betydning for hvordan reglene fungerer i praksis, og tillegges stor vekt i avhandlingens rettsososiologiske del. Administrative uttalelser kan i likhet med forvaltningspraksis tillegges en viss rettskildemessig vekt dersom de gir uttrykk for en langvarig og utbredt praksis.

I helseretten tillegges allmenne rettsoppfatninger relativt liten vekt. Årsaken er at det er vanskelig å konstatere hva som til enhver tid er den gjeldende oppfatning uten å foreta omfattende undersøkelser. Faren er stor for at man tillegger egne meninger vekt, i det man argumenterer for allmenne rettsoppfatninger. Ved tvilsomme spørsmål kan rettsoppfatninger lettere påberopes til pasientenes gunst fremfor ugunst. Rettsoppfatninger som er drøftet inngående i juridisk teori kan tillegges rettskildemessig vekt. I avhandlingen er fremstillingen preget av juridiske forskere sine oppfatninger. Det vises ofte til Asbjørn Kjønstad, Aslak Syse og Olav Molven, som alle har sitt forskningsfelt innen velferdsrettslige emner.

Reelle hensyn kan tillegges avgjørende vekt i helseretten når andre rettskilder gir liten veiledning, men reelle hensyn alene er sjelden eller aldri en tungtveiende faktor.

Gjennomgangen viser at rettskildene i helseretten langt på vei samsvarer med rettskildesituasjonen på andre rettsområder.

### 2.1.3 Rettskildesituasjonen i trygderetten

Det skal her gjøres rede for de lovbaserte, praksisbaserte og vurderingsbaserte rettskildene i trygderetten. Rettskildebildet er i stor grad sammenfallende med rettskildesituasjonen i helseretten, og det vises da til gjennomgangen ovenfor. Fremstillingen i dette avsnittet er begrenset til de rettskildene i trygderetten som kan sies å skille seg fra hva som gjelder i helseretten.

Grunnloven § 110 er den eneste bestemmelsen i Grunnloven som knytter seg til den enkeltes andel i økonomiske og sosiale fellesgoder.<sup>8</sup> Men bestemmelsen er mer et uttrykk for statens politikk og gir ikke noe rettskrav på arbeid. Dessuten gjelder bestemmelsen kun arbeidsdyktige borgere. Syke, eldre og uføre faller utenfor.

---

<sup>8</sup> Kjønstad (2009) s 40

I trygderetten sondres det mellom rettigheter som har et visst grunnlovsværn, rettigheter som gir visse rettskrav og behovsprøvde rettigheter. Det antas at trygderettigheter har et visst grunnlovsværn etter Grunnloven § 97 og § 105, men det har vært tvil om rekkevidden. Høyesterett har tatt stilling til spørsmålet ved flere anledninger. Etter gjeldene rett er det bare "klart urimelig eller urettferdig" tilbakevirkning som vil være grunnlovstridig.<sup>9</sup>

Krav på trygderettigheter er etter dette i utgangspunktet avhengig av den til enhver tid gjeldende lovgivning. Det bemerkes at trygdelovgivningen er gjenstand for hyppige endringer. Lovgiver står riktig nok ikke helt fritt til å foreta endringer ettersom menneskerettighetene og EU/EØS-retten er inkorporert i norsk rett. Det har tidligere vært antatt at internasjonale konvensjoner, herunder EMK har liten betydning som rettskilder i trygderetten i praksis. Denne tendensen ser ut til å snu, da stadig flere påberoper seg bestemmelser som fremmes for de internasjonale domstoler. Fra norsk hold skal Enkepension-dommen<sup>10</sup> opp til behandling i EMK. Fra andre europeiske land har klienter som er avhengige av sosiale ytelser fremmet sin sak for EMD og fått medhold. Antageligvis vil internasjonale rettskilder få større betydning for sosiale rettigheter i fremtiden.

Norsk lovgivning av trygderettslig karakter er den viktigste rettskilden i trygderetten. I avhandlingen benyttes folketrygdloven av 16. juni 1997 nr. 19 og lov om arbeids- og velferdsforvaltningen av 16.juni 2006 nr. 20 (NAV-loven) ved fremstillingen av gjeldende rett.

Forarbeidenes betydning som rettskilde beror på hvor omfattende og bearbeidet de er. Forarbeidene til trygdeloven av 1966 bar preg av å være hastverksarbeide. Ved mange avgjørelse søkte man derfor løsning andre steder, blant annet i forarbeidene til sykeforsikringsloven av 1909. Forarbeidene til den nåværende trygdelov er forseggjort.

---

<sup>9</sup> Se bl.a. Rt 1996 s 1415 og Rt 1996 s 1440

<sup>10</sup> Omtales nedenfor



Dersom det er tatt stilling til et rettslig spørsmål i forarbeidene, legges dette svært ofte til grunn. I avhandlingen benyttes Ot.prp.nr. 8 (1996-1997) og Ot.prp.nr.4 (2008-2009). Høyesterett har ved flere anledninger begrunnet avgjørelsene sine på forarbeidene i trygderettslige saker. Av hensyn til forutberegneligheten er det likevel viktig at det meste kodifiseres i lovteksten.

Domstolspraksis tillegges stor vekt i trygderetten, men trygderettssaker fremmes relativt sjelden for Høyesterett.<sup>11</sup> Dersom Høyesterett har tatt stilling til et spørsmål vil det som Høyesterett har lagt til grunn sjelden fravikes i tilsvarende saker. Unntak kan forekomme. Som eksempel nevnes de særlige omstendighetene omkring Enkepensjon-dommen i Rt. 2006 s. 262. Saken gjaldt krav om ektefellepensjon til en fraskilt enke som hadde vært gift med mannen sin i mange år. Paret hadde tre felles barn. Da mannen døde i 1996 oppstod spørsmålet om enkens krav på ektefellepensjon. Enken ville hatt rett til ektefellepensjon etter de reglene som gjaldt ved ekteskapets inngåelse og opphør, men ikke etter at ekteskapsloven av 1991 trådte i kraft 1. januar 1993. Etter en helhetsvurdering kom Høyesterett til at enken ikke hadde rett til ektefellepensjon etter gjeldene regler, og at det ikke forelå strid i forhold til grunnlovens § 97. Samtlige momenter som Høyesterett la til grunn ved avgjørelsen har vært utsatt for kritikk. Dommen er brakt inn for den europeiske menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg. Rettstilstanden og dommens betydning som prejudikat er med andre ord ikke klarlagt, da mye peker på at sakens utfall kan bli annerledes i EMD.

Trygderetten er et forvaltningsorgan med sterkt domstolspreg. Trygderetten har etter lov om anke til Trygderetten av 16. desember nr. 9 (Trygderettsloven) myndighet til å treffe vedtak om individuelle rettigheter og plikter etter loven om folketrygd. Mange trygderettslige tvilsspørsmål er blitt avgjort i Trygderetten. Et sentralt spørsmål er hvor stor rettskildemessig vekt Trygderettens kjennelser skal tillegges.

---

<sup>11</sup>I Lovdata gir hurtigsøk i Høyesterettsavgjørelser 61 treff på søket ”trygderett”. Til sammenligning gir ”strafferett” 1289 treff og ”skatterett” gir 450 treff.

Argumenter som taler mot at trygderettspraksis skal tillegges vekt går først og fremst ut på at Trygderetten er under et sterkt arbeidspress grunnet stor saksmengde, og har således liten tid til rådighet ved behandlingen av hver enkelt sak. Dertil kommer at saksbehandlingen vanligvis er skriftlig. Skriftlig saksbehandling innebærer et avvik fra prinsippet om umiddelbar bevisføring, noe som igjen kan gå utover kontradiksjonen. Videre er det slik at den som klager sjelden lar seg bistå av advokat. Selv om klageren kan fremme sin side av saken, er det fare for at grunnleggende juridiske prinsipper ikke kommer frem fra klagerens side.

På motsatt side er det en rekke hensyn som taler for at trygderettspraksis skal tillegges stor rettskildemessig vekt. For det første har rettens medlemmer en særlig sakkyndighet på området, blant annet fordi de behandler mange saker og dessuten anses for å ha særlig kunnskap på området. Retten er som regel sammensatt av jurister og leger. Juristenes regelanvendelse svarer til den regelanvendelse som benyttes i de alminnelige domstoler. Kjennelsene er dessuten godt begrunnet, noe som vitner om at de er gjennomtenkte. Hensynet til kontradiksjon blir ivaretatt selv om saksbehandlingen foregår skriftlig, ettersom saksøker får innsyn i sakens dokumenter og gis anledning til å fremme sin side skriftlig. Videre skal retten av eget tiltak tilse sakens opplysning.

Trygderetten følger en trekantmodell, hvor det er to parter mot hverandre og en tredje uavhengig som skal avgjøre. Retten anses for å være nøytral ettersom den ikke er undergitt instruksjonsmyndighet når den skal avgjøre vedtak. Videre kontrolleres vedtakene av ombudsmannen. Rettens sammensetning varierer avhengig av hvor komplisert saken er.

Dersom trygderettens kjennelser påklages vil de føres direkte for Lagmannsretten. Det kan tale for at trygderettspraksis bør tillegges like stor vekt som tingrettspraksis. I denne sammenheng gjøres det oppmerksom på at svært få trygderettslige saker fremmes for de ordinære domstolene. Trygderetten har avsagt en rekke prinsippkjennelser som er blitt tillagt stor vekt, og senere fulgt opp i Rikstrygdeverkens rundskriv (nå Arbeids- og velferdsdirektoratets uttalelser).

Sammenlagt taler en rekke hensyn for at Trygderettens praksis bør tillegges vekt ved fremstillingen av gjeldende rett. Høyesterett har i den forbindelse uttalt at ”avgjørelser av Trygderetten tillegges vekt i den utstrekning de kan tas som uttrykk for eller har gitt seg utslag i en fast og konsistent praksis. Det som måtte være uttalt i den enkelte avgjørelse, kan derimot ikke tillegges selvstendig rettskildemessig betydning.”<sup>12</sup>

Det treffes flerfoldige vedtak i Arbeids- og velferdsetaten til daglig. Rettskildemessig er ikke praksisen av særlig stor betydning. Det treffes atskillige vedtak om småsaker etter rent skjematiske- og EDB baserte systemer i samsvar med gjeldene rett. Der NAV har fattet vedtak i tvilsomme spørsmål kan vedtakene, etter at de er prøvd av NAV Klageinstans, overprøves av Trygderetten og de alminnelige domstoler. Fast og langvarig praksis kan likevel tillegges en viss rettskildemessig vekt, men er ikke bindende for overordnede instanser.

Arbeids- og velferdsdirektoratets uttalelser (rundskriv) anses som et ledd i den forvaltningsrettslige instruksjonsmyndigheten og er stort sett bindende for tjenestemenn i NAV kontorene på sentralt, regionalt og lokalt nivå.<sup>13</sup>

Reelle hensyn kan tillegges en viss vekt også i trygderetten. I sær når det gjelder å tolke seg frem til et rimelig resultat eller å fremme lovens formål. Det er en økt tendens til at folketrygdens bestemmelser er målorienterte og avveiende. I så fall skal og bør reelle hensyn tillegges vekt. I følge Kjøenstad er det derfor tillatt å legge en viss vekt på egne vurderinger forutsatt at en holder seg innenfor lovens rammer.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Rt 2005 s 1757

<sup>13</sup> Kjøenstad (2009) s 54

<sup>14</sup> Kjøenstad (2009) s 57

## 2.2 Rettssosiologisk metode

I dette avsnittet gjøres det rede for rettssosiologisk metode, men først gis det en kort introduksjon til faget rettssosiologi som sådan.

Enkelt forklart er rettssosiologi en fagdisiplin som beskriver og analyserer retten i samfunnet. Rettssosiologi er metodisk og teoretisk tilknyttet sosiologien. Sosiologien handler om sosiale forhold i samfunnet, forhold mellom mennesker, om interaksjon og om samhandling.<sup>15</sup> Rettssosiologi er et samfunnsvitenskapelig orientert studium av retten.<sup>16</sup> Hvorvidt rettssosiologi hører innunder den rettsvitenskapelige fagdisiplin beror på definisjonen av det rettsvitenskapelige begrep som legges til grunn. Tidligere ble rettssosiologi karakterisert som en hjelpevitenskap i forhold til rettsvitenskapen. I dag er det derimot vanlig å definere begrepet videre. Det innebærer at de fleste studier innenfor rettslige emner faller inn under den rettsvitenskapelige disiplin.<sup>17</sup> Det har vært reist spørsmål om hvorvidt rettssosiologien bør bygge opp en enhetlig teori for forståelsen av retten kontra en mer eklektisk teori hvor ulike fagtradisjoner benyttes. Mathiesen hevder i den sammenheng at rettssosiologiens store styrke ligger nettopp i muligheten for å velge fruktbare deler av sosiologien og rettsvitenskapen.<sup>18</sup>

Rettssosiologiens røtter går helt tilbake til oldtiden. Greske filosofer som Aristoteles og Platon gjorde seg opp tanker omkring rettens funksjon og rettens betydning i forskjellige situasjoner. I høymiddelalderen utviklet Thomas Aquinas en teori om tre rettskilder. Det dreide seg her om naturretten, romerretten og den rett som uttrykte Guds vilje.<sup>19</sup> Det ble tatt med deskriptive, teoretiske og normative betraktninger omkring løsningen på et rettslig problem. I løpet av 1700 tallet skjer det en oppspaltning av vitenskapelige fagtradisjoner. I den forbindelse viser Dalberg-Larsen til flere store tenkere som har vært med på å utvikle

---

<sup>15</sup> Aubert (1982) s 9

<sup>16</sup> Dalberg-Larsen (2005) s 17

<sup>17</sup> Dalberg-Larsen (2005) s 17

<sup>18</sup> Mathiesen (2001) s 144

<sup>19</sup> Jusleksikon (2002) s 194

faget rettssosiologi.<sup>20</sup> Charles de Montesquieu påviste hvordan rettsordenen i samfunnet påvirkes av en rekke forskjellige faktorer, noe han ga betegnelsen genetisk rettssosiologi. Jeremy Bentham var med på å legge grunnlaget for en ny vitenskap som skulle erstatte den tradisjonelle rettsdogmatikk. Bentham mente at retten helst skulle utformes på en måte som gjorde at den fungerte som et redskap for å realisere størst mulig lykke i samfunnet. Rettspolitikken som vitenskap, kan etter hans syn, gi anvisninger på hvordan retten bør se ut. Benthams syn på rettsvitenskapen har likhetstrekk med det som beskrives som den operasjonelle del av rettssosiologien. Også fra juridisk hold ga samfunnsutviklingen medhold for at man måtte tenke i nye baner. Det var ikke lenger tilstrekkelig å tolke gjeldende rett, når samfunnsforholdene som retten skulle anvendes på, hele tiden endret seg. Reglens formål ble viet økt oppmerksomhet. Ut fra slike betraktninger ble det naturlig å kreve ”en praktisk orienteret rettsociologisk forskning igangsatt – altså en rettsociologi forstået som en juridisk hjelpevidenskap.”<sup>21</sup> I løpet av 1800 tallet og helt frem til i dag har dette synet stadig fått større oppslutning. I de fleste rettsvitenskapelige lærebøker i dag, gis det både rettspolitiske og rettssosiologiske betraktninger.

I sosiologien brukes begrepet *verdi* om tjenester og tilstander som ettertraktes, eller om positive vurderinger av hendelser.<sup>22</sup> Dersom verdien refererer til et mål, blir *normene* å anse som en regulering av adferd som kan føre til målet.<sup>23</sup> Fra rettsvitenskapen svarer skillet mellom norm og verdi, i en viss grad til skillet mellom regel og skjønn. Verdiutsagn krever i jussen bruk av en mål-middel modell, mens den deduktive metode i større grad knytter seg til normene (rettsreglene). Tenkemåten preges av årsakstenkning og sannsynlighetsbetraktninger. Betydningen av denne sondringen drøftes nærmere i forbindelse med valg av styringsmåter i trygderetten. Rettssosiologien er opptatt av sammenhengen mellom normer og andre sosiale fakta, der rettsreglene ses som en presis

---

<sup>20</sup> Dalberg-Larsen (2005) s 17

<sup>21</sup> Dalberg-Larsen (2005) s 21

<sup>22</sup> Aubert (1982) s 12

<sup>23</sup> Aubert (1982) s 12

utforming av sosiale normer.<sup>24</sup> Rettssosiologi i snever forstand konsentrerer seg om visse sider av rettssystemet. Det er vanlig å ta utgangspunkt i visse rettslige institusjoner. I tillegg til brukererfaringer tas det i denne avhandlingen utgangspunkt i lovverk, avgjørelser og institusjoner som er av sentral betydning for de som rammes av alvorlig sykdom. I vid forstand kan rettssosiologi inkludere all forskning som påvirkes av rettsreglene.

I avhandlingen danner rettsreglene utgangspunktet for den rettsvitenskapelige fremstillingen av gjeldene rett og for den rettssosiologiske drøftelsen. Avhandlingens rettssosiologiske del har nødvendigvis en mer analytisk karakter, ettersom måten å lese lovene på er forskjellig. I rettssosiologien er det ingen oppgave å foredle rettsstoffet på samme måte som i rettsvitenskapen. Rettssosiologien er mer opptatt av å forstå hvordan rettsreglene virker, ved å se på blant annet reglenes kompleksitet. Rettssosiologens vurderinger alene er ikke tilstrekkelig til å trekke konklusjoner. Rettsreglene må kombineres med annet materiale, og det er først og fremst bruken av empiri som skiller den rettssosiologiske metode fra den rettsvitenskapelige. Rettssosiologien vil i større grad gjøre bruk av materiale som rettsvitenskapen ikke har systematisert. Bruk av undersøkelser om lovens virkninger benyttes ofte i rettssosiologisk sammenheng. Jeg har i den forbindelse laget en undersøkelse som kartlegger alvorlig syke menneskers erfaringer med systemet. Målet med undersøkelsen er å få en forståelse for hvordan rettsreglene virker. Nedenfor gjøres det rede for valg av metode og bruken av empiri.

### 2.2.1 Valg av forskningsdesign

Innsamlet data samt bearbeidelse av materialet er resultatet av en kombinasjon av flere forskningsmetoder. I dette avsnittet gjøres det rede for anvendt metode ved innsamling- og bearbeidelse av den empiri som danner utgangspunktet for den rettssosiologiske analysen.

---

<sup>24</sup> Aubert (1968) s 14

Innsamling av primærdata har foregått ved hjelp av en spørreundersøkelse med lukkede og åpne spørsmål.<sup>25</sup> Det gjøres oppmerksom på at undersøkelsen er et pilotstudium som er ment for å gi et bilde av hvordan visse pasientgrupper opplever møtene med helsevesenet. Funnene er ikke kvantitativt empirisk representativ for pasienter i sin helhet grunnet utvalgsmetoden. Utvalget er disproporsjonalt og avgrenset til mennesker med helseplager av et visst omfang. Utspørring ved hjelp av snøball- og kjedemetode ble raskt forkastet, da funnene indikerte at kun de som opplevde misnøye med helsevesenet var interessert i å svare på undersøkelsen. Utvelgningen har etter dette hatt et preg av å være pragmatisk med det formål å avgjøre hvem som virket representativ.<sup>26</sup> Funnene ser i stor grad ut til å være i samsvar med tilsvarende undersøkelser og survey, hvilket styrker representativiteten. I den forbindelse gjøres det oppmerksom på at det i rapporter basert på tilsvarende undersøkelser er tatt forbehold om at det kan være skjevhet i utvalget. Den antatte skjevhet begrunnes blant annet med at de sykeste og de med størst funksjonssvikt antageligvis er underrepresentert. Videre er fremmedspråklige og de uten fast bopel underrepresentert.<sup>27</sup> Etter dette bør det utøves varsomhet med å konstatere representativitet. Med denne begrensingen i mente, anses innsamlet materiale i kombinasjon med sekundærdata å være tilstrekkelig representativt for å kunne danne et inntrykk av hvordan alvorlig syke mennesker føler seg ivaretatt av det offentlige her til lands.

Ved bearbeidelse av innsamlet data og sekundærdata er den kvantitative forskningsmetode benyttet der formålet er å forklare tendenser ved å vise til variabler og kvantitative størrelser. For øvrig må tilnærmingen også kunne beskrives som kvalitativ, da respondentenes personlige erfaringer og meninger utgjør en vesentlig del av grunnlaget for analysen som er foretatt etter et nomotetisk perspektiv.<sup>28</sup> Relativt tidlig i prosessen fremstod funnene som representative. Av den grunn valgte jeg å fokusere mer på bredde og dybde fremfor tallrike besvarelser. Den kvalitative tilnærmingen kan i prinsippet tilsi at

---

<sup>25</sup> Se vedlegg 1

<sup>26</sup> Befring (2002) s 96

<sup>27</sup> Kunnskapssenteret (2004)

<sup>28</sup> Befring (2002) s 31

flere av respondentene burde vært omtalt som intervjuobjekter. For enkelthetskyld benyttes likevel betegnelsen *respondenter* gjennom hele avhandlingen når det refereres undersøkelsens resultater.

Mine funn kombineres i stor grad med andre undersøkelser, rapporter og faglig teori som gir opplegget et deskriptivt-analytisk design.<sup>29</sup> Sekundærdata benyttes hovedsakelig der respondentenes subjektive oppfatninger ikke kan tillegges avgjørende vekt og der mine funn er tvetydige eller avvikende, men også for å konstatere representativitet. Metodisk tilnærming kan etter dette best karakteriseres som multivariat empirisk.<sup>30</sup>

### 2.2.2 Nærmere om undersøkelsen og respondenter

Ved arbeidet med avhandlingen har en stor utfordring bestått i å skaffe respondenter til undersøkelsen. Startfasen av arbeidet var preget av entusiasme og en naiv forestilling om at pasienter og pårørende ville være interessert i å delta i et prosjekt vedrørende pasienters rettigheter i praksis. Interessen viste seg imidlertid å være noe lavere enn forventet. På et tidlig stadium mottok jeg tilbakemeldinger om at mange unnlot å svare på undersøkelsen, fordi den fremstod som detaljert og tidkrevende. Jeg laget en forkortet versjon hvor mange spørsmål ble slettet mens andre fikk en mer generell formulering, selv om den opprinnelige versjon hadde vært å foretrekke. Som vist til ovenfor gikk jeg over fra snøball- og kjedemetode til en mer pragmatisk utvelgning. Videre tilføyde jeg en mulighet om å være med i trekningen av tre stykk Universalgavekort med en verdi på 500 kroner. Formålet med å innføre en belønning var å øke interessen for deltagelse. Samtlige ble oppfordret til å svare på undersøkelsen uavhengig av om de var fornøyde eller misfornøyde med systemet, forutsatt at kriteriet om tilknytting til helsevesenet grunnet sykdom hos pasient eller pårørende var oppfylt.

---

<sup>29</sup> Befring (2002) s 43

<sup>30</sup> Befring (2002) s 43



Respondentene ble bedt om å svare ut ifra hvordan forholdene fremstod på den tiden helseplagene pågikk. Dette for å inkludere friskmeldte personer samt pårørende som svarer på vegne av personer som har falt bort på grunn av sykdom. En mulig svakhet ved undersøkelsen er at den ikke angir en nedre tidsgrense. Dette er bevisst unnlatt for å fange opp de pasienter som sliter med kroniske sykdommer som strekker seg over en årrekke. Men jeg har samtidig gjort oppmerksom på at tilstander som ble helbredet før pasientrettighetsloven trådte i kraft faller utenfor.

Respondentene er stort sett blitt oppsøkt direkte av meg. Jeg har i utgangspunktet benyttet meg av strukturert individuelt intervju eller telefonintervju. Unntaksvis har jeg sendt undersøkelsen til respondentene i etterkant via e-post eller postforsendelse med ferdig frankert svarkonvolutt. Jeg har vært i direkte kontakt med majoriteten av respondentene. Denne formen for kontakt har gitt meg muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål og åpnet for mer dyptgående forklaringer enn hva undersøkelsen isolert sett gir anvisning på. Samlet har dette gitt tilnærmingen et mer kvalitativt preg.

Det gjøres oppmerksom på at ved ett tilfelle har respondenten vært en som står meg nær. Hun har overlevert særdeles utdypende forklaringer og gitt meg innsyn i sakens papirer. Denne saken blir omtalt nærmere under punkt 3.7.1 om rett til å klage i praksis.

Totalt har jeg 40 besvarelser. Jeg har henvendt meg til folk ved en rekke forskjellige anledninger, og jeg møtte for eksempel opp utenfor vaksinasjonskontorer da den prioriterte gruppen ble vaksinert mot svineinfluensa. Ved direkte og personlige henvendelser er svarprosenten omtrent 90 %. Svarprosenten er vesentlig lavere blant de som skulle svare på undersøkelsen i etterkant og sende den via e-post eller lignende, selv om jeg i utgangspunktet henvendte meg direkte. Min deltagelse på et møte i foreningen for hjerte- og lungesyke (LHL) illustrer dette. Jeg ble invitert med på møtet av et aktivt medlem, og jeg fikk anledning til å dele ut undersøkelsen. Hun foreslo at besvarelsene skulle gis til henne på neste møte (som var en juletilstelning) for at hun skulle sende de videre til meg. Ingen av de 11 utdelte besvarelsene er blitt returnert til meg, men jeg fikk to besvarelser fra

dem jeg satt på bord med. Utover dette mener jeg å ikke ha mottatt 3-4 besvarelser som skulle sendes i etterkant. Sammenlagt er svarprosenten i underkant av 70 %, men noe under 30 % der besvarelsene skulle ettersendes.

### 2.2.3 Forskningsetikk

Undersøkelsen er laget i Nettskjema, en nettjeneste til bruk for studenter ved UiO. Bruk av tjenesten forutsetter inngående kunnskaper om personopplysningsloven, personopplysningsforskriften samt regler for behandling av personopplysninger ved Universitetet i Oslo.

All kontakt med respondentene er utøvet i tråd med forskningsetiske normer.

Respondentene er blitt kontaktet av meg hvor jeg har gjort rede for prosjektets formål, informert samtykke (frivillig deltagelse) og anonym behandling av opplysninger. Videre er samtlige respondenter gitt anledning til å kontakte meg om spørsmål vedrørende undersøkelsen eller arbeidet med oppgaven for øvrig. Under prosessen har jeg i rollen som forsker opptrådt redelig og vist samfunnsmessig ansvar med tanke på eventuelle konsekvenser av forskningen.<sup>31</sup>

Til sist vil jeg gjøre oppmerksom på at jeg ved bearbeidelsen av kvalitative data har laget et system med båser for svar som faller inn under samme kategori. For eksempel er erfaringer som beskrives som ”ok” eller ”middels” blitt plassert i samme bås, ettersom de anses å gi uttrykk for det samme. Utdypende forklaringer har ofte blitt forkortet og kategorisert. Jeg har tilstrebet å gi uttrykk for respondentenes oppfatninger, og jeg tror jeg har lyktes med dette i fremstillingen.

---

<sup>31</sup> Grennes (2004) s 185

### 3 Pasientrettigheter

I dette kapitlet ser vi nærmere på pasientrettigheter etter pasientrettighetsloven. Kapitlet begynner med en redegjørelse av elementære helserettslige begreper som benyttes i avhandlingen. Innledningsvis gis det dessuten en fremstilling av pasientrettighetenes fremvekst fra et historisk-rettslig og rettssosiologisk perspektiv, herunder rettsliggjøringens betydning på helserettens område. Deretter behandles noen sentrale bestemmelser i pasientrettighetsloven i teori og praksis. Det fokuseres på rett til nødvendig helsehjelp, individuell plan, rett til medvirkning, informasjon og klageadgang.

#### 3.1 Grunnleggende helserettslige begreper

Under dette punktet gjøres det rede for noen sentrale helserettslige begreper og prinsipper som benyttes i avhandlingen.

Helseretten er et rettsområde som lenge har vært preget av mangel på rettsregler som gir pasienter klare rettigheter. Pasienters rettssikkerhet anses som betraktelig styrket ved vedtakelsen av de nye helselovene i 1999. Rettssikkerhet er en samlebetegnelse for krav som stilles til forvaltningen og rettsvesenet for at saker skal behandles på en mest mulig betryggende måte, og gi et rettferdig resultat.<sup>32</sup> Materiell rettssikkerhet omhandler innholdet av de avgjørelsene som treffes. Begrepet materiell rettssikkerhet kan også brukes om krav til rettsreglens innhold, i den betydning at reglene skal sikre visse grunnleggende verdier. Prosessuell rettssikkerhet stiller krav til måten en sak behandles på. Klageadgang og det kontradiktoriske prinsipp står sentralt her. I følge Molven innebærer rettssikkerhetsidealet at bestemte verdier skal oppfylles.<sup>33</sup> Det er her tale om å ivareta den personlige integritet, likhet for loven og at ytelser fra velferdsstaten må oppfylle en kvalitativ minstestandard. Til sist må avgjørelsene som treffes av forvaltningen være rettsriktige. Rettssikkerhetsidealet er i sær viktig i helseretten idet behandling ofte

---

<sup>32</sup> Jusleksikon (2002) s 247

<sup>33</sup> Molven (1994) s 118

innebærer integritetsgripende krenkelser. Videre kan retten til behandling være av avgjørende betydning for pasientens liv og livskvalitet.

Prinsippet om pasientautonomi og brukermedvirkning har de siste årene fått økt innflytelse i behandlingsøyemed. Det følger av legalitetsprinsippet at makt- og myndighetsutøvere må ha hjemmel i lov for å gripe inn i enkeltindividets rettsfære. Forvaltningen har gjennom lov fått myndighet til å utforme tiltak og fatte vedtak ovenfor borgerne. Fra brukernes side har det vært et problem at myndighetsutøvelsen i stor grad har blitt fastsatt etter forvaltningens eget skjønn. De siste årtiene har verdien av brukernes innflytelse blitt viet større oppmerksomhet. Begrepet brukerinnflytelse har ikke et klart definert innhold, men går hovedsakelig ut på at de som mottar tjenester skal være informert om premissene, at de skal kunne delta aktivt i avgjørelsesprosessen og at de skal kunne påvirke beslutningsresultatet.<sup>34</sup> I helserettlig sammenheng har brukerinnflytelse betydning ved spørsmålet om pasientens rett til medvirkning ved behandlingen.

På motsatt side kan ikke helsepersonell tvinges til å gi en behandling som strider mot faglig forsvarlighet. Hensynet til helsepersonells autonomi må veies opp mot hensynet til pasientautonomi. En paternalistisk tankegang har lenge vært dominerende ved behandling av pasienter. I Wikipedia er paternalisme definert som en persons makt over en annen person som ikke er i stand til å forvalte seg selv, eller som en etisk rettferdiggjørelse av en slik praksis.<sup>35</sup> Ordet *pater* betyr ”far” på latinsk. I helserettlig sammenheng innebærer paternalisme at helsepersonells autonomi opphøyes. Dette gjelder i sær legestanden. Legen opphøyes til en slags bedrevitende ”far” ovenfor sine pasienter, som ubetinget vet best. Pasienten er prisgitt legens kunnskap og barmhjertighet. Etter dette synet har legen rett til å holde tilbake informasjon for å skåne pasientene.

---

<sup>34</sup> Molven (1994) s 123

<sup>35</sup> Wikipedia.org (2009)

Rettsikkerhet og brukermedvirkning har en sentral plass i rettighetstenkingen, men hensynet til effektivitet kan tale mot en vidtgående rettighetsfesting av pasienters rettigheter. Det har vært hevdet at en effektiv utnyttelse av ressursene er betinget av en konkret og fortløpende vurdering av de tiltak som må prioriteres. Rettighetsfesting kan i ytterste konsekvens gjøre tilbudet lite fleksibelt, og dessuten være lite egnet til å møte de mange individuelle behov som finnes. Ressurshensyn omhandler først og fremst økonomi, men ressurshensyn handler også om helsepersonells tid til rådighet ovenfor den enkelte pasient.

Som vi ser skal det tas hensyn til flere forhold som kan sies å være motstridene, avhengig av hvilket perspektiv som legges til grunn. I avhandlingen drøftes gjeldene rett i teori og praksis ut ifra et nedenfraperspektiv. Det betyr at fremstillingen søker å analysere reglene ut fra pasientenes ståsted. Ideelt sett innebærer kravet til objektivitet at reglernes innhold ikke skal bero på perspektivet som legges til grunn.<sup>36</sup> Pasienters rett til helsehjelp og helsepersonells plikt til å yte helsehjelp går i prinsippet ut på det samme. Etter dette skal perspektivet som legges til grunn først og fremst ha betydning for hvordan problemstillingene formuleres, men det er likevel ikke til å komme bort i fra at resultatene kan variere noe, ettersom ulike hensyn vektlegges forskjellig.

Pasientrettighetsloven § 3-1 angir nærmere definisjoner av sentrale helserettslige begreper. Med pasient menes enhver som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp. Men også der en person ytes helsehjelp uoppfordret, som for eksempel ved øyeblikkelig hjelp, er personen å anse som pasient. Videre omfatter definisjonen friske personer som har bruk for andre ytelser som gis eller tilbys av helsetjenesten. Som eksempel kan nevnes utforming av legeattester og vaksinasjoner.<sup>37</sup>

Pårørende er den som pasienten selv oppgir som pårørende. Det innebærer at pasienten selv kan velge hvem som skal være pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å gjøre rede

---

<sup>36</sup> Kjønstad (2007) s 139

<sup>37</sup> Syse (2007) s 103

for hvem som er nærmeste pårørende, skal dette være en som har hatt varig kontakt med pasienten. Det dreier seg som oftest om ektefelle, registrert partner, myndige barn, foreldre eller andre familiemedlemmer som står pasienten nær. Videre kan verge og hjelpeverge betraktes som pårørende.

Helsehjelp defineres i loven som handlinger med forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, som utføres av helsepersonell. Definisjonen har etter dette både et medisinsk og institusjonelt element. Pleie- og omsorgstjenester er bevisst tatt med, mens sosiale tjenester vil falle utenfor definisjonen med mindre de omfattes av helsehjelpbegrepet og utføres av helsepersonell.<sup>38</sup> Videre kan formålet med helsehjelpen være av ulik karakter. Det kan være tale om å forebygge en sykdom, gi helbredende behandling eller å gi palliativ (lindrende) behandling ved livets slutfase.

Helsetjenesten omfatter primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og tannhelsetjenesten. Med primærhelsetjeneste menes kommunehelsetjenesten eller allmennhelsetjenesten. Offentlige og privateide foretak faller inn under definisjonen, forutsatt at det privatdrevne foretaket har en avtale med stat, kommune eller fylkeskommune. Medisinske sentre som er drevet av autorisert helsepersonell uten driftsavtale med det offentlige kan falle utenfor.<sup>39</sup>

Helsepersonell er personer som er nevnt i lov om helsepersonell § 3. Helsepersonell omfatter alt fra leger til fysioterapeuter og sykepleiere. Sammenlagt har vi hele 28 grupper av autorisert helsepersonell. Avslutningsvis gjøres det oppmerksom på at helsepersonell ansatt i privatdrevne virksomheter er pålagt de samme plikter som helsepersonell ansatt i offentlig virksomhet.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup> Syse (2007) s 107

<sup>39</sup> Syse (2007) s 109

<sup>40</sup> Syse (2007) s 109

### 3.2 Pasientrettighetenes fremvekst

Lenge dominerte det paternalistiske prinsipp ved all pasientpleie. Legen var den barmhjertige samaritan som bistod folket med sin suverene ekspertise, en ekspertise det ikke skulle stilles spørsmålstegn ved. På 1800-tallet fant den første helselovgivning sted, her nevnes sinnsykeloven av 1848, sunnhetsloven av 1860 og jordmorloven av 1898. Stang Dahl hevder at helselovgivningen på 1800-tallet i realiteten var et forsøk på å sikre sosial orden med statlige inngrep. Offentlig sosial kontroll ble en nødvendighet i forsøket på å stanse den offentlige uroen og epidemier, som oppstod som følge av ekstrem fattigdommen under laissez-faire perioden fra 1840-1870.<sup>41</sup>

På begynnelsen av 1900-tallet kom sykeforsikringsloven av 1909 som ga de lavest lønnede og deres nærmeste familie full dekning ved behandling på sykehus. Legevesenloven av 1912 utvidet tilgangen på legehjelp, men ble noe begrenset med innføring av egenandelskravene i 1922. Til tross for at legeloven av 1927 er gitt ut i fra legens perspektiv ble legene pålagt plikter og pasientene derved gitt rettigheter. Plikten til å gi helsehjelp hvor det var påtrengende nødvendig ble lovfestet. Avvik kunne i teorien medføre erstatningsansvar, men det skulle gå mange år før en lege ble idømt erstatningsansvar i praksis. Videre ble det innført plikt om å begrense utgiftene for det offentlige så vel som for pasientene, og dessuten en plikt for legene om å føre ordnede opptegetninger og meldeplikt.

I kjølvannet av etterkrigsårene fulgte flere lover, men det var først på 70- og 80-tallet at de store lovendringene fant sted. Økt kunnskapsnivå hos befolkningen medførte at det stadig oftere ble rettet et kritisk søkelys mot de medisinske feil som ble begått og mot eksisterende helselovgivning. Et materielt sett rikere samfunn og utbyggingen av velferdsstaten gjorde lovendringene mulig i praksis. Forvaltningsloven av 1967 hjemlet retten til dokumentinnsyn i det offentlige. Retten til journalinnsyn måtte vente på seg, men

---

<sup>41</sup> Dahl (1978) s 91

ble stadfestet av Høyesterett 10 år senere i Sykejorunaldommen.<sup>42</sup> Av stor betydning for den enkeltes autonomi kan lov om selvbestemt abort og steriliseringsloven nevnes. I 1980 fikk vi en ny legelov som stadfestet retten til informasjon, journalinnsyn og medvirkning. Ved legeloven av 1980 ble dessuten det tidligere ulovfestede prinsipp om forsvarlighet lovfestet. I 1988 fikk vi en midlertidig ordning om pasientskadeerstatning, som senere ble lovfestet.

Kjønstad skriver at pasientrettighetsbevegelsen anses som fullbyrdet ved vedtakelsen av loven om pasientrettigheter av 2. Juli 1999 nr 63. Med innføring av pasientrettighetsloven ble eldre rett kodifisert og videreutbygget, og nye rettsprinsipper som retten til valg av sykehus og retten til å klage til Helsetilsynet ble lagt til.<sup>43</sup> Frem til i dag har vi dessuten hatt en sterk fremvekst av foreninger og ombud, som utover det å hjelpe pasienter med å ivareta sine rettigheter, bidrar med informasjon og andre tiltak.

### 3.2.1 Utviklingen av pasientrettigheter fra et rettssosiologisk perspektiv

Den rettssosiologiske drøftelsen i dette avsnittet skiller seg ut fra det som er avhandlingens opprinnelige tema og den rettssosiologiske problemstillingen som er skissert ovenfor. Lovgivningens tilblivelse er av stor betydning for å kunne studere dens virkninger i det praktiske liv. Studier av lovgivningens virkninger bidrar i liten grad til forklaringen av pasientrettighetenes fremvekst, og må plasseres i en videre kontekst hvor det tas utgangspunkt i andre problemstillinger. Her er det *samfunnsforholdenes* innvirkning på *rettens* utvikling, og til dels vekselvirkningen mellom *retten* og *samfunnsforholdene* for øvrig som er gjenstand for behandling.

Tilblivelsen av pasientrettigheter og lovendringene som har funnet sted i den forbindelse, er et godt eksempel på det som i rettssosiologien beskrives som en vekselvirkning mellom retten og samfunnslivet for øvrig. Knoph uttrykte det slik at ”..Samfunnslivet for øvrig er et

---

<sup>42</sup> Rt 1977-1035

<sup>43</sup> Kjønstad (2007) s 72



vilkår for at retten blir til. Også rettens *innhold* preges av samfunnsforholdene, og veksler mellom dem. Uttrykt i matematikkens språk er retten derfor en funksjon av samfunnsforholdene.” og at ”Mellom rettsreglene og samfunnsforholdene er det følgelig en stadig vekselvirkning. Retten er ikke bare et produkt av kulturmiljøet, men er selv et aktivt kulturelement, og svært ofte en målestokk for det kulturtrinn som et folk eller en folkegruppe er nådd frem til.”<sup>44</sup>

Fremveksten av pasientrettigheter viser tydelig at samfunnsforholdene har vært med på å påvirke utviklingen av rettsregler og rettslige avgjørelser. Etter normperspektivet påvirkes retten av øvrige normer i samfunnet. I dette henseende er det økte fokuset på individets rett til helsehjelp, medvirkning og rett til å fremme klager over medisinske feil relevant. Det er en utbredt oppfatning blant folk at det offentlige skal gi gratis helsehjelp til de som trenger det når de trenger det. Rettferdighetshensyn og likhetsprinsippet tilsier at helsehjelp i første omgang skal gis til de med størst behov uavhengig av sosiale og økonomiske ressurser. Som eksempel nevnes kø-ordningen i forbindelse med pandemivaksinasjonen. Folket aksepterer at risikogrupper med underliggende sykdommer prioriteres. Eventuell kritikk ligger i at myndighetene har vært sent ute med vaksinasjonen, eller at visse friske grupper, som for eksempel OL-utøvere og kongelige, prioriteres på bekostning av resten av befolkningen. Enn videre er det en oppfatning, om enn en noe delt oppfatning, at man har krav på behandling til tross for at en selv har fremskyndet sykdommen som følge av en usunn livsstil. Det sentrale her er at lovgiver har tatt hensyn til gjeldende oppfatninger. En rekke sosiale rettigheter har etter hvert blitt lovfestet med det for øyet å fremme rettferdighet og likhet.

Videre bidrar opinionsperspektivet til å forklare samfunnsforholdenes innvirkning på utviklingen av pasientrettigheter. Massemediens dekning av skandalesaker kan påvirke folks holdninger på svært kort tid. Mediene har de siste årtiene hatt en aktiv rolle i dette henseende ved å gjøre oppmerksom på grove feil innen helsevesenet. Vi har ofte sett at

---

<sup>44</sup> *Knophs oversikt over Norges rett* (1993) s 2-3

opinionsklimaet endres dramatisk når alvorlige feil avdekkes og at det stilles krav til ny lovgivning. Der kravene snarlig innfris kan reformene til gjengjeld komme brått på og resultere i hastverksarbeid. I dette henseende trekkes Eskelands enmannsutredning om ny pasientrettighetslov frem.<sup>45</sup> Utredningen var et forsøk på å bedre pasienters stilling ved hjelp av ny lovgivning og ikke minst en sterkere rettsliggjøring av helsetjenesten. Utredningen viste seg å være utilstrekkelig grunnet dens hurtige tilblivelse og ble raskt forkastet. Til gjengjeld ble den fulgt opp med pasientrettighetsloven av 1999, som etter Andenæs sitt syn er skjønnspreget og materielt sett nokså uforpliktende.<sup>46</sup> Vedtakelsen av pasientrettighetsloven har sammen med annen helselovgivning utvilsomt medført en forbedring av pasientenes rettsstilling, men som vi skal komme tilbake til har mangelen på en detaljregulering av helsevesenet vært utsatt for kritikk.

Endrede samfunnsnormer og opinionsklima er vesentlige, men ikke tilstrekkelige forklaringer vedrørende samfunnets innvirkning på utviklingen av pasientrettigheter. Tilgang på gratis helsetjenester fra det offentlige er betinget av de midler staten stiller til disposisjon. Utbyggingen av velferdsstaten og et materielt rikere samfunn gjorde som antydnet ovenfor lovendringene mulig i praksis. De materielle forholdene i samfunnet er med andre ord tungtveiende momenter for at lovgivningen kan realiseres. Materialitetsperspektivet kan sies å gå utover de rent økonomiske forhold. Det er nødvendig med opplæring av et kvalifisert helsepersonell, oppdatert teknisk utstyr, medisinsk forskning og lignende for at lovgivningen kan fullbyrdes. Kommunikasjon av lovstoffet og kompetente fagfolk i pasientombud og klagenemnder anses også som materielle forhold av betydning for rettens utvikling.

### 3.2.2 Rettsliggjøring på helserettens område

Redegjørelsen ovenfor (om normperspektivet, opinionsperspektivet og materialitetsperspektivet som forklaringsfaktorer) danner et naturlig bakteppe for å drøfte

---

<sup>45</sup> NOU 1992: 8

<sup>46</sup> Andenæs (2006) s 7

mer substansielle spørsmål vedrørende rettens faktiske forhold til samfunnet for øvrig. Utviklingen av pasientrettigheter og forholdet mellom samfunn og rett, har tilknytning til debatten om rettslig styring og rettsliggjøringens maktpotensial. Spørsmålene har for så vidt nær sammenheng med hovedproblemstillingen om helselovgivningens virkninger, men drøftes under dette avsnittet på et generelt grunnlag.

Vedtakelsen av pasientrettighetsloven er blitt ansett som fullbyrdelsen på pasientrettighetsbevegelsen, men det kan stilles spørsmål om hvor effektiv rettslig styring rent faktisk er for å realisere lovens formål. Jenkins gjør oppmerksom på flere av vanskelighetene som reiser seg når en lovs intensjoner skal virkeliggjøres:

”But law is very like an iceberg: one-tenth of its substance appears above the social surface in the explicit form of documents, institutions, and professions, while the nine-tenths of its substance that supports its visible fragment leads a subaquatic existence, living in the habits, attitudes, emotions, and aspirations of men. In a sense we all know this perfectly well, being quite aware that both the actual contents and the successful operations of law are heavily predicated upon such prior factors as custom, morality, religion, tradition, and many other institutions, both private and quasi-public. However, we easily forget this.”<sup>47</sup>

Mathiesen legger til grunn tre perspektiver på synet om betydningen av rettslig styring. Det rettsoptimistiske syn, eller lysbryterteorien går ut på at vedtakelse av en lov automatisk gir den ønskede virkning.<sup>48</sup> Det rendyrkede rettsoptimistiske perspektiv er i stor grad forlatt, og erstattet med et blandet syn. Perspektivet ble formulert av Aubert, og går i korthet ut på en sontring mellom rettslige virkninger som gjelder maktforhold kontra virkninger vedrørende forbruk.<sup>49</sup> Resonnementet som opprinnelig omhandlet utjevning av levevilkår og maktforhold, har i denne sammenheng overføringsverdi relatert til forbruk av helsetjenester. Aubert sin konklusjon går ut på at forbedringer lettere kan finne sted når det gjelder forbruk, mens maktforholdene i realiteten forblir upåvirket. Forbruket av

---

<sup>47</sup> Jenkins (1980) s xi

<sup>48</sup> Mathiesen (2001) s 149

<sup>49</sup> Mathiesen (2001) s 150-151

helsetjenester har økt de siste årene, men i hvilken grad lovgivningen har endret maktforholdene er et sentralt tema omkring rettsliggjøringens betydning. Et tredje standpunkt går ut på at lovgivningens faktiske virkninger beror på konteksten eller det sosiale landskapet loven lander i.

Helsevesenet og utviklingen av pasientrettigheter har i likhet med resten av samfunnslivet vært gjenstand for omfattende rettsliggjøring. Med rettsliggjøring menes at rettsregler og normrasjonalitet får økt betydning i samfunnet. Hvorvidt pasientrettigheter er egnet for rettsliggjøring beror på perspektivet som legges til grunn ved vurderingen og hvilke interesser som berøres. Hensynet til rettssikkerhet på den ene siden og hensynet til effektivitet på den andre anses å utgjøre to uforenlige idealer. En konsekvens av rettsliggjøring er at stadig flere konflikter opphøyes til det normative nivå. Fra helsepersonellens side har det vært hevdet at den normrasjonelle beslutningsmodellen går på bekostning av effektivitet i helsevesenet. Dalberg-Larsen viser til Habermas sin teori som går ut på rettsliggjøring medfører en kolonialisering av livsverden. Virkeligheten og folks tilværelse blir styrt av rettslige normer, og han peker i den forbindelse på at rettslige definisjoner av mennesket som pasient, uføretrygdet og lignende kan påvirke folks oppfatning av seg selv.<sup>50</sup>

Det sentrale i denne sammenheng er hvorvidt rettsliggjøringen har påvirket maktforholdene i samfunnet. Jenkins illustrerte i sitatet ovenfor den komplekse helheten som en lov må forstås ut i fra. I den grad rettsliggjøring gir makt, kan makten sies å være spredd til personlige sfærer. Om rettsliggjøring av helsevesenet har medført pasientene mer eller mindre makt, kan etter dette være betinget av pasienten selv. Helselovgivningen er utformet på en måte som gir pasienter rettigheter, men den materielle retten pålegger i liten grad helsevesenet plikter. Ressurssterke mennesker vil lettere kunne få sine rettigheter oppfylt ved bruk av legalstrategier, men erfaring viser at den svakeste part ofte taper.

---

<sup>50</sup> Dalberg-Larsen (2005) s 78

Rettsliggjøring berører mange sider av samfunnslivet og har vært gjenstand for omfattende behandling.

Det er delte oppfatninger om rettsliggjøringens maktpotensial på helserettens område. Maktutredningens syn går ut på at borgernes rettigheter utvides, men begrenser i sin tur handlingsrommet for flertallsvedtak i folkevalgte organer fordi makten flyttes til rettsvesenet.<sup>51</sup> Hensynet til lokaldemokratiet kan tale mot rettighetslovgivning av helsetjenester i kommunene ettersom rettsliggjøring innskrenker kommunenes rett til å bestemme over bruk av egne midler. En annen oppfatning hevder at rettighetslovgivning som tilgodeser pasienter ikke går på bekostning av individuelle rettigheter, men tjener som mål for å fremme rettferdighet og liket. Mangel på lovgivning har preget helsevesenet lenge og paternalismen som rådet utgjorde et stort rettssikkerhetsproblem for pasienter. Til tross for rettsliggjøringen som har funnet sted, etterlever helsepersonell loven i ulik grad. Mangelen på enhetlig praktisering av lovverket avdekker en svak rettspluralisme innen helsevesenet.

Rettsliggjøringen har resultert i flere pasientrettigheter og større tilgang på helsetjenester, men pasientsikkerheten er mer usikker og diskutabel. Lovgivningen har som antydning begrensete virkninger. I det følgende gjøres det rede for Andenæs sin kritikk av Maktutredningen.<sup>52</sup> Han poengterer at lovgivningen gir uttrykk for ideologiske og virkelighetsfjerne ønsker fremfor realistiske endringer. Videre hevder han at lovgivningen i stor grad fastslår veletablert praksis som gjeldene rett, uten å tilføre noe særlig nytt. Få saker havner hos domstolene, og de få avgjørelsene som gjør det har begrenset betydning for fremtidig praksis. Lovgivningen eksisterer etter hans syn like fjernt fra jurister og overprøvingsorganer som tidligere. Men dette er ikke nødvendigvis negativt ettersom flertallet av de avgjørelser som treffes er lite egnet for løsninger etter tradisjonell jus.

---

<sup>51</sup> NOU 2003:19

<sup>52</sup> Andenæs (2006) s 12

Andenæs sier avslutningsvis at han er enig i at det skjer en rettsliggjøring, men på andre måter og med andre virkninger enn det Maktutredningen forespeiler.<sup>53</sup>

### 3.2.3 Sammenfatning

Fremveksten av pasientrettigheter har skjedd gradvis som følge av endrede forhold i samfunnet. I løpet av de siste årtiene har helsevesenet og helselovgivningen stadig oftere vært utsatt for et kritisk søkelys. Økt kunnskapsnivå har i sin tur medført at borgerne har stilt større krav til tjenestene. Arbeidet med å sikre pasienter rettigheter har derfor vært prioritert fra myndighetenes side, og befolkningen er gjennom nyere helselovgivning gitt flere rettigheter. Lovgiver har tatt hensyn til at synet på legens suverenitet har endret seg, og lagt til rette for større individuell frihet. Et rikere materielt samfunn bidrar til å gjøre lovendringene mulig i praksis.

Vi ser at helsevesenet og fremveksten av pasientrettigheter har vært gjenstand for omfattende rettsliggjøring. Spørsmålet i denne sammenheng er hvorvidt rettsliggjøring rent faktisk er egnet til å fremme pasienters interesser, ettersom realisering i stor grad beror på hvilke interesser som berøres. I hvilken utstrekning og i tilfelle hvordan helselovgivningen virker ovenfor alvorlig syke mennesker, er temaet for den videre drøftelsen.

## 3.3 Rett til nødvendig helsehjelp

I dette avsnittet gis det en kortfattet oversikt over hva som forstås med rett til nødvendig helsehjelp, og helsehjelpens kvalitet og omfang. Avslutningsvis gjøres det rede for hvor og når helsehjelpen skal gis.

Retten til nødvendig helsehjelp er regulert i pasientrettighetsloven § 2-1. Lovens formål er å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet jfr. pasientrettighetsloven § 1-1. I dette ligger at befolkningen skal ha lik tilgang på helsehjelp uavhengig av alder, kjønn,

---

<sup>53</sup> Andenæs (2006) s 15

bosted, sosial status og andre irrelevante faktorer. Pasientrettighetsloven skal bidra til å oppnå dette målet sammen med annen helselovgivning.

Bestemmelsen har ingen selvstendig betydning ettersom rett til øyeblikkelig helsehjelp er hjemlet helsepersonelloven § 7 og spesialisthelsetjenesteloven § 3-1, mens rett til nødvendig helsehjelp er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven § 2-1.

Det sondres mellom rett til øyeblikkelig hjelp, rett til nødvendig helsehjelp fra kommunehelsetjenesten og rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Nødvendig helsehjelp strekker lenger enn øyeblikkelig hjelp som opphører da den akutte krisetilstand er over. For rett til helsehjelp etter spesialisthelsetjenesteloven må tre vilkår være oppfylt for at pasienten gis et rettskrav på helsehjelp. De pasienter som ikke oppfyller lovens vilkår må vente på tur, eller de kan betale for helsehjelp fra det private tjenestetilbudet. For rett til helsehjelp stilles det krav om at behandlingen skal kunne øke livskvalitet eller på annen måte virke livsforlengende, eller at utsatt behandling i motsatt fall skal kunne medføre redusert livskvalitet. Sykdommens alvorlighetsgrad er et sentralt moment ved vurderingen. Videre er forventet nytte av behandlingen et vilkår for rett til helsehjelp. Til sist må det være forholdsmessighet mellom tiltakets effekt og kostnadene. Det fremgår av forarbeidene at vilkårene er relative i forhold til hverandre, og at det skal legges opp til en helhetsvurdering.<sup>54</sup> Hensynet til solidaritet i helse- og sosialretten tilsier at den som det står dårligst til med som skal få den beste hjelpen. Frem til lovendring i 2003 kunne krav på nødvendige spesialisthelsetjenester avslås grunnet ressursmangel, men ved opphevelse av ressursforbeholdet ble pasientenes rettsstilling styrket.<sup>55</sup>

Helsehjelpens omfang avhenger av sykdommen, hvilket er et faglig medisinsk spørsmål. I forarbeidene vises det til en medisinsk forsvarlig standard. Minstestandarden antas å gå utover den alminnelige hjelpeplikt. Praksis og økonomi er momenter som kan være avgjørende ved vurderingen. Ved vurderingen legges til grunn et strengt beviskrav basert

---

<sup>54</sup> Ot.prp.nr.63 (2002-2003)

<sup>55</sup> Kjøenstad (2007) s 164

på vitenskap og erfaringer fra helsefaglig arbeid. I henhold til juridisk teori bør retten til nødvendig helsehjelp ikke være svakere enn retten til å få finansiert tilsvarende ytelser etter folketrygdloven.<sup>56</sup>

Den nødvendige helsehjelpens kvalitet avhenger av de til en hver tids gjeldende yrkesfaglige og yrkesetiske prinsipper og regler. Forsvarlighetsstandarden i helsepersonelloven § 4 er et grunnprinsipp i norsk helserett og kan sammenlignes med ”vanlig god vare” etter kontraktsretten. Dersom helsehjelpen er under standarden foreligger mislighold.<sup>57</sup>

Nødvendig helsehjelp skal gis uten ugrunnet opphold, men ikke så raskt som ved øyeblikkelig hjelp etter helsepersonelloven § 7 og spesialisthelsetjenesteloven § 3-1. Ved rett på spesialisthelsetjenester skal det fastsettes en frist for når pasienten senest har rett på helsehjelp. Verken lov eller forarbeider sier noe om fristens lengde. Fristen settes individuelt, men skal fastsettes slik at pasienten senest får helsehjelp innen den tid medisinsk forsvarlighet krever. Fristreglene i pasientrettighetsloven § 2-1 må ses i sammenheng med § 2-2 om rett til vurdering. Det skal vurderes hvorvidt pasienten har et rettskrav etter § 2-1 innen 30 virkedager. Ved mistanke om alvorlig eller livstruende sykdom har pasienten krav på vurdering innen 15 virkedager eller raskere. Pasienten kan ikke kreve at tilstanden er medisinsk faglig avklart innen denne fristen.<sup>58</sup> Dersom pasienten ikke har fått vurdert sin helsetilstand innen fristen, kan pasienten anmode behandlingsinstitusjonen om at retten til vurdering blir oppfylt. Deretter kan han klage til Helsetilsynet i fylket dersom anmodingen ikke tas til følge, jf. pasientrettighetsloven § 7-2.

Det har vært tvil om bestemmelsens materielle innhold, men i 2003 ble det avklart at det i vurderingsprosessen skal gjøres rede for hvilken spesialist som skal vurdere

---

<sup>56</sup> Kjønstad (2007) s 162

<sup>57</sup> Kjønstad (2007) s 163

<sup>58</sup> Syse (2007) s 139



henvisningen.<sup>59</sup> Denne skal ta standpunkt til om saken er tilstrekkelig opplyst, eller eventuelt besørge tilstrekkelig informasjon. Deretter skal han vurdere hvorvidt tilstanden gir rett på nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, og dessuten vurdere videre utredning eller behandling. Pasienten skal få tilbakemelding for når utredning og behandling kan forventes å bli gitt.<sup>60</sup>

Hvor helsehjelpen skal gis avhenger av økonomiske og faglige forhold, men de medisinske hensyn gis forrang. I utgangspunktet er det opp til de regionale helseforetakene å bestemme ved hvilket sykehus spesialisthelsetjenester skal gis. Unntak gjelder ved bruk av fritt sykehusvalg.

### 3.3.1 Om retten til nødvendig helsehjelp i praksis

I dette avsnittet gjøres det først rede for hvordan retten til nødvendig helsehjelp oppfylles innen spesialisthelsetjenesten ved hjelp av harde data fra Norsk Pasientregister.<sup>61</sup> Innsamlet empiri benyttes hovedsakelig supplerende for å utdype eller beskrive forhold hvor respondentenes personlige erfaringer er av betydning. Empirien som danner grunnlaget for analysen er basert på kvantitative størrelser, så vel som subjektive oppfatninger, omkring sykdommens forløp og behandling. I analysen ses det nærmere på i hvilken utstrekning og i tilfelle hvordan lovgivningen om rett til nødvendig helsehjelp virker ovenfor alvorlig syke mennesker i praksis.

For pasienter med rett til nødvendig helsehjelp var den gjennomsnittlige ventetiden til behandling 64 dager i år 2006. Året etter hadde ventetiden økt til 67 dager, mens gjennomsnittlig ventetid for 2008 var 68 dager. Dataene viser at helseforetakene har hatt en økning på 4 dager i gjennomsnittlig ventetid siden 2006. Økningen forklares med vekst i antall pasienter, registreringstekniske forhold, rapporteringsmessige forhold samt ulike

---

<sup>59</sup> Ot.prp.nr.63 (2002-2003)

<sup>60</sup> Syse (2007) s 139

<sup>61</sup>Helsedirektoratet (2009)

pasientadministrative systemer. Det gjøres oppmerksom på at det er stor variasjon blant helseforetakene. Helse Sør-Øst kommer best ut med en gjennomsnittlig ventetid på 63 dager. Til sammenligning er ventetiden i Helse Midt-Norge på 80 dager.

Andel brudd på vurderingsgarantien etter pasientrettighetsloven § 2-2 har variert mellom 4 og 7 % de tre siste årene. Dataene fra Norsk Pasientregister gir ingen informasjon om hva som er årsaken til bruddene, men det tas forbehold om at brudd på vurderingsgarantien kan skyldes at pasienten ikke har hatt anledning til å møte til fastsatt konsultasjon. Dataene viser at gjennomsnittlig vurderingstid er 10,7 dager. Rikshospitalet skiller seg ut i negativ retning med en gjennomsnittlig vurderingstid på hele 85 dager.

Gjennomsnittlig fristtid for pasienter med rett til nødvendig helsehjelp var 134 dager i perioden fra 2006 til 2008. Med fristtid forstås tid fra vurderingsdato til fastsatt frist for når pasienten har rett på nødvendig helsehjelp. I 2008 forelå det fristbrudd for 16 % av pasientene med rett til nødvendig helsehjelp, d.v.s. at behandling ikke ble startet innen den individuelt fastsatte fristen for når medisinske behandling senest skulle vært påbegynt. Blant disse var ventetid utover den fastsatte fristen 1-13 dager for 28 % av pasientene. 19 % måtte vente mellom 31 og 60 dager. 33 % av rettighetspasientene måtte vente mer enn 60 dager utover fristen ved utgangen av 2008. Det er store variasjoner mellom de forskjellige institusjonene og dessuten mellom de ulike somatiske fagområdene. Andelen fristbrudd var på 32 % for lungesykdommer, 25 % for hjertesykdommer og 12 % for urologi og generell indremedisin. Tallene fra Norsk Pasientregister indikerer at minst 4 av 5 rettighetspasienter har fått nødvendig helsehjelp innen fristens utløp. Det vil si at i underkant av 20 % ikke har fått nødvendig helsehjelp innen fristen. Det fremgår ikke av datagrunnlaget om og når de pasientene som måtte vente mer enn 60 dager utover fristen fikk behandling. Dataene sier heller ikke noe om behandlingens kvalitet og omfang.

I motsatt retning legger Aften frem urovekkende tall.<sup>62</sup> I artikkelen ”Sykehusene bryter loven oftere” vises det til at antall fristbrudd har økt med hele 57 % fra 2006 til 2007 i Helse Sør-Øst. Det opplyses ikke hvor tallene stammer fra, men empirien har en viss støtte i antall meldinger om fristbrudd til NAV, som kom fra henholdsvis 740 pasienter i 2007 mot 472 året før. Det fremgår i artikkelen at utviklingen forventes å bli enda vanskeligere grunnet økonomiske innstramminger. Dersom empirien er pålitelig kan utviklingen medføre et rettssikkerhetsproblem ovenfor en utsatt pasientgruppe, selv om loven åpner for at pasienter kan motta behandling fra det private ved fristbrudd. En av innklagerne uttalte at ”Det er litt skummelt at man selv må melde fra når sykehuset bryter de lovfestede fristene. Det skaper en alvorlig skjevhet: Gamle og alvorlig syke vet kanskje ikke hvordan de skal gå frem slik at de får den medisinske hjelpen de trenger.” Utsagnet har under enhver omstendighet sannhetsverdi idet håndhevelse av rettigheten i praksis forutsetter innsikt, initiativ og krefter fra den syke. Tråden følges opp nedenfor.

Dataene fra Norsk Pasientregister ser ut til å samsvare med innsamlet data som legges til grunn i det følgende. For å gjøre det enklere å sammenligne, opplyses funnene i prosent. 85 % har fått behandling for hoveddiagnosen. 8 % angir at de venter på behandling. Blant de resterende kan ikke behandling gis, de vil ikke ha behandling eller de mener at manglede behandling skyldes andre forhold. For 23 % samsvarte ikke egen opplevelse av sykdommens alvorlighetsgrad med legens alvorlighetsgrad i begynnelsen av sykdomsforløpet. Disse beskriver utredningsfasen som treg og motstridende. På motsatt side beskriver 48 % utredningen svært positivt. De kan fortelle at de følte seg sett og prioritert. Hele 50 % angir at de ikke er blitt informert om fristreglene, mens 15 % har svart at de ikke vet. Blant de som ikke vet har samtlige svart på vegne av andre enn seg selv. har 15 % fått feil diagnose eller blitt feilbehandlet. Alvorlighetsgraden på feilene som ble begått varierer atskillig. 7,5 % har blitt operert i et friskt organ. For én ble feilen lagt merke til, og operasjonen ble innstilt samme dag som den skulle foretas. Den høye svarprosenten blant respondenter som anser seg feilbehandlet bekreftes av en undersøkelse som kartlegger

---

<sup>62</sup> Engh (2008)

kreftpasienters erfaringer med Aker universitetssykehus.<sup>63</sup> 6 % mener at de i stor eller svært stor grad er blitt feilbehandlet, og 5 % mener at de i noen grad er blitt feilbehandlet.

Empirien gir anvisning på flere problemer tilknyttet oppfyllelse av retten til nødvendig helsehjelp i praksis. Først gjøres det oppmerksom på at det er tale om en individuell rettighet som gir pasienter et rettskrav på nødvendig helsehjelp, forutsatt at vilkårene som beskrevet ovenfor er oppfylt. Behandling kan ikke nektes rettighetspasienter utelukkende ut i fra ressurshensyn, men kostnaden må stå i samsvar med tiltakets effekt. Etter ordlyden skal en medisinsk-faglig vurdering legges til grunn ved avgjørelsen. Empirien bekrefter at den medisinske vurderingen kan by på problemer.

I første omgang beror pasientstatus og tilhørende rettigheter utelukkende på vedkommende behandler sin faglige vurdering. Retten til vurdering er med andre ord betinget av kontakten mellom pasient og behandler, og vil i stor grad avhenge av hvordan pasienten kommuniserer helseplagene sine. Faren for selektiv persepsjon er til stede også i behandlingsøyemed. Som eksempel nevnes at to av respondentene ble bedt om å oppsøke psykolog i det de henvendte seg til spesialist for fysiske plager. Plagene viste seg i ettertid å være henholdsvis kreft og revmatisme. Videre viser forskning at pasientens sosiale bakgrunnsfaktorer, herunder alder, kjønn og utdanning, kan ha betydning for å bli tatt på alvor av fastlegen.<sup>64</sup> Som vist til ovenfor kan vurderingen i stor grad avvike fra pasientenes faktiske diagnoser, spesielt i begynnelsen av sykdomsforløpet, med den konsekvens at pasienten ikke oppnår rettighetsstatus og behandling til rett tid. Undersøkelsen viser dessuten at rent administrative forhold kan være av betydning for retten til helsehjelp. 3 respondenter (dvs 7,5 %) kan fortelle at de ikke mottok tilbakemelding på tester og undersøkelser som viste seg å være positive. Den manglende tilbakemeldingen begrunnes utelukkende i administrative forhold. Ved et tilfelle med livstruende kreftsykdom viste det seg at legen hadde glemt å åpne posten sin.

---

<sup>63</sup> Holmboe (2008) s 13

<sup>64</sup> Jensen (2009) s 20

Ved slike og lignende omstendigheter er pasientens rettsstilling ivaretatt gjennom pasientrettighetsloven § 2-3 som gir rett til fornyet vurdering. Selv om bestemmelsen materielt sett gir et svakere rettsvern enn hva som følger av § 2-2 er den av stor betydning for de pasienter som på en eller annen måte er blitt feilvurdert under sykdomsforløpet. Bruk av rettigheten forutsetter handlekraft og innsikt fra pasienten selv. Flere av respondentene forteller at de har oppsøkt inntil flere behandlere, før riktig diagnose ble stilt og behandling påbegynt. Med andre ord har enkelte av respondentene i praksis fått mer enn én fornyet vurdering for samme tilstand, og dermed bedre rett enn hva pasientrettighetsloven § 2-3 gir anvisning på.

Med status som rettighetspasient følger en rekke rettigheter for pasienten og krav til helsepersonell. Etter pasientrettighetsloven § 2-1(3) skal pasienten informeres om de helse- og behandlingsmessige forhold som vedkommende trenger for å kunne ivareta sin rett. Enn videre skaper utveksling av informasjon forutberegnlighet og styrker tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell. Rettighetstenkningen tillegges en ideologisk funksjon i behandlingsøyemed, fordi den fremkaller positive assosiasjoner om hva lovgivning kan tilføre den syke av trygghet og forutberegnlighet. Tallene ovenfor illustrerer at tilgang på informasjon fra behandler ikke er tilgjengelig i den grad loven forespeiler. I teorien har det vært hevdet at ”Pasienter ønsker som regel informasjon langt oftere og i større omfang enn det legen vanligvis er klar over, og manglende imøtekommelse av pasientens informasjonsbehov er en av de vanligste svakheter ved klinisk praksis.”<sup>65</sup>

Forklaringen på at det ikke gis tilstrekkelig informasjon er sammensatt. For det første er det et spørsmål om hvor mye tid og ressurser helsepersonell har til rådighet per pasient. Problemet er med andre ord av administrativ, økonomisk eller politisk karakter. I tillegg til at en paternalistisk holdning kan spores hos flere behandlere<sup>66</sup> kommer at legen har et annet perspektiv. Det som er nytt og ofte vanskelig for pasientene, er for behandleren en selvfølge. I denne sammenheng vil pasientenes tilgang på informasjon bero på subjektive

---

<sup>65</sup> Sinding Aasen (2000) s 45

<sup>66</sup> Sinding Aasen (2000) s 22

forhold hos behandleren selv. Dertil kommer at pasientenes intellektuelle utgangspunkt og forståelse er av svært ulik karakter. Den enkeltes ressurser er således av betydning for å kunne nyttiggjøre seg informasjonen. På dette grunnlag hevder Ramm at påstanden om at man skal være frisk og ressurssterk for å få den hjelpen man trenger i helsevesenet ikke er helt uten hold i virkeligheten.<sup>67</sup>

Empirien avdekker flere rettskulturer blant behandlende helsepersonell som etterkommer lovgivningens informasjonskrav i varierende grad. Antageligvis er det paternalisme og behandlingssideologi som råder på bekostning av rettighetstenkningen. Behandling er oftest blitt gitt selv om informasjon omkring behandlingen er mangelfull. Helsepersonell er gjennom sin utdanning opplært til å gjøre det de tror er det beste for pasienten. Gjeldene rett støttet lenge oppunder legenes suverenitet, og helsevesenet var i liten grad gjenstand for rettslig regulering. Etter det kontekstuelle syn beror lovgivningens virkninger på det sosiale landskapet loven skal fungere i. Blant befolkningen har synet på legens suverenitet endret seg betraktelig de siste årtiene, og en endring har antageligvis funnet sted innad i profesjonen, om muligens i noe begrenset omfang. Legeloven av 1980 stadfestet retten til informasjon og kravet til forsvarlig behandling. Innføringen av pasientrettighetsloven § 2-2 resulterte således ikke i de store endringene, men videreførte eldre rett som helsepersonell var godt kjent med i forveien. På denne bakgrunn kan det hevdes at enhetlig praktisering burde være mulig i større grad. Dette gjelder selv om helselovgivning generelt har vært kritisert for manglende detaljregulering som vanskeliggjør en enhetlig forståelse og anvendelse av loven.

I Molvens doktoravhandling gjøres det rede for kjennetegn ved legerollen som kan være av betydning for etterlevelse av lovens innhold.<sup>68</sup> For det første nevnes spesialiseringen etter grunnutdanningen. Spesialiseringen gir ulike kunnskaper, ulikt språk og forskjellig utstyr som kan benyttes. Dette kan fremkalle ulike tilnærminger til pasienten, til samhandlingsbarrierer, og til at kommunikasjonen vanskeliggjøres. Den biologiske

---

<sup>67</sup>Ramm (2002) s 14

<sup>68</sup> Molven (1994) s 138-140

tilnærmingen til pasienten som fremmes gjennom studiene har vært gjenstand for kritikk. Samtidig vises det til ulike sosiologers fremstillinger. Parsons beskriver hvordan leger er og hvordan de bør være. Etter denne oppfatningen er leger universalistiske, de skal ikke gjøre forskjell på folk og de skal inneha en profesjonell avstand til pasientene. Leger er dessuten kollektivorientert; de skal handle uegennyttig til pasientens og samfunnets beste. Det er knyttet avgrensede plikter til legerollen idet legene skal utrede, behandle og gi en viss informasjon. Legen skal bruke sin dyktighet til pasientens fordel og denne forventes å gi legen total tillitt. Derimot faller det utenfor rollen å hjelpe pasienten med sosiale, juridiske og økonomiske problemer. Analysen er blitt kritisert av flere sosiologer. Kritikken går ut på at forholdet mellom lege og pasient slettes ikke er fullt så harmonisk. Tvert imot er forholdet ofte preget av konflikter. Legene gjør forskjell på folk, og relasjonen er stadig preget av motsatte forventinger mellom partene. Sist, men ikke minst, blir legenes evne eller vilje til å overse feil begått av kollegaer ignorert i Parsons analyse. Molven viser dessuten til betydningen av lovpålagte plikter som er med på å konstatere at legens og pasientens interesser ikke er like. En del av legerollen påvirkes av å være underlagt formelle plikter og oppfylle forventninger. Rettighets- og pliktsperspektivet går på bekostning av det tidligere tillits- og kontraktsforholdet som eksisterte mellom lege og pasient.

Adgang til å klage styrker lovbestemmelsens rettighetskarakter. Videre er klageadgangen av avgjørende betydning for pasienters rettssikkerhet. Ved brudd på lovgivningen legges det opp til en aktiv innsats fra pasienten selv, hvor det stilles store krav til kunnskap om lovgivning og medisinske forhold. Dette kan i sin tur medføre at kun ressurssterke og relativt oppegående pasienter har en reell mulighet til å håndheve sine rettigheter på bekostning av de svakeste. Som eksempel trekkes frem historien til en av respondentene som svarte på vegne av sin avdøde mor: ”Min mor sa alltid: ”man må være frisk for å være syk i Helse-Norge”. Med dette mente hun at det kostet mye blod og svette for i det hele tatt å bli hørt av trykdekontorene, eller sosialkontoret. Min mor fikk beskjed av sosialkontoret om å selge bilen sin før hun kunne få hjelp blant annet, til tross for at hun var avhengig av sin bil for å komme seg ut blant folk.” Det fremgår av besvarelsen at pasienten som hadde

diabetes2 og kreft var enslig og lavt utdannet. I besvarelsen klages det på lite informasjon og dårlig oppfølging tross aktiv innsats. Pasienten fikk feil diagnose og ble feiloperert mange ganger før hun døde. Ingen av forholdene er innklaget. Historien skiller seg ut i negativ retning, men er ikke unik. 15 % kan fortelle om andre og lignende forhold som avspeiler en juridisk og faktisk avmakt blant de sykeste. En tredjedel av disse omhandlet svært alvorlige forhold. Et eksempel på en urovekkende, men ikke fullt så alvorlig, er situasjonen til en ung enslig mann. Han fikk relativt nylig konstatert en kreftdiagnose og har ventet mer enn tre måneder på behandling. Han har heller ikke fått informasjon om fristreglene, klageadgang, fritt sykehusvalg eller annen informasjon av betydning for retten til helsehjelp. Pasienten har ikke vært i kontakt med pasientombud eller andre foreninger, og uttrykker generelt misnøye med hensyn til formidling av informasjon. Historien indikerer at tilgang på gratis bistand fra pasientombud ikke ivaretar rettshjelpsbehovet i tilstrekkelig grad.

En annen respondent tar opp problemene som melder seg i forbindelse med vaktskifteordninger og organisering av hjemmetjenester. Denne personen er utnevnt som verge for sin far med parkinsons sykdom. Han fortalte at hyppig utbytting av hjemmesykepleiere medførte usikkerhet og virket psykisk belastende for pasienten. Han begrunner synspunktet med at ting ble stjålet fra hjemmet og at hjemmesykepleieren ved en anledning var tydelig påvirket av narkotika. Videre mener han at problemene kan avhjelpes med systematiserte vaktordninger og strengere krav til kompetent helsepersonell. Uttalelsen reiser spørsmål både om myndighetenes rolle samt politiske målsettinger. Først drøftes forholdet til myndighetene.

Tilgang på, samt organisering av helsetjenester, er et statlig ansvar. Myndighetene skal gi lover og bidra til realisering av lovens formål. Det var et uttrykkelig ønske fra lovgiver å ikke detaljregulere krav til organisering av virksomheten. Som vi skal se utgjør mangelen på en detaljregulert lovgivning flere problemer i tilknytning til rettssikkerhet fra pasientenes ståsted i praksis. Riktignok ble det istedenfor innført et generelt krav til forsvarlig behandling som er hjemlet i helsepersonelloven § 4. I henhold til en enstemmig juridisk



teori er kravet til forsvarlighet en rettslig standard. Kjennetegnet ved rettslige standarder ”er at loven selv ikke inneholder de normene som skal etterleves, men at lovteksten henviser til en *målestokk* og til andre normer for atferd som ligger *utenfor* loven selv.”<sup>69</sup> Kravet om faglig forsvarlighet er av avgjørende betydning for pasienters rettssikkerhet. Kjønstad skriver at forsvarlighetsstandarden i norsk helselovgivning er opphøyet til en trylleformel som kan brukes til å løse de fleste problemer i helsesektoren.<sup>70</sup>

Videre stiller Internkontrollforskriften krav til planlegging og organisering innen helsetjenestene, men tilsynsmyndighetene har ikke hjemmel til å gå utover hva som er fastsatt i lov. Ettersom pasientsikkerhet ikke er et selvstendig krav i norsk lovgivning vil pasientsikkerheten i sin tur få en begrenset rekkevidde.<sup>71</sup> Tinnå konstaterer hvordan det er et problem at det ikke er tydeliggjort at helsetjenesten har plikt til å ha et internt avvikssystem, og at det heller ikke er stilt spesifikke krav om systematiske risikoanalyser relatert til pasientsikkerhet.

Ytterligere tiltak fra myndighetenes side er opprettelsen av Kvalitetsutvalg. Kvalitetsutvalgene ”skal vurdere skadesaker, besværingar og annen kritikk fra pasienter med sikte på å bruke denne informasjon og erfaring til tiltak som forebygger svikt i og forbedrer kvaliteten på helsetjenesten”.<sup>72</sup> Tinnå viser til hvordan det er stor variasjon på besluttende nivå i Kvalitetsutvalget, fordi utvalget i flere helseforetak er sammensatt av fagpersoner uten direkte beslutningsmyndighet.<sup>73</sup> Videre påpeker hun at det er få eller ingen bestemmelser som direkte legger et systemansvar for pasientsikkerhet til ledelsesnivået i norsk lovgivning. På dette grunnlag konkluderer Tinnå med at norsk lovgivning åpner for at helsetjenesten kan drive pasientsikkerhetsarbeid på et avansert nivå,

---

<sup>69</sup> Knoph (1948) ss 3, 5 og 13-14

<sup>70</sup> Kjønstad (2007) s 49

<sup>71</sup> Tinnå (2009) s 12

<sup>72</sup> Ik-7/94

<sup>73</sup> Tinnå (2009) s 8

men at lovgivningen er for generell og for lite oppdatert til at den *understøtter* helsetjenestens arbeid med pasientsikkerhet.

Helsedirektoratet skal være en aktiv deltaker i arbeidet med å følge opp nasjonal helsepolitikk. I denne sammenheng har direktoratet utarbeidet en strategisk plan for perioden fra 2007 til 2010.<sup>74</sup> Innenfor spesialisthelsetjenestens områder er det fastsatt en rekke langsiktige mål. Det fremgår av planen at målene hovedsakelig går ut på at helsetjenestene skal være tilgjengelig og virkningsfulle, slik at tjenestetilbudene gir en helsegevinst uavhengig av sosiale faktorer. Tjenestene skal være trygge og sikre, med den hensikt å redusere antallet utilsiktede hendelser. Videre skal pasienter, pårørende og samarbeidspartnere tilfredstilles gjennom informasjon, åpenhet og økt brukermedvirkning. For å oppnå angitte mål skal det settes i gang tiltak som legger til rette for god informasjon om tilgjengelighet, kvalitet og effektivitet. Det fokuseres på brukermedvirkning, samhandling mellom tjenestenivåene, kunnskapsbaserte tjenester og en enhetlig forståelse og praktisering av lovverket. En stor utfordring ligger i evnen til å prioritere helsetjenesten, hvor en sterk forvaltningsfunksjon anses som en viktig forutsetning for å kunne lykkes.<sup>75</sup>

Drøftelsen ovenfor viser at planen dypest sett ikke tilfører noe nytt. En enhetlig forståelse og praktisering av lovverket er et skritt i riktig retning, men planen angir ingen konkrete forslag på hvordan dette skal oppnås i praksis. Tiltakene som skal igangsettes er av svært generell karakter og følger i stor grad av formålsbestemmelsene til gjeldene lovgivning. Planen tar heller ikke stilling til økonomiske spørsmål og tilføring av ressurser. Etter dette fremstår planen som svært idealistisk. Det har vært stilt spørsmål om ikke rettsvern bør sikres på andre måter enn å gi rettigheter, som eksempel nevnes i den forbindelse lovregler som forplikter det offentlige til å legge forholdene til rette for den svakere part.<sup>76</sup>

---

<sup>74</sup> Helsedirektoratet (2008) s 16

<sup>75</sup> Helsedirektoratet (2008) s 5

<sup>76</sup> Mathiesen (2001) s 47

### 3.3.2 Sammenfatning

Lovens formål er å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp. Alvorlig syke mennesker har rett til helsehjelp etter spesialisthelsetjenesteloven, forutsatt at lovens vilkår er oppfylt.

Tilfredsstillende behandling gis til omlag 9 av 10 pasienter. Tilfredsstillende dekker alt fra det mest optimale til det som er under middels, men over minstestandarden. Ikke alle feil er like alvorlige. Problemene med at loven ikke etterleves melder seg først og fremst for den resterende gruppen som har fått mangelfull- eller feil behandling. Empirien bekrefter at den medisinske vurderingen kan by på problemer. Dette gjelder i sær i begynnelsen av sykdomsforløpet. Dessuten kan rent administrative forhold være av betydning for rett til helsehjelp.

Ved lovbrudd åpner loven blant annet for rett til fornyet vurdering og behandling fra det private, hvilket styrker bestemmelsens rettighetskarakter. Men bruk av rettighetene forutsetter handlekraft og initiativ fra den syke selv. I praksis stilles det med andre ord nokså inngående krav, noe som i realiteten kan medføre at pasientens rettslige vern svekkes. Dertil kommer at informasjon er en nødvendig forutsetning for at pasienten skal kunne vurdere kvaliteten på behandlingen, men empirien viser at informasjon ikke er tilgjengelig i den grad loven forespeiler. Mangelen på en enhetlig praktisering i informasjonsøyemed avdekker en svak rettspluralisme blant helsepersonell, og kan tyde på at behandlingsideologien råder på bekostning av rettighetstenkningen.

Det kan hevdes at fraværet av en detaljregulert lovgivning hindrer enhetlig praktisering, og svekker muligheten for å drive pasientsikkerhetsarbeid på et avansert nivå. Fra politisk hold gis det få eller ingen konkrete signaler om hvordan målsettingene faktisk skal oppnås.

### 3.4 Rett til individuell plan

I dette avsnittet gis det en forenklet fermstilling over retten til individuell plan etter pasientrettighetsloven.

Retten til individuell plan er hjemlet flere steder i velferdslovgivningen, blant annet i pasientrettighetsloven § 2-5. Bruken av individuelle planer er et relativt nytt innslag i norsk lov. Det fremgår av bestemmelsen at rettigheten er forbeholdt de pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester. Det stilles ikke krav om bestemte diagnoser, men det forutsettes at diagnosen må være av en viss varighet. Det er ikke et krav at behovet skal være av varig karakter eller over flere år. Det antas at behov for helsehjelp som strekker seg utover noen måneder er tilstrekkelig for å oppfylle vilkåret.<sup>77</sup> Videre må diagnosen medføre et behov for en samordning av ulike helsetjenester. Loven stiller ingen krav om alder. Det innebærer at en pensjonist som oppfyller vilkårene har like mye rett til individuell plan som en førtiåring.

Planen skal utarbeides av den instansen som hovedsaklig har ansvaret for å koordinere de ulike tiltakene for den enkelte pasient. Bruken av planer skal således bidra til å avklare ansvarshold i helsetjenesten, og gjør at tjenestemottakeren slipper å ta ansvaret for å koordinere tiltak og helsetjenester. Pasienten gis etter forskriftene rett til å delta i arbeidet med utforming av planen.<sup>78</sup>

Utover det som er nevnt ovenfor, er formålet med individuelle planer å gi kronisk syke en trygghet og forutberegnlighet med tanke på behandlingsforløpet. De aktuelle tiltak skal fremgå av planen. Pasienten har likevel ikke krav på at planen skal ha et spesielt innhold og planen gir ikke større rettskrav enn hva som følger av lovgivningen for øvrig. Planens innhold er ikke rettslig bindende, og dens innhold kan derfor ikke påklages. Derimot kan det klages til Helsetilsynet over manglende oppfyllelse av retten til plan som sådan. Det er for tiden en tendens til økende klager etter denne bestemmelsen.<sup>79</sup>

---

<sup>77</sup> Kjellevold (2005) s 20

<sup>78</sup> Se forskrift av 23. Des 2004 nr 1837 § 4

<sup>79</sup> Syse (2005) s 3235

### 3.4.1 Om rett til individuell plan i praksis

I det følgende skal vi se nærmere på hvordan retten til individuell plan fungerer i praksis ved å gjennomgå innsamlet empiri. Hovedproblemstillingen om i hvilken utstrekning og tilfelle hvordan lovgivningen virker i praksis belyses ytterligere ved å se nærmere på bestemmelsens rettighetskarakter, kommunikasjonsprosesser og konteksten som loven virker i. Avslutningsvis sies det litt om politiske målsettinger.

Innledningsvis gjøres det oppmerksom på at innsamlet empiri av flere årsaker kan være upresis. For det første er antall besvarelser nokså beskjedent. Til dags dato finnes det ikke nasjonale tall på hvor mange som har behov for individuell plan,<sup>80</sup> hvilket gjør det vanskelig å konstatere representativitet ved å vise til sekundærdata. I tillegg kommer at det er respondentenes subjektive oppfatninger som legges til grunn. De kan feilvurdere det reelle behovet for langvarige og koordinerte tjenester. For de tilfellene hvor det har vært direkte kontakt med respondenter som svarer på vegne av seg selv, er vurderingene med stor sannsynlighet korrekte. Vedrørende de resterende besvarelsene har det vært en viss veiledning å finne i angitte diagnoser og sykdomshistorikk. Forutsatt at en er bevisst over disse begrensingene, kan innsamlet empiri bidra til å skissere noen tendenser.

I følge undersøkelsen har det ikke vært aktuelt med individuell plan for 28 %. Den samme proSENTSatsen kommer til anvendelse for de som ikke har fått tilbud overhodet, mens 16 % ikke vet. Blant de som ikke vet, svarer samtlige på vegne av en annen enn seg selv. Ser en bort i fra andelen uten behov for plan, kan vi gå ut ifra at om lag 41 % av respondentene har mottatt tilbudet. Usikkerheten eller uvitenheten kan for øvrig påvirke proSENTSatsen i begge retninger.

Den høye svarproSENTen blant pasienter som ikke har fått tilbud om individuell plan ser ut til å være i samsvar med det som følger av foreløpig kartlegging:

---

<sup>80</sup> Bakke (2009) s 8

I rapporten ”Jeg har en plan”<sup>81</sup> nevnes noen tall som kan være relevante, i den grad funnene kan overføres til pasienter innen den somatiske helsetjenesten: I følge Riksrevisjonen kunne bruk av individuell plan dokumenteres i kun 3 % av journalene i barne- og ungdomspsykiatrien. I SINTEFs delrapport fra 2007 kommer det frem at 25 % av 400 rusmisbrukere hadde individuell plan og at brukerne i liten grad hadde kjennskap til rettigheten. Videre fremgår det av rapporten at flere tilsynsrapporter antyder at det er et stort rom for forbedring i arbeidet med individuelle planer. ”I nær halvparten av kommunene fant tilsynsmyndighetene forbedringsområder, og i mange tilfeller også klare brudd på regelverkskravene om individuell plan; ikke alle som hadde rett til individuell plan hadde fått tilbudet, eksisterende planer var mangelfulle, ikke oppdatert eller ikke fulgt opp.”

Retten til individuell plan er et nytt innslag i helselovgivningen. Bestemmelsen har sin bakgrunn i at det erfaringsmessig har vist seg at pasientens deltakelse i behandlingen gir best resultat. Rettigheten kan best karakteriseres som en ideologisk individuell rettighet i det planens innhold ikke er rettslig bindende. Utover hensynet til forutberegnlighet bidrar bruken av individuelle planer til å skape et tillitsforhold mellom pasient og helsepersonell, fordi pasienten både blir sett og hørt gjennom arbeidet med planen. Til tross for at bestemmelsen er en rettighet av begrenset rekkevidde, er det ingen tvil om at det dreier som en rettighet av betydning for pasienten i behandlingsøyemed og at denne rettigheten skal oppfylles.

Funnene viser at en relativt stor pasientgruppe (41 %) med behov for langvarige og koordinerte tjenester, ikke har blitt tilbudt den rett loven forespeiler. Oppfyllelse av tilbudet beror i første omgang på den informasjon pasienten mottar fra den primære behandling sinstitusjonen. Det forutsetter at helsepersonell besitter tilstrekkelig kunnskap om bestemmelsen for at de skal kunne videreformidle dens innhold til pasientene. I en undersøkelse foretatt av TNSGallup blant et utvalg fagfolk i koordinerende enheter i

---

<sup>81</sup> Bakke (2009) s 8

kommunen og spesialisthelsetjenesten svarte samtlige at de kjente til individuell plan og formålet med planen.<sup>82</sup> Etter dette kan mye tyde på at behandlingsideologien er rådende blant helsepersonell, og at informasjon om pasienters rettigheter kommer i annen rekke. Det er svært positivt at helsepersonell har innsikt i lovgivningen, men graden av videreformidling avdekker en svakhet i relasjon til å etterleve og følge opp bestemmelsens formål.

I andre omgang vil realisering av lovens formål bero på hvorvidt pasienten er klar over og kan hevde sin rett. Forholdet har nødvendigvis nær sammenheng med tilgang på informasjon fra helsepersonell som i utgangspunktet står nærmest pasienten i realiseringsøyemed. Der slik informasjon ikke gis, kreves det desto mer av pasienten som på eget initiativ må henvende seg til pasientforeninger eller søke etter informasjon andre steder.

Den tilsiktede ideologiske virkning vil bero på planens innhold og pasientens muligheter til å medvirke hertil. Brukerundersøkelser viser at planen kan bidra til å skape tro og håp om et meningsfylt liv for brukeren, og dessuten at det som blant personalet ble sett på som urealistiske mål faktisk kunne oppnås.<sup>83</sup> I rapporten "Jeg har en plan" vektlegges det at koordinator skal være i stand til å ha en lyttende holdning til brukeren, til tross for at dennes rolle oftest går ut på å gjøre det den mener er til beste for brukeren.<sup>84</sup> Her beveger man seg nærmest utover det som er lovgivningens opprinnelige formål, der pasienten kan få delta i arbeidet med planen som skal bidra til å skape trygghet og forutberegnlighet. Det psykiske bør neppe undervurderes i behandlingsøyemed, men generelt sett bør det utøves forsiktighet med å legge for mye i virkningene av en individuell plan. Helsepersonell har et ansvar med å besørge at planen får et saklig innhold.

---

<sup>82</sup> Bakke (2009) s10

<sup>83</sup> Bakke (2009) s18

<sup>84</sup> Bakke (2009) s18

Ved brudd på regelverket skal pasienten selv anmode den aktuelle behandlingsinstitusjonen om oppfyllelse av retten til individuell plan. Dersom anmodningen ikke tas til følge kan pasienten klage til Helsetilsynet i fylket. Som nevnt ovenfor er det en økende tendens til flere klager etter bestemmelsen, hvilket indikerer økt kjennskap til rettigheten. Videre oppretter Helsetilsynet utvalg som fører tilsyn med bruken av individuelle planer i helsetjenesten, men det ser ut til at tilsynene konsentrerer seg mest om pasienter med psykiske lidelser. Det fremgår av tilsynsrapportene at det ved en rekke anledninger er blitt påpekt avvik og gitt merknader. Empirien viser at bruk av individuelle planer også er mangelfull blant pasienter med kroniske sykdommer. På denne bakgrunn kan det hevdes at det i større grad bør føres tilsyn med bruken av individuelle planer innen den somatiske helsetjenesten.

Økt bruk av individuelle planer er en helsepolitisk målsetting fordi bruken anses som et nyttig redskap for å oppnå andre helsepolitiske mål. Bruk av planer fremmer pasientenes rett til medvirkning og gir bedre behandlingsresultater. En stor utfordring ligger i å etablere gode rutiner som fremmer bruk av individuelle planer. I NOU 2004:18 foreslås det at kommunen skal utarbeide individuell plan for tjenestemottakeren, og at kommunen skal utpeke en planansvarlig.<sup>85</sup> Dersom statlige eller fylkeskommunale organer skal medvirke ved tjenestetilbudet foreslås det at det utarbeides en felles individuell plan som dekker alle tjenestenivåene. Videre skal det utpekes en planansvarlig med funksjon som bindeledd mellom samarbeidspartnerne. Forslagene vil innebære en forbedring sammenlignet med dagens regelverk og bidrar i større grad til realisering av lovens formål.

### 3.4.2 Sammenfatning

Som rettighet er retten til individuell plan av begrenset rekkevidde fordi planens innhold ikke kan påklages. Bruk av individuelle planer anses som et virkemiddel for å oppnå andre helsepolitiske målsettinger og planen kan ha en viktig ideologisk funksjon for den syke. Bruken av planer forekommer ikke i den grad lovgivningen gir anvisning på. Dette har

---

<sup>85</sup> NOU 2004:18



sammenheng med informasjonsformidling fra helsepersonell og pasientens kunnskaper om rettigheten. Mye kan tyde på at pasienter har fått mer kunnskap om rettigheten ettersom stadig flere klager på at de ikke er blitt forespeilet tilbudet om individuell plan.

### 3.5 Rett til medvirkning

Rett til medvirkning er et omfattende juridisk tema som reiser flere interessante problemstillinger vedrørende medisinsk behandling og pasientautonomi. I dette avsnittet gis en forenklet presentasjon av gjeldende norsk rett.

I norsk rett kan det i følge Kjønstad vises til to ulike tradisjoner når det gjelder selvbestemmelse og medisinsk behandling. I den norrøne tradisjonen stod autonomien sterkt, mens paternalismen dominerte etter den hippokratiske legetradisjon.<sup>86</sup> Pasienter ble gitt en viss rett til å medvirke i behandlingen ved vedtakelsen av Legeloven av 1980. Etter § 25 skulle legen la pasienten medvirke så vidt det var mulig. Retten til medvirkning var med andre ord betinget av legens oppfatning, og gjaldt ikke overfor andre grupper helsepersonell. I dag anses pasientautonomi som et av grunnprinsippene i helseretten. En utvidet rett til selvbestemmelse ble lovfestet med vedtakelsen av pasientrettighetsloven av 1999.

Retten til medvirkning er regulert i pasientrettighetsloven § 3-1. Det fremgår av bestemmelsen at hensynet til pasientautonomi må veies opp mot hensynet til helsepersonellens autonomi og det som er faglig forsvarlig. Deltagelse i den medisinske behandlingen forutsetter en mengde relevant informasjon vedrørende helsetilstand og behandlingsalternativ. Pasienten skal bidra til å sette premissene for *hva* som skal gjøres og *på hvilken måte*, men graden av medvirkning er betinget av hva som er praktisk mulig.<sup>87</sup> Videre er retten betinget av den enkelte pasient sine individuelle forutsetninger. Medvirkning er basert på frivillighet. En pasient kan med andre ord ikke tvinges til å sette

---

<sup>86</sup> Kjønstad (2007) s 42

<sup>87</sup> Syse (2007) s 201

seg inn i samtlige medisinske spørsmål vedrørende behandlingen. Retten til medvirkning har nær sammenheng med kravet om informert samtykke, som i korthet går ut på at helsehjelp bare skal gis dersom pasienten samtykker i behandlingen. Samtykkets gyldighet forutsetter at pasienten har mottatt relevant informasjon omkring behandlingen, samt mulige risikoer og bivirkninger som kan oppstå i den forbindelse.

Det har vært reist spørsmål om hvorvidt pasienten kan velge undersøkelses- og behandlingsmetode. Forutsatt at pasienten er inneforstått med konsekvensene av den valgte metode, skal pasientens meninger tillegges vekt ved vurderingen da dette også øker sannsynligheten for et vellykket resultat.<sup>88</sup> Ved uenighet kan pasienten kreve fornyet vurdering etter pasientrettighetsloven § 2-3 eller behandling på et annet sykehus etter § 2-4.

### 3.5.1 Om rett til medvirkning i praksis

I dette avsnittet ser vi nærmere på hvordan pasienters rett til medvirkning etterlevs i praksis. Analysen er basert på innsamlet empiri og PasOpp-undersøkelser i Kunnskapssenterets regi. På bakgrunn av empirien drøftes forhold som er av betydning for lovendringens virkninger i det praktiske liv, herunder kommunikasjonsprosesser og tiltak fra myndighetenes side.

Empirien kan være misvisende av flere grunner. Først og fremst fordi det er respondentenes subjektive oppfatninger som legges til grunn. Respondentene mangler åpenbart faglig innsikt omkring eksisterende behandlingsalternativer og bivirkninger. Deres oppfatninger er utelukkende basert på hva de er blitt fortalt av behandlende helsepersonell eller overfladisk medisinsk kunnskap fra internett og lignende. Informasjonskildene gir av den grunn rom for misforståelser og feilaktige antagelser som kan slå ut i begge retninger. Legenes vurderinger omkring pasientens rett til medvirkning er mer pålitelig ut ifra et medisinsk perspektiv, men utilstrekkelig som målestokk når det er pasientenes erfaringer og faktiske medvirkning som skal bedømmes. Slik måling kan sies å være et

---

<sup>88</sup> Syse (2007) s 202

forskningstema i seg selv, uavhengig av hvilket perspektiv som legges til grunn. Kunnskapssenteret etterlyste mer pålitelig forskning om brukermedvirkning i 2006.<sup>89</sup>

Enkeltstående hendelser som har vært gjenstand for rettslig behandling kan bidra til å kaste lys over hvilke problemer som melder seg i forbindelse med pasientmedvirkning. I en formell behandling tas det stilling til både juridiske og medisinske forhold av betydning, men opphøyelsen til det rettslige nivå innebærer at vi beveger oss fra det generelle til det spesielle. Det sier seg selv at enkeltstående hendelser er lite representativt for pasienter i sin helhet. Tatt disse begrensingene med i betraktning bidrar brukerundersøkelser til å illustrere i hvilken grad retten til medvirkning oppfylles.

Graden av medvirning har nær sammenheng med tilgang på informasjon. Pasienters rett til informasjon drøftes i et eget avsnitt nedenfor. Her nevnes kun at informasjon ikke er tilgjengelig i den grad pasientene ønsker det. På spørsmål om i hvilken grad pasientene ble involvert i behandlingen opplyser 28 % at de i svært liten eller liten grad ble gitt anledning til å medvirke. 33 % synes at de i stor grad er blitt tatt med til råds, og føler at de har kunnet medvirke i behandlingen. Omfanget av tilfredshet er gjennomgående svært høy blant denne gruppen. For øvrig er det verdt å merke seg at enkelte av respondentene som ikke har hatt noen innflytelse på behandlingsopplegget, er tilfreds med den behandlingen de har mottatt. Graden av medvirkning er med andre ord ikke utslagsgivende i ethvert henseende. Som eksempel nevnes at en av respondentene ble forespeilet et behandlingsalternativ, og godtok dette uten videre fordi hun hadde tillitt til behandlende lege. Blant de som er misfornøyde har så godt som ingen blitt tatt med på råd i spørsmål omkring behandlingen deres.

Til sammenligning viser en undersøkelse om kreftpasienters erfaringer med Akershus universitetssykehus at 15 % ikke ble tatt med på råd i spørsmål som handlet om behandlingen, og 21 % opplevde at de kun i liten grad ble involvert.<sup>90</sup> En nasjonal

---

<sup>89</sup> Kunnskapssenteret (2006)

<sup>90</sup> Holmboe (2008) s 12

undersøkelse blant somatiske pasienter med døgnopphold viser at totalt 25 % opplevde det samme.<sup>91</sup> Det fremgår av den samme undersøkelsen at det er store variasjoner mellom de ulike behandlingsinstitusjonene. I rapporten understrekes for øvrig sammenhengen mellom informasjon, brukervedvirkning og generell tilfredshet.

Empirien som er skissert ovenfor antyder at kravet om brukervedvirkning etterleves i varierende grad, noe som blant annet kan ha sammenheng med at en lovbestemt rett til medvirkning er et relativt nytt innslag i norsk lovgivning. Lovendringene som har funnet sted de siste årtiene harmonerer bedre med rådende samfunnsoppfatninger hvor hensynet til autonomi står sterkt. I forarbeidene uttales følgende: ”Pasienten representerer en betydelig kunnskapsressurs for tjenesteyterne i vurderingen av hvilken helsehjelp som skal gis. Særlig gjelder dette pasienter med kroniske sykdommer. Pasientene er som enkeltindivider og grupper viktige premissgivere for utformingen av hjelpetilbud. Dette kan både gjelde for vurderinger av hva som er beste tiltak, men også for vurderinger av at tiltak som ikke iverksettes, både på kort og lang sikt”.<sup>92</sup> Dertil kommer at erfaring har vist at brukervedvirkning gir best resultat. Sammenhengen mellom pasientens medvirkning og generell tilfredshet understøttes dessuten av empirien som er gjennomgått ovenfor. Hensynene bak lovendringene tegner et positivt bilde for samtlige involverte parter og gjør det nødvendig å stille spørsmålstegn om hvorfor bestemmelsen ikke etterleves i større grad.

Etter pasientrettighetsloven § 3-1 gis pasienter en lovbestemt rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Loven er utformet på en måte som gir individuelle rettigheter når det gjelder å bli tatt med på råd i spørsmål omkring behandlingen. Fordelen med en presiserende ordlyd som tydeliggjør rettigheten er at pasientene gis et materielt sterkere vern og gjør loven bedre egnet for etterlevelse. Rettigheten er tilsynelatende klart formulert og gir således anvisning på en enhetlig praktisering. Empirien peker i motsatt retning og avdekker en svak rettspluralisme hos helsepersonell så vel som blant ulike behandlingsinstitusjoner.

---

<sup>91</sup> Oltedal (2007) s 15

<sup>92</sup> NOU 2005:3

Helsepersonell er mest nærliggende til å formidle lovens budskap. Ansvaret for å informere pasienten om rett til medvirkning er lagt til den som yter helsehjelpen. Der det er én behandler som yter helsehjelpen byr ikke dette på problemer, men på sykehus eller annet hvor det er flere som yter helsehjelp samtidig, kan det være vanskelig å avklare hvem som er ansvarlig for å inkludere pasienten i behandlingen.

Molven nevner som eksempel situasjonen der en lege ved en klinisk avdeling henviser pasienten til en risikofylt undersøkelse ved en serviceavdeling, hvor den henvisende legen ikke har kjennskap til risikoene ved undersøkelsen. Henvisende lege kan derfor ikke informere pasienten. På undersøkelsestidspunktet ønsker ikke den utførende legen å ”uroe” pasienten ytterligere. Ofte har det ikke vært kontakt mellom henvisende og utførende lege. Utførende lege kan med andre ord være i den tro at pasienten er blitt tilstrekkelig informert om risikomomentene i forkant. Her bør det ifølge Molven kunne forlanges at sykehuset har et system som sikrer at adekvat informasjon gis på forhånd. Etter hans mening bør dette ansvaret legges til den legen som utfører den risikofylte prosedyren, eventuelt at det skjer mens pasienten er ved den kliniske avdeling.<sup>93</sup>

Selv om denne problemstillingen ble drøftet i 1994, er den ikke mindre aktuell i dag. Det fremgår ikke av lovens ordlyd hvilket helsepersonell som er ansvarlig for å gi slik informasjon. Det vil si at pasienter som kjenner til pasientrettighetsloven ikke finner veiledning i bestemmelsen om hvem han eller hun skal henvende seg til for at slik informasjon blir gitt. I forarbeidene om samhandling internt i spesialisthelsetjenesten gjøres det dessuten oppmerksom på at det ikke er enheter på spesialistnivå som ivaretar helheten i forhold til den enkelte pasient.<sup>94</sup> I følge forarbeidene går dette særlig utover pasienter med langvarig sykdom eller et blandet sykdomsbilde. Disse vil ofte møte på ulikt helsepersonell og forskjellige behandlende leger. Utvalget går inn på sider av organiseringen ved sykehuset som er av betydning i samhandlingsperspektiv, selv om dette ikke er nevnt i

---

<sup>93</sup> Molven (1994) s 200

<sup>94</sup> NOU 2005:3

utvalgets mandat. I forarbeidene kommer det således frem at ingen instans ved sykehusene har ansvaret for å koordinere undersøkelser og spesialistvurderinger på tvers av avdelings- eller sektorgrensene. Her er det først og fremst tale om koordinering av henvendelser til sykehus, men er også relevant for å avgjøre hvem som er ansvarlig for å inkludere pasienten i behandlingsprosessen. Det foreslås at sykehuset innfører rutiner som gir en bedre koordinering. Etter forarbeidene kan en organisatorisk løsning være å opprette et koordinerende ledd som har samordning av timer som eneansvar. Ulempen med en slik ordning kan riktignok medføre praktiske problemer, i det alle henvisningene først må til faginstansen for prioritering deretter til koordinator som må tilbake til faginstansene for samkjøring.

En av respondentene kan fortelle om sin kreftsyke mor som fikk lite eller ingen informasjon om verken sykdommen eller behandlingsalternativer. Pasienten var innlagt på flere sykehus over en kortere tidsperiode og hadde kontakt med en rekke behandlere. Etter forespørsel fra de pårørende fikk pasienten noe, men motstridende informasjon. Denne pasienten opplevde dertil å bli innkalt til kontroll for tildeligere brystkreft av samme sykehus hvor hun hadde åpen plass til palliativ enhet, grunnet metastatisk nyrekreft i fjerde stadium. Eksemplet illustrerer tydelig hvordan mangel på koordinering kan virke belastende på pasientene. I dette tilfellet trodde behandlerne at pasienten hadde mottatt informasjon fra andre involverte behandlere. Først etter noen måneder med kaos fikk pasienten en pasientansvarlig lege å forholde seg til. Denne var svært hjelpelig og ga omsider pasienten og de pårørende en forståelse av sykdommens alvorlighetsgrad. Videre ble pasienten forespeilet flere mulige lindrende behandlingsalternativer. Det å endelig bli hørt, sammenholdt med muligheten til å kunne velge blant behandlingsalternativer på et informert grunnlag, var av stor psykisk betydning for pasienten ved sykdommens forløp.

Ordningen med pasientansvarlig lege etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-7, er innført nettopp for å gi pasienten et forankringspunkt. Hensikten er å bedre pasientenes situasjon ved at de skal ha en bestemt lege å forholde seg til. Pasientansvarlig lege er informasjonsansvarlig, og skal dermed legge forholdene til rette for pasientens rett til å

medvirke i behandlingsprosessen. Det er ikke lovbestemt at pasientansvarlig lege også skal være den behandlende lege. I følge forarbeidene anses det som hensiktsmessig at pasientansvarlig lege er behandlende lege, og at denne fungerer som koordinator for undersøkelser og behandling.<sup>95</sup> Wisløff-utvalget viser i den forbindelse til at Helsetilsynet i flere rapporter har påpekt at ordningen med pasientansvarlig lege ikke er gjennomført slik lov og forskrift krever.<sup>96</sup> Her gjøres det videre oppmerksom på uheldige sider ved ordningen. Sykehuslegens vaktplaner vanskeliggjør den kontinuitet i tilstedeværelse som forutsettes. Dersom pasientansvarlig lege ikke er behandlende lege, øker risikoen for at uklarheter oppstår. I følge utvalget består et problem i at ordningen er for generelt utformet til at hensikten oppnås. Etter utvalgets oppfatning vil en avgrenset praktisering av ordningen være mer realistisk, ettersom pasienter med alvorlige sykdommer og sammensatte behov vil ha større utbytte enn hva som er tilfellet for pasienter med kortvarige sykehusopphold.

Dertil kan bruk av individuelle planer være et nyttig redskap for å avklare hvem som faktisk har informasjonsansvaret, i tillegg til å avklare pasientens ønsker og medvirkningsgrad.<sup>97</sup>

Graden av medvirkning vil bero på at opplysningene gis på en måte som gjør at de blir forstått. Flere faktorer vanskeliggjør kommunikasjon mellom pasient og pårørende på den ene siden, og helsepersonell på den andre siden. Pasientene og deres pårørende innehar mindre medisinsk kunnskap enn helsepersonell. De berørte parter kan ha ulik oppfatning av hva som er relevant informasjon. Ofte er det vanskelig for pasienten å tilegne seg innholdet i informasjonen som formidles. Hertil ligger det en særlig utfordring for legene som skal sikre seg at pasienten subjektivt har forstått informasjonen. Det må blant annet tas hensyn til at mange som lider av en alvorlig sykdom til en viss grad kan være traumatiserte og medtatte. Dette er forhold som kan redusere forståelseevnen og hindre rasjonell

---

<sup>95</sup> NOU 1997:2

<sup>96</sup> NOU 2005:3

<sup>97</sup> Se punkt 3.4

tankegang. Formidling av informasjon legger dessuten opp til et nokså nært samarbeid mellom pasient og forskjellig helsepersonell. For helsearbeidere er det i følge Molven et problem at pasientene ikke oppfatter essensen i det som blir sagt eller at det fort glemmes.<sup>98</sup> Han antyder at lite tid til rådighet og egen usikkerhet hos helsepersonell kan medføre at disse kvier seg for å bli involvert i pasientenes situasjon fordi slik kommunikasjon innebærer følelsesmessige møter mellom partene.

Økt bruk av skriftlighet kan avhjelpe noen av problemene. Molven viser i den sammenheng til studier som har vist at slik informasjon ikke nødvendigvis blir forstått selv om den gis skriftlig.<sup>99</sup> Skriftlig informasjon gir pasienten anledning til å tyde informasjonen i etterkant av legebesøket. Men han stiller spørsmål til i hvilken grad skriftlig materiale bør tillegges rettslig betydning. Det faktum at pasienten har mottatt skriftlig informasjon danner neppe grunnlag for informert samtykke. I erstatningsrettslige konflikter om informert samtykke er det opp til pasienten ut fra de vanlige regler om bevisbyrde å bevise at han ikke har fått informasjonen og ikke har gitt sitt samtykke. Ofte vil det være ord mot ord. Hva legen har notert i pasientjournalen kan i så måte være av avgjørende betydning. Legen er i en posisjon hvor han har hatt anledning til å notere hva som er gitt av informasjon. Pasienten er etter pasientrettighetsloven § 5-1 gitt rett til innsyn i journal. God dokumentasjon danner således fundamentet for brukerinnflytelse.

Utover pasientens forståelse er retten til medvirkning betinget av helsepersonellens kunnskaper om loven. I forarbeidene peker Pasientombudene i den sammenheng på at befolkningen ”i stadig større grad etterlyser realistisk informasjon og mulighet til å gi sitt informerte samtykke”.<sup>100</sup> Pasientombudene gjør også oppmerksom på at det fremdeles er ”forbausende lite kunnskap hos mange i helsetjenesten om pasientrettigheter og pasienterstatning.” Mangelfull informasjon anføres som et gjennomgående tema i klagesaker generelt. For å avhjelpe informasjonsproblemet er det opprettet en rekke

---

<sup>98</sup> Molven (2002) s 138

<sup>99</sup> Molven (1994) s 200

<sup>100</sup> NOU 2005:3



pasient- og brukerorganisasjonene som bistår pasientene med informasjon om rettigheter. Hensikten bak det pågående arbeidet med innføring av elektroniske pasientjournaler er blant annet å styrke helsepersonellens muligheter for å gi pålitelig pasientinformasjon.<sup>101</sup> Innføring av en felles pasientjournal for alle pasienter gir raskere tilgang til relevant informasjon om pasienten. Det hevdes at journalinnsyn på tvers av helseforetakene skaper grunnlag for at sykehusene kan drive forsvarlig pasientbehandling.

Empirien stadfester sammenhengen mellom medvirkning, tilfredshet og kvalitet i helsetjenesten, og viser at hensyntagen til pasientens ønsker og behov faktisk bedrer kvaliteten i helsetjenesten. På denne bakgrunn kan det hevdes at brukermedvirkning styrker rettssikkerheten. I et brukerperspektiv innebærer rettssikkerhetsidealet at behandlingen holder et minstemål av kvalitet. Medvirkning gir grunnlag for at sykehusene kan drive forsvarlig virksomhet.

Forutsatt at pasienten har en alminnelig forståelsesevne er ikke retten til medvirkning betinget eller begrenset av pasientens personlige ressurser. Til grunn for resonnetet ligger likhetsprinsippet. Vi har sett at de beste grunner taler for økt brukermedvirkning i behandlingsøyemed. Ovenfor ble det stilt spørsmålstegn til hvorfor bestemmelsen ikke etterleves i større grad. Ressurshensyn og hensynet til effektivitet er nok relevante i denne sammenheng. Mot dette kan det innvendes at gode resultater kombinert med tilfredshet som følge av pasientenes medvirkning snarere fremmer effektiviteten. Ramm viser til at økt kunnskapsnivå og mer tilgjengelig informasjon har gjort pasienter til en mer aktiv part og at stadig flere tar velinformerte valg.<sup>102</sup> Etter dette er det grunn til å anta at mangelen på en enhetlig praktisering ofte stammer fra subjektive forhold hos den som yter helsehjelpen. Det er antageligvis vanskelig å komme bort i fra paternalisme og legestandens subkultur som mulige forklaringsfaktorer. Legens behandlingsideologi går tilsynelatende ofte på bekostning av rettighetstenkningen. En av årsakene kan være at loven i det store bildet er ny og lite innarbeidet. Legeloven av 1980 ga som kjent pasienter en viss rett til å medvirke

---

<sup>101</sup> NOU 2009:1

<sup>102</sup> Ramm (2002) s 14

i behandlingen, mens et rettskrav etter pasientrettighetslovens § 3-1 er relativt nytt. I dette ligger det en fare for at lovgivningen gir inntrykk av at graden av medvirkning er større enn den rent faktisk er. Undersøkelsen viste som nevnt at 28 % ikke ble tatt med på råd med hensyn til behandlingen. Videre utgjør mangelen på gode rutiner ved helseinstitusjonen som sådan et rettssikkerhetsproblem for brukerne.

Fraværet av gode rutiner kan spores tilbake til mangelen på en detaljregulert lovgivning. Lovgivningen gir pasientene prosedurale rettigheter, men pålegger ikke helsepersonell tilsvarende materielle plikter. Som vi har sett er ikke virksomheten pålagt å legge forholdene til rette for å imøtekomme pasientenes rett til medvirkning. Det er av flere grunner nødvendig at det etableres gode rutiner. Gode rutiner øker sannsynligheten for at helsehjelpen ytes snarest mulig, og kan avhjelpe problemer relatert til kommunikasjonsprosessen mellom partene. Rutiner legger forholdene til rette for en enhetlig praktisering av regelverket. Det igjen fremmer pasientsikkerhetsrettet arbeid og stemmer bedre overens med likhetsgrunnsetninger. Vi har sett at misfornøyde pasienter sjelden eller aldri har blitt involvert i de medisinske beslutningene. Utover å øke sannsynligheten for et best mulig resultat, vil antallet klager antageligvis reduseres. Dette fordi den generelle tilfredsheten økes med brukermedvirkning. Rett til medvirkning har en klart ideologisk funksjon. Pasienten føler seg sett, inkludert og prioritert. Dessuten får pasientene en klarere forståelse av hva som rent faktisk er mulig behandlingmessig.

Etter dette kan mye tyde på at en av hovedutfordringene består i å endre subkulturen blant leger.<sup>103</sup> Utdannelse, kurs og opplæring hvor positive resultater tilknyttet brukermedvirkning vektlegges kan bidra til å endre fastgrodde holdninger. I et kulturelt landskap hvor de praktiserende anser seg selv som hevet over loven, kan slik holdningsendring være mer effektivt enn lovgivning.

---

<sup>103</sup> Se punkt 3.7.1

Myndighetenes rolle og politiske målsettinger som er relevant for at retten til medvirkning bedre skal etterleves er drøftet under avsnittet om rett til helsehjelp. Det vises i den forbindelse til punkt 3.2.1.

### 3.5.2 Sammenfatning

Lovgiver har erkjent viktigheten av pasientenes deltagelse, og gitt pasienter en lovbestemt rett til å medvirke i behandlingen. Loven gir ikke pasienter en ubetinget rett til å medvirke. Pasientenes autonomi må veies opp mot helsepersonells autonomi og hva som er faglig forsvarlig.

Pasienten trenger betydelig informasjon for å kunne delta aktivt i behandlingen, men empirien viser at informasjon ikke er tilgjengelig i den grad loven forespeiler, noe som begrenser pasientenes faktiske medvirkning. Videre bekrefter empirien sammenhengen mellom medvirkning, kvalitet i helsetjenesten og generell tilfredshet.

Årsakene til at loven ikke etterleves i større grad skyldes blant annet mangelen på en detaljregulert lovgivning, mangelfulle rutiner hos virksomhetene som sådan og legenes subkultur. Behandlingsideologi går etter alt å dømme ofte på bekostning av rettighetstenkningen.

## 3.6 Rett til informasjon

Avsnittet omhandler pasienters rett til informasjon. Det gis en fremstilling av lovgivningens legislative begrunnelse før det gis en beskrivelse av gjeldene rett. Pasientens rett til informasjon er hjemlet flere steder i pasientrettighetsloven og i flere særlover. Pasientrettighetsloven gis forrang der særlovene gir et svakere rettsvern, med mindre annet følger av loven selv hvor prinsippet om *lex specialis* kommer til anvendelse. I dette avsnittet er det rett til informasjon etter pasientrettighetsloven kapittel 3 som skal behandles.

En lovfestet rett til informasjon er et relativt nytt fenomen i helselovgivningen. Rettigheten står i sterk til kontrast til den paternalistiske tenkningen som lenge har vært rådende ved pasientpleie. Rettsvitenskapen støttet lenge oppunder denne mentaliteten. Kjønstad referer til en professor ved Universitet i Oslo som så sent som på 70-tallet uttalte seg om legens rett til å vurdere hvorvidt pasienten burde informeres om sin helsetilstand. Om operasjoner og medisinsk behandling uttalte Kristen Andersen: ”Såfremt legen da alltid skulle være forpliktet til å innvie pasienten i risikomuligheter, ville følgen kunne bli at pasienten på skjebnesvanger måte trakk seg tilbake, eller ble utsatt for angst og depresjon. Under hensyn til dette må det oppfattes som fullt forsvarlig at legen i kraft av sitt faglige og menneskelige skjønn beslutter å la pasienten leve i uvitenhet om sjeldne og usannsynlige risikomuligheter. Det har gyldighet selv om disse muligheter når de først inntre, er meget alvorlige, ja ubetinget katastrofale. På den annen side vil en lege etter omstendighetene kunne bli erstatningsansvarlig dersom han bevarer taushet om mer alvorlige risikomuligheter som erfaringsmessig forholdsvis hyppig omsetter seg i virkelighet”.<sup>104</sup>

Rettstilstanden modifiseres noe med vedtakelsen av legeloven av 1980 hvor det het seg at legen ”skal gi hver pasient de opplysninger han bør ha som sin helsetilstand og behandling”. Offensiv tolkning i et ideologisk klima medførte at bestemmelsen fikk stor betydning til tross for at den etter sin ordlyd var en svak juridisk norm.<sup>105</sup> I pasientrettighetsloven er ordet ”bør” erstattet med ”skal” hvorpå bestemmelsen fastslår at ”Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen.”

I dag anses rett til informasjon som et grunnprinsipp i norsk helserett, og må ses i sammenheng med prinsippet om pasientautonomi og pasientens rett til medvirkning. Men retten til informasjon etter § 3-2 strekker lenger enn hva som er nødvendig i relasjon til behandling og medvirkning. Bestemmelsens formål er at pasienter skal gis tilstrekkelig informasjon for å få en forståelse om det som gjelder dem selv, slik at de kan planlegge sitt

---

<sup>104</sup> Kjønstad (2007) s 45

<sup>105</sup> Kjønstad (2007) s 45

liv og ha oversikt i overskuelig fremtid og på lengre sikt.<sup>106</sup> Det fremgår av forarbeidene at informasjonsplikten ikke inkluderer informasjon om trygde- og sosialrettslige forhold.<sup>107</sup> Informasjonsplikten er lagt til det helsepersonell som har det faglige ansvaret for helsehjelpen, men ansvaret kan delegeres forutsatt at informasjonen tilfredsstillers lovens krav.<sup>108</sup> Det er intet krav at pasienten selv ber om informasjon. Tvert imot skal informasjon gis uoppfordret med mindre pasienten bevisst motsetter seg det, jf § 3-2(2). Unntak gjelder der det anses som nødvendig for behandlingen at pasienten informeres eller der informasjonsplikt følger i medhold av lov. Det kan være tilfellet ved svineinfluensa og andre smittsomme sykdommer. Hensynet til pasientens autonomi må vike for hensynet til det som er faglig forsvarlig, og under visse omstendigheter av hensynet til utenforstående. Videre kan informasjon unnlates etter § 3-2(3) dersom det kan skade pasienten selv eller være utilrådelig av hensyn til pårørende. Ved unnlattelse av informasjon i slike tilfeller stiller loven særdeles strenge krav, men kan være aktuelt i nødrettslignende situasjoner.<sup>109</sup>

I utgangspunktet beror pårørendes rett til informasjon på pasientens samtykke, men informasjon kan også gis dersom forholdene tilsier det. Det følger av §§ 3-3 og 3-4 at pasientens diagnose og alder er av avgjørende betydning i dette henseende.

Informasjonens form er nærmere regulert i pasientrettighetslovens § 3-5. Loven stiller som vilkår at informasjonen skal tilpasses mottakeren da det skal tas hensyn til individuelle forutsetninger som modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Formidlingen er oftest muntlig, men kan også skje skriftlig for døve eller via tolk fremmedspråklige. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte med respekt for pasientens situasjon. Videre legges det opp til at helsepersonellet i den grad det er mulig skal forsikre seg at mottakeren har forstått informasjonens innhold. Hvilke opplysninger som er blitt gitt skal fremgå av

---

<sup>106</sup> Molven (2002) s 142

<sup>107</sup> NOU 2004:18

<sup>108</sup> Syse (2007) ss 217-218

<sup>109</sup> Syse (2007) s 202

journalen. Etter § 3-6 skal formidling av opplysninger skje i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikten.

### 3.6.1 Om rett til informasjon i praksis

I dette avsnittet presenteres funn basert på innsamlet empiri fra undersøkelsen. Funnene kombineres med sekundærdata fra Kunnskapscenterets kartlegging av kreftpasienters erfaringer med Aker Universitetssykehus. Deretter følger en analyse hvor ulike komponenter av betydning for hvordan lovgivningen virker i praksis belyses. Vi ser nærmere på lovens innhold, kommunikasjonsprosesser og det landskapet loven skal fungere i.

Informasjonsplikten begynner i det en person henvender seg til helsetjenesten med en anmodning om helsehjelp. Tilstanden må vurderes og utredes nærmere av helsepersonell. En utredningsfase er ofte preget av rådløshet og forvirring for pasienten. En viss ventetid og usikkerhet i denne sammenheng må naturligvis påberegnes for at behandlende lege kan stille en pålitelig diagnose og finne passende behandlingsalternativer. I undersøkelsen bes respondentene beskrive utredningsfasen med egne ord. På det ene ytterpunktet har vi de 48 % som forteller at de er svært fornøyde med den informasjon de mottok allerede under utredningsfasen. De følte seg prioritert, og det ble tidlig etablert et solid tillitsforhold mellom pasient, behandlende lege og øvrig helsepersonell. Denne gruppen er generelt tilfreds med informasjon omkring samtlige forhold vedrørende sykdommens forløp. Det er interessant å merke seg at den fornøyde gruppen heller ikke alltid er blitt informert om konkrete rettigheter. Anslagsvis gjelder dette i underkant av 10 %. For øvrig er den fornøyde gruppen dessuten tilfreds med den behandler eller den behandlingsinstitusjon, de har mottatt helsehjelpen fra. Følgelig anser de det ikke som noe problem at de ikke har blitt informert om retten til valg av sykehus, retten til individuell plan, klagemuligheter og lignende. Innenfor denne gruppen av fornøyde brukere gjøres det likefullt oppmerksom på at informasjonens omfang og øvrig oppfølging etter deres syn beror på egen aktivitet. De har erfart at det nytter å stille spørsmål dersom noe fremstår som uklart. Det bør også nevnes at majoriteten av de fornøyde oppfatter seg selv som ”heldige”.

På motsatt side av skalaen har er det en andel på 33 % som klager over at utredningsfasen var treg og motstridende. Blant disse klages det blant annet over mangelfull informasjon og dårlig kontakt med helsepersonell. 12 % opplyser at de på et tidlig stadium fikk feil diagnose, feil behandling eller at de ikke ble trodd av helsepersonellet. 15 % befinner seg et sted midt i mellom, og de beskriver utredningsfasen som grei nok eller som forventet.

Empirien antyder dessuten at det er vanskelig å bøte på den misnøyen som oppstod på et tidlig stadium. Den pasientgruppen som er misfornøyd med informasjon under utredningsfasen, er i større grad misfornøyd med informasjonen som gis etter at tilstanden er utredet. De har ikke erfart at det nytter å spørre, og de er generelt misfornøyd med den senere oppfølgingen. Funnene antyder at den videreformidling av informasjon, sammenholdt med kontakten mellom helsepersonell og pasientene, som foreligger i begynnelsen av sykdomsforløpet kan påvirke pasientenes opplevelser av helsetjenestens tilbud. Misnøyen kan med andre ord ha sammenheng med at negative førsteinntrykk skaper fordommer som er vanskelig å overkomme.

I undersøkelsen ble det stilt spørsmål hvordan respondentene vil beskrive informasjonen gitt vedrørende behandlingsalternativer, medisiner og bivirkninger. 30 % mente at informasjonen var utilstrekkelig eller dårlig. 35 % var fornøyd, men majoriteten av disse tilføyde at en selv må ta initiativ for best resultat. I underkant av 48 % var tilfreds med oppfølgingen under sykdommens forløp. Ettersom helsepersonell er pålagt ansvaret for videreformidling av informasjon, er relasjonen mellom pasient og behandler av stor viktighet. Kontakten med fastlege beskrives av 80 % som bra eller middels. Kun 20 % var misfornøyd. En respondent opplevde faktisk fastlegen som svært pågående på en lite konstruktiv måte. Flere av respondentene har tilsynelatende større tillitt til spesialister, og beskriver informasjon fra spesialist som god. En respondent fortalte at ”Da jeg endelig kom til spesialist ordnet han opp i alt. Jeg ble tatt på alvor, fikk relevant informasjon omkring sykdommen og behandling kunne påbegynnes.” Hele 60 % er i stor grad tilfreds med kontakten med spesialist eller behandlende lege, mens 7 % er misfornøyd. Til sammenligning er 20 % misfornøyd med kontakten de har hatt med fastlegen. Når det

gjelder kommunikasjon av forhold vedrørende sykdommen, herunder diagnose, medisiner og behandling, viser undersøkelsen at majoriteten mener å ha forstått innholdet av det som er blitt formidlet. Hele 86 % mener at de i stor eller moderat grad ble forklart ting på en forståelig måte. Kritikken dreier seg snarere om det som *ikke* blir sagt.

Til sammenligning vises det til kreftpasienters erfaringer med Aker Sykehus.<sup>110</sup> Det gis ingen informasjon om hvorvidt pasientens egen innsats kan ha vært av betydning for den mottatte informasjon. Om lag 13 % mener at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om sykdommen, behandlingsalternativer og prøveresultater, mens i overkant av 66 % mener at mottatt informasjon i dette henseende var tilstrekkelig. På spørsmål vedrørende forventede smerter og smertelindring opplyser 32 % at informasjonen ikke var tilstrekkelig, mens litt over 38 % mener at den var det. Kun 2 % har opplevd at helsepersonellet har holdt tilbake informasjon om helsetilstanden deres. 70 % mener at helsepersonellet snakket til dem på en forståelig måte. 17 % mener at dette var tilfellet til en viss grad, mens 4 % ikke synes at legene snakket til dem på en måte de kunne forstå.

Empirien viser at informasjon vedrørende sykdom og behandling gis i varierende grad. Hensikten med å lovfeste pasientenes rett til informasjon er blant annet å endre den tidligere rettstilstanden som støttet opp under legens rett til å tilbakeholde informasjon. Vi ser at nyere helselovgivning harmonerer med den oppfatning som gjelder i dagens moderne samfunn hvor det legges vekt på enkeltindividets rett og frihet til å bestemme over eget liv. I lovens forarbeider spesifiseres det at ”En følge av å se på menneskeverdet som ukrenkelig, er å akseptere at mennesket har kompetanse til å gjøre egne valg.”<sup>111</sup> Generelt har det vært hevdet at pasienter ønsker mest mulig informasjon omkring deres helsetilstand, men at leger undervurderer pasientenes behov for informasjon.

---

<sup>110</sup> Holmboe (2008) s 12

<sup>111</sup> NOU 2004: 18



Før pasientrettighetsloven ble vedtatt fant Molven at en stor del av pasientene ikke hadde fått informasjon om risiko.<sup>112</sup> Det dreide seg om undersøkelser og operasjoner av en ikke bagatellmessig art. Pasientene mente at de ikke hadde mottatt den informasjonen de trengte, og flere ønsket at de kunne kommunisere mer med legene. Han presiserer at dokumentasjonen ikke gir grunnlag for å konkludere, men at spørsmålsstillingen om i hvilken grad og i tilfelle hvordan legene informerer pasientene sine om risiko bør belyses ytterligere.

Til tross for dette ble skrevet i 1994 har vi sett at problemstillingen ikke er mindre aktuell etter at pasientens rett til informasjon ble lovfestet. Retten til informasjon etter pasientrettighetsloven § 3-2 er utformet på en måte som gir pasienter en klar rettighet i teorien. Retten til informasjon favner vidt og bestemmelsen må ses i sammenheng med forarbeidene der formålene er nærmere angitt. Pasienten har et lovfestet krav på informasjon med hensyn til behandling, sannsynlige utfall av behandlingen som risiko og bivirkninger, alternative behandlingsmuligheter, herunder momenter av betydning for retten til medvirkning. Videre skal pasienten informeres om pasientstatus er oppnådd, når behandling kan ventes gitt, klagemuligheter og andre regler av betydning for at pasienten kan ivareta egne behov og sikre egne interesser. Informasjon om rent medisinske forhold kan ha en positiv effekt for behandlingen, og er dessuten en nødvendig forutsetning for at pasienten kan samtykke eller medvirke til behandlingen. Formidling av informasjon er ofte av stor betydning for tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell. Men pasienters rett til informasjon begrunnes også ut i fra hensynet til helsepersonell, ombud og klageorganer. Pålitelig informasjon kan redusere antall klager fordi pasienten får en forståelse for hvorvidt det foreligger medisinsk eller juridisk grunnlag for å klage.

I første omgang er det lege eller øvrig helsepersonell som må forstå lovens innhold og dens budskap for at rettigheten skal komme pasientene til gode. Det er helsepersonellet, fortrinnsvis behandlende lege, som er pålagt det prosessuelle ansvaret ved å gi pasienter

---

<sup>112</sup> Molven (1994) s 245

nødvendig informasjon. Innsamlet empiri viser at eventuell realisering av lovens formål i realiteten beror på pasientene selv, ettersom tilgang på informasjon i stor grad hviler på pasientenes egen innsats. Blant de respondenter som var tilfreds med mottatt informasjon påpekte majoriteten at de selv måtte være aktive og stille konkrete spørsmål. Blant de som var misfornøyde viste flere til at de ikke fikk svar på konkrete henvendelser, og at informasjonen for øvrig var svært mangelfull. På dette grunnlag kan det spørres om de prosessuelle reglene er særlig velegnet for gjennomføring av lovens budskap. Helsepersonell er tradisjonelt opplært til å gjøre det de mener er til det beste for pasienten. Det at helsepersonell tar ansvar og iverksetter tiltak anses som forventet atferd fra både arbeidsgiver og pasienter.<sup>113</sup> Det er likevel klart at behandlende lege er den som er best egnet til å informere pasienten om medisinske og behandlingmessige forhold. Denne er i besittelse av faglige kunnskap og forhold vedrørende pasientens helsetilstand. Men denne er med lovgivingen plassert inn i en ny og muligens fremmed rolle, dette gjelder især i relasjon til videreformidling av informasjon av mer juridisk karakter. Selv om loven skulle være enkel å ta rede på, kan gjennomføring av lovens budskap derfor by på problemer i praksis. Som beskrevet ovenfor er forklaringen på at det ikke gis tilstrekkelig informasjon sammensatt. Kort oppsummert dreier dette seg om hvor mye tid og ressurser helsepersonell har til rådighet. Behandlerens perspektiv, opplæring og en paternalistisk mentalitet er også relevant. Videre er pasientens individuelle ressurser, herunder språk og intellekt av betydning for gjennomføring av lovens budskap og tilgangen på informasjon.

Noen sykehus har laget faglige standarder for den informasjonen som skal gis omkring visse sykdommer og behandlinger.<sup>114</sup> Molven hevder at utbredt bruk av faglige standarder ville være i både pasientenes og helsepersonellens interesse. Når det gjelder generell informasjon, især informasjon av juridisk karakter, kunne videreformidling vært lagt til annet helsepersonell, pasientombud eller lignende. Slik kunne pasienter opplyses om de mest sentrale rettigheter, i tillegg til at de får en viss forståelse for hva de bør ta nærmere

---

<sup>113</sup> Bakke (2009) s18

<sup>114</sup> Molven (2002) s 142

opp med behandlende lege uten at det går på bekostning av tid avsatt til medisinsk behandling.

Etter pasientrettighetslovens § 3-2 (4) og (5) er det opp til helsepersonell å informere pasienten om eventuell feilbehandling og komplikasjoner, samt adgangen til å søke erstatning hos Norsk Pasientskadeerstatning. Empirien viser at informasjon om klageadgang utelates i de fleste tilfeller. Desto viktigere er at de som mener de har vært utsatt for feilbehandling ikke er blitt informert om retten til å klage eller adgangen til å søke erstatning. Ved unnlattelse av slik lovbestemt informasjon kan helsepersonell i prinsippet ilegges administrative reaksjoner. Helsetilsynet har myndighet til å gi advarsler, frata autorisasjon og vurdere hvorvidt det skal fremmes straffeansvar. Et system som legger opp til at helsepersonell selv skal varsle pasienter (eller Helsetilsynet etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-3 hvor det i praksis er den enkelte som må melde i fra) om alvorlige feil som er begått, åpner i sin ytterste konsekvens for selvinkriminering.<sup>115</sup> Frykten for sanksjoner kan medføre at færre melder i fra om feil, som i sin tur rammer pasienten. Trusselen om sanksjoner kan dermed resultere i at færre rapporterer egne feil og vanskeliggjør at lovens tilsiktede virkninger oppnås.

For øvrig vises det til drøftelsene i punkt 3.2.1 og 3.5.1 for en nærmere gjennomgang av myndighetenes ansvar og politiske målsettinger.

### 3.6.2 Sammenfatning

Rett til informasjon anses som et grunnprinsipp i norsk helserett, og må ses i sammenheng med prinsippet om pasientautonomi og rett til medvirkning. Men rett til informasjon etter pasientrettighetsloven favner vidt, og strekker lenger enn hva som er nødvendig i tilknytning til behandling og medvirkning. Det har vist seg at legene ofte undervurderer pasientenes behov for informasjon. Pasientene opplever til stadighet at tilgangen på

---

<sup>115</sup> Tinnå (2009) s 7

informasjon er betinget av en aktiv egeninnsats. Samtidig viser empirien en klar sammenheng mellom informasjon og generell tilfredshet.

Helsepersonell er gjennom lov pålagt å informere pasienter om feilbehandling, komplikasjoner og klageadgang. Ved unnlattelse av slik informasjon kan helsepersonell ilegges administrative reaksjoner, men frykten for sanksjoner medfører trolig at færre melder fra om egne feil. Det faktum at svært få av de pasienter som er misfornøyde med behandlingen informeres om klageadgang, utgjør et ikke ubetydelig rettsikkerhetsproblem.

### 3.7 Rett til å klage

I dette avsnittet gis det en kort fremstilling over reglene i pasientrettighetslovens kapittel 7 om rett til å klage. Forholdet til forvaltningsloven er ikke gjenstand for behandling. Øvrig helselovgivning trekkes inn der det anses som nødvendig for sammenhengen.

Det fremgår av pasientrettighetsloven § 7-1 at det i første omgang kan *anmodes* til behandlingssinstitusjonen om at rettigheter etter kapittel 2, 3 og 4, samt §§ 5-1, 6-2 og 6-3 blir oppfylt. Det stilles ingen formkrav til selve anmodningen, men det stilles krav om at det fremlegges skriftlig fullmakt dersom pasienten lar seg representere av fullmektig som ikke er advokat. Det er ikke et krav at pasienten må bruke ordet ”anmodning” for at deres misnøye skal bli tatt under behandling.<sup>116</sup> Dersom anmodningen ikke tas til følge kan det fremsettes en formell klage til Helsetilsynet i fylket etter § 7-2. Klage i denne sammenheng betyr at man kan kreve at et overordnet forvaltningsorgan vurderer saken på nytt, og at det treffes en ny avgjørelse hvis det er grunnlag for det.<sup>117</sup> Klageorganet har kompetanse til å prøve alle sider av saken og de kan ta hensyn til nye omstendigheter. Det innebærer at klageorganet kan prøve faktum, saksbehandling, rettsanvendelse og ikke minst skjønnsutøvelsen. Det skal klages til en egen klagenemnd dersom pasienten ikke får oppfylt

---

<sup>116</sup> Molven (2002) s 271

<sup>117</sup> Syse (2007) s 202

sitt krav på nødvendig helsehjelp utenfor riket etter § 2-1. Nemnda oppnevnes av Helsedepartementet. § 7-5 angir nærmere frister for anmodning og klage.

Det kan sies at lovens system legger opp til en klagebehandling i to instanser hvor behandlingen i første instans er uformell. Fordelen med en uformell behandling er at visse svakheter som fremmes lettere kan avhjelpest internt. Der anmodningen tas til følge vil pasienten kunne få sine rettigheter oppfylt raskere enn hva som er mulig med en formell saksbehandling. På den annen side gir ikke uformell saksbehandling pasienten noen rettssikkerhetsgarantier. Den formelle klageordningen etter § 7-2 skal kompensere for manglende rettssikkerhetsgarantier ved de avgjørelser som treffes av helsepersonell på uformelt grunnlag i førsteinstansen.<sup>118</sup> Etter kommunehelsetjenesteloven § 2-4 kan pasienten først klage til et kommunalt organ, og deretter til Helsetilsynet i fylket. I juridisk teori er toinstansordningen etter kommunehelsetjenesteloven blitt kritisert for å fungere som et ”utilsiktet filter for klager”.<sup>119</sup> Mange pasienter vil ikke ha utholdenhet til å utforme en klage at etter den kommunale klagebehandlingen er avsluttet. Etter pasientrettighetsloven kreves det mindre av pasienten. En muntlig anmodning er tilstrekkelig i førsteinstansen, som i sin tur kan begrense virkningene av det ”utilsiktede filter” ved en toinstansordning. Videre kan pasienter og pårørende motta vederlagsfri bistand fra pasientombud.

Avslutningsvis nevnes at det skilles mellom klage- og tilsynssaker. Det er kun brudd etter pasientrettighetslovens bestemmelser som kan klages inn til Helsetilsynet. I klagesaker skal Helsetilsynet ta stilling til en konkret sak vedrørende en pasients eller pårørendes rettigheter.<sup>120</sup> Ved andre pliktbrudd skal pasienten be tilsynsmyndigheten om en vurdering av forholdet etter § 7-4. Det er heller ingenting i veien for at Helsetilsynet i fylket på egen initiativ følger opp en sak som tilsynssak, basert på forhold som er blitt avdekket under

---

<sup>118</sup> Kjønstad (2007) s 205

<sup>119</sup> Kjønstad (2007) s 205

<sup>120</sup> Syse (2007) s 339

behandling av klagesaken. Utfallet av tilsynssaken har ingen betydning for pasientens rettsstilling.

### 3.7.1 Om rett til å klage i praksis

Avsnittet begynner med en fremstilling av innsamlet empiri som danner bakgrunnen for den retts sosiologiske analysen. I analysen tas det utgangspunkt i hovedproblemstillingen om i hvilken utstrekning og i tilfelle hvordan lovgivning, avgjørelser og institusjoner virker ovenfor (misfornøyde) brukere av helsetjenesten.

Innledningsvis gjøres det oppmerksom på at det bør utøves varsomhet med å konstantere representativitet da undersøkelsens resultater alene utgjør det empiriske grunnlaget som analysen er basert på.

Som beskrevet ovenfor er informasjon om klagemuligheter svært mangelfull i praksis. Dette gjelder blant fornøyde så vel som misfornøyde brukere av helsetjenesten. Bare 30 % er blitt informert om klagereglene. Informasjonen er oftest gitt til brukere som allerede er fornøyde. En svært misfornøyd respondent påpekte at klageretten betød lite fordi kunnskap om regelverket var så vanskelig tilgjengelig.

Videre viser undersøkelsen at det er en utbredt oppfatning blant de misfornøyde brukerne om at retten til å klage anses som meningsløs. Klageretten betyr av den grunn svært lite for denne gruppen. Kun en respondent i den misfornøyde gruppen mente at klageretten betød mye, selv om klageretten ikke ble benyttet i det konkrete tilfellet. Det var her tale om en kreftsyk pasient som døde som følge av feilbehandling. De pårørende orket ikke å ta fatt på prosessen på daværende tidspunkt. Respondenten mener at det absolutt burde vært gjort, men at fristen nå er gått ut.

Nesten 80 % av de misfornøyde var av den oppfatning klageretten betyr lite. Begrunnelsen ligger først og fremst i troen på at det ikke nytter og at det er tidkrevende. Bare tre av respondentene har klaget til behandlingsinstitusjonen. To av disse har forsøkt forgeses. En

respondent uttalte temmelig krast at klageretten i sin helhet kan fjernes, fordi man ikke kommer noen vei i 99 % av tilfellene. Denne pasienten er blitt omtalt tidligere, hvor det ble vist at han ble sendt til psykolog for smerter som i ettertid viste seg å være fysiske. Feilvurderingen resulterte i forsinket behandling og mangelfull smertelindring. Nesten 80 % hadde ikke klaget inn forholdet til Helsetilsynet, fordi de ikke orket eller maktet det. De opplevde klageprosessen som psykisk belastende, men også her har tidsmomentet vært en avgjørende faktor. Blant respondentene oppleves det som svært tidkrevende å klage. Dette gjelder både blant de som ikke har forsøkt å klage, og blant de som faktisk har fremmet klager til Helsetilsynet i fylket.

Kun to av respondentene hadde klaget til Helsetilsyn, hvor den ene fikk medhold i sin klage. Den andre har fremdeles ikke fått tilbakemelding på klagen sin som ble fremmet for omtrent 5 år tilbake i tid. Denne pasienten hadde et sammensatt sykdomsbilde som ikke ble fulgt opp innen den somatiske helsetjenesten. Den samme respondenten kan dessuten vise til grove brudd på taushetsplikten. På motsatt side er hun svært fornøyd med behandling og informasjon gitt vedrørende de psykiske plagene.

Klageretten anses å være av avgjørende betydning for pasienters rettssikkerhet. Klageadgangen favner videre enn hva som er tilfellet med øvrig velferdsrettslig lovgivning hvor forvaltningsloven kommer til anvendelse, ettersom pasientrettighetsloven åpner for at det kan fremmes klager vedrørende avgjørelser som ikke er å anse som enkeltvedtak. Pasientenes bruk av klageretten utgjør totalt sett en liten del av saksmengden til Helsetilsynet i fylket.<sup>121</sup> Syse viser til at det i perioden 2001-2002 ble behandlet 1600 tilsynssaker, mens det kun ble registrert 150 individuelle kager etter pasientrettighetsloven. Innsamlet empiri viser at fåtallet av de misfornøyde har benyttet seg av klageretten, og at klageretten kun i liten grad er benyttet av de som har vært utsatt for feilbehandling eller andre lovbrudd. Dette har antageligvis sammenheng med at brukernes kunnskap om loven er svak og overflatisk. Funnene indikerer dessuten at tidsfristene kan virke hemmende i

---

<sup>121</sup> Syse (2007) s 339

mest alvorlige situasjonene, fordi man ikke makter å ta fått på klageprosessen der og da. Etter hvert svinner forholdet gradvis hen, og adgangen til å klage bortfaller i sin helhet grunnet tidsfristene. Empirien avdekker en klart rettspessimistisk holdning til klageretten blant de misfornøyde respondentene. Begrunnelsene som angis er urovekkende samstemte; prosessen oppfattes som tidkrevende og psykisk belastende.

Tre av respondentene svarer på vegne av nære pårørende som har avgått med døden grunnet feil ved behandlingen. For en fjerde respondent har feilen resultert i alvorlig mental svekkelse og nedsatt almenntilstand hos nær slektning. De har allerede erfart alvorlige svikt ved systemet. Troen på at det ikke nytter er hos dem særlig fremtredende. Frykten for ikke å vinne frem med klagen kommer i tillegg til at et eventuelt medhold i realiteten ikke medfører noen form for forbedring for de som har mistet noen. En av respondentene som svarer på vegne av sin avdøde mor har fått sin klage vurdert av Helsetilsynet. Saken som er omtalt tidligere gjaldt en kvinne som fikk påvist brystkreft i 2002. Pasienten ble friskmeldt til tross for at det ble påvist maligne funn i nyren på samme tid. Pasienten ble ikke informert om funnene og funnene ble ikke fulgt opp. Først i 2007 ble det konstatert at pasienten hadde fremskredene nyrekreft. Tilsynssaken er nå avsluttet. Statens Helsetilsyn kom til at det forelå brudd på spesialisthelsetjenesteloven §§ 2-2 og 3-3 samt internkontrollforskriften § 4. Helsetilsynet så svært alvorlig på hendelsen, men fant ikke at det var grunnlag for å oversende saken til politiet for vurdering av foretaksstraff etter straffeloven eller vurdere de enkelte legers ansvar i henhold til helsepersonelloven § 4. Begrunnelsen var at forholdet lå langt tilbake i tid. Helsetilsynet har med andre ord ikke vurdert forholdet som en fortsatt forbrytelse i form av unnlattelse. I stedet ble det bedt om en redegjørelse av virksomhetens avvikshåndtering.

Det hører til sjeldenhetene at leger fratras autorisasjon grunnet feilbehandling. Straff etter straffeloven av 1902 eller annen straffelovgiving er svært uvanlig. Det kan bli aktuelt å behandle helserettslige saker som straffesaker ved grov uaktsomhet, forsettlig skadeforvoldelse eller overlatt skadeforvoldelse. Men dersom bruken av sanksjoner var



mer utbredt, ville pårørende neppe oppleve det som et plaster på såret.<sup>122</sup> For disse er formålet med en klagesak å avdekke svikt, herunder konstantere ansvar, å gjøre noe med statistikken eller av hensynet til andre.

Videreformidling av reglene om pasienters rett til å klage er lagt til helsepersonell, fortrinnsvis behandlende eller pasientansvarlig lege. Etter pasientrettighetsloven følger opplysningsplikten av §§ 2-1 samt 3-2. Etter helsepersonellovens § 10 har helsepersonell en lovbestemt plikt til å informere pasienter om rettigheten. Bestemmelsen må ses i sammenheng med § 16 hvor det fremgår at virksomheten skal organiseres slik at helsepersonell er i stand til å kunne overholde lovpålagte plikter. Forutsatt at helsepersonell er i besittelse av den kunnskap som loven forespeiler, kan det konstanteres at faktisk atferd ikke samsvarer med lovbestemte krav fra helsepersonellets side. Rettsoptimismen som preger lovgivningen omkring helsepersonellets informasjonsplikt går i sin tur negativt utover pasientene. Empirien stadfester at informasjon om klagereglene i stor grad tilbakeholdes. Dette gjelder uavhengig av om pasientene er fornøyd eller misfornøyd med behandlingen. Majoriteten av respondentene hadde i beste fall en overflatisk eller svak kjennskap til reglene. Noen viser til at pasientombud og foreninger i denne sammenheng har bidratt med nyttig informasjon som har hjulpet dem på vei i klageprosessen.

Som vi har sett er helsepersonellets meldeplikt i realiteten fraværende, og viser at det er liten sammenheng mellom kunnskap og faktisk adferd. I avsnittet om hvordan informasjonsplikten etterlevs i praksis ble det antydnet at lovgivningen åpner for selvinkriminering i sin ytterste konsekvens. Formålet med meldeplikten er å hindre antallet utilsiktede hendeleser, men i praksis blir det motsatte ofte resultatet. Frykten for sanksjoner medfører at færre melder fra om svikt ved tjenestene. Hendelsene forsøkes å bli holdt skjult, selv om feilene kunne vært avhjulpet dersom de var blitt gjort oppmerksom på tidligere.

---

<sup>122</sup> Utdypes nedenfor

Frykten for sanksjoner er ikke den eneste årsaken til at meldeplikten ikke etterleves. Mangelen på etterlevelse har nær sammenheng med det som har vært karakterisert som helsetjenestenes subkultur, en kultur som ikke tillater feilhandlinger fra den som er medisinske ansvarlig.<sup>123</sup> I det følgende gjøres det rede for den oppfatning som legges til grunn i Tinnå sin artikkel om pasientsikkerhet i norsk helserett.<sup>124</sup> Hun viser til at det fra flere hold har vært hevdet at helsetjenesten utgjør et eget system i det moderne samfunnet. Dette systemet er preget av skjevrekuttering, egne sosiale strukturer og hierarkier, hvor i sær det medisinske kompetansehierarkiet er elementært. Innenfor dette systemet eksisterer det dessuten et eget normsystem som kommer til uttrykk ved bruk av identitetsskapende riter, symboler og drakter. I en verden hvor faglig dyktighet i form av medisinsk kompetanse vektlegges mer enn noe annet, sier det seg selv at det er vanskelig å melde fra om feil som en selv har begått. I en slik verden vil rapportering også være vanskelig for helsepersonell av lavere rang, ettersom rapportering innebærer å sette seg opp mot ledelsen. Sannheten er at rapportering av egne feil krever mye av et menneske og gjennomføring forutsetter støtte fra ledelsen. Dertil kommer at helsepersonell av lavere rang ofte har et dårligere utgangspunkt for å vurdere innholdet i det faglige arbeidet som er utført. Videre vises det til at legen i praksis avgjør om regler kan tilsidesettes. Det som her er sagt tegner et før-industrielt bilde av helsevesenet som etter forfatterens syn går på bekostning av pasientsikkerhet, rasjonell produksjon og effektivitet. Utenfor helsetjenesten har erkjennelsen av menneskelige svikt medført en utstrakt bruk av høyrisikosystemer. Innenfor dagens helsevesen er situasjonen noe annerledes fordi det eksisterer en kultur hvor feil som kan føre til skade og dødsfall blant pasienter fornektes og holdes skjult. Forutsetningen for bruk av høyindustrialiserte høyrisikosystemer i helsetjenesten beror på at de trekkene som kjennetegner kulturen utryddes, eller i beste fall modifiseres. På denne bakgrunn er det blitt hevdet at pasientsikkerhet vil innebære en kulturrevolusjon innen helsevesenet. Lovgivningen stiller på sin side ikke *spesifikke* krav til ledelsen med sikte på arbeid som kan knyttes opp mot pasientsikkerhet eller utvikling av pasientsikkerhetskultur.

---

<sup>123</sup> Tinnå (2009) s 14

<sup>124</sup> Tinnå (2009) s 14

I det følgende skal vi se nærmere på pasientens rolle i relasjon til behandling av klagesaker ved å vise til noen paralleller til strafferetten. I straffesaker er ikke offeret part i saken selv om sakens utfall er av stor betydning for denne. Noe tilsvarende kan sies å gjelde ved individuelle klagesaker. Her er den som klager gjort til part i saken og sakens utfall kan ha direkte betydning for dennes rettsstilling, men lovgivningen åpner ikke for at vedtak som fattes av Helsetilsynet i fylket kan påklages til Statens Helsetilsyn. I den forbindelse gjør Kjøenstad oppmerksom på at klagesaker avgjøres geografisk nært pasientene og på et relativt lavt nivå.<sup>125</sup> I tilsynssaker er verken pasient eller pårørende part i saken. Dette gjelder selv om saken opprinnelig ble fremmet som en individuell klage og Helsetilsynet i fylket på eget initiativ har fulgt opp saken som tilsynssak.

Ofre for kriminelle handlinger føler i likhet med mange pasienter som har vært utsatt for grove medisinske feil at reaksjonene ikke er strenge nok. I rettssosiologisk litteratur på strafferettens område har det vært hevdet at mye kan avhjelpes med å vie offeret en mer sentral plass i saksbehandlingen. Noe av det samme kan sies å gjelde ved håndteringen av medisinske feil. Studier viser at pasienter og pårørende først og fremst har behov for en forklaring på hva som gikk galt og ikke minst en unnskyldning.<sup>126</sup> Det å bli møtt på en forståelsesfull måte preget av åpenhet omkring forholdet virker formildende, mens det motsatte ofte kan gjøre vondt verre. I realiteten har vi med en form for konfliktmegling å gjøre. Fra strafferetten har erfaring vist at konfliktmegling fremmer forståelsen mellom partene og åpner for samarbeid. Det primære formålet med opprettelsen av en tilsynssak er å sikre kvaliteten i helsetjenestene hvor bruk av administrative reaksjoner er tatt inn som et middel for å oppnå målet, men bruken av sanksjoner er omstridt. I Norge har Pasientombudskollegiet tatt opp spørsmålet om pasientenes rett til å klage til Statens Helsetilsyn bør endres, dersom de mener at reaksjonene ovenfor helsearbeiderne ikke er strenge nok.<sup>127</sup> I andre land har det tvert imot vært fokusert på mindre bruk av sanksjoner. Systemer som legger til rette for at feil kan meldes uten risiko for administrative reaksjoner

---

<sup>125</sup> Kjøenstad (2008) s 26

<sup>126</sup> Tinnå (2009) s 13

<sup>127</sup> Kjøenstad (2008) s 26

og straff bidrar til å fremme pasientsikkerheten. I Danmark kommer dette til uttrykk ved at Dansk selskap for Patientsikkerhed oppfordrer helsepersonell til å gi en unnskyldning i etterkant av en alvorlig hendelse, men unnskyldningen medfører ingen rettslige konsekvenser.<sup>128</sup> I australsk lovgivning legges det opp til at det å si unnskyld ikke innebærer innrømmelse av uaktsomhet eller erstatningsansvar.<sup>129</sup> Det sentrale er at pasienten inkluderes i saksbehandlingen og at systemet åpner for at denne blir sett og hørt. En felles forståelse omkring hendelsesforløpet kan i sin tur kaste lys over årsaken til at svikten oppstod. Erfaringen kan bedre benyttes i virksomhetens kvalitetsarbeid for å forhindre lignende uheldige episoder i fremtiden.

Pasienter og pårørende er fra myndighetenes side blitt gitt klagerett for å sikre at pasienten får de rettighetene som følger av loven. Men det er vanskelig for brukere av helsetjenesten å skaffe oversikt over hva en har av rettigheter, hva det klages over og hvordan en går frem for å klage. I den forbindelse har myndighetene opprettet pasientombud som skal ivareta pasientenes interesser og rettssikkerhet ovenfor helsetjenesten, herunder bistå brukerne i forbindelse med klager. Ordningen utviklet seg på 80-tallet og ble lovfestet med pasientrettighetsloven av 1999. Bistanden er gratis forutsatt at henvendelsen gjelder den offentlige spesialisthelsetjenesten.

Bruk av klageretten er ressurskrevende og en gjennomsnittlig klagesak koster samfunnet om lag 70 000 kroner.<sup>130</sup> Helsetilsynet skal på grunnlag av klagen vurdere hvorvidt behandlingen er lovmessig og om det bør reises tilsynssak. Videre har Helsetilsynet myndighet til å ilegge administrative sanksjoner, men det primære formål er å bidra til at loven etterlevs. Drøftelsen ovenfor viser at mangelen på en detaljregulert lovgivning fra myndighetenes side er problematisk ut ifra hensynet til pasientsikkerhet. Dette har

---

<sup>128</sup> Tinnå (2009) s 13

<sup>129</sup> Tinnå (2009) s 13

<sup>130</sup> Kjøenstad (2008) s 38

sammenheng med at lovgivningen i liten grad inneholder bestemmelser som legger opp til et systemansvar for pasientsikkerhet til ledelsesnivået.<sup>131</sup>

Myndighetene har en viktig oppgave foran seg når det kommer til å skape rutiner som styrker arbeidet med pasientsikkerhet. I den grad arbeidet med pasientsikkerhet er en politisk målsetting kan det spørres om ikke myndighetene har et større ansvar for å tydeliggjøre betydningen av å ha et internt avvikssystem.

### 3.7.2 Sammenfatning

I første omgang kan det anmodes om at rettigheten oppfylles. Dersom anmodningen ikke tas til følge kan det fremsettes en formell klage til Helsetilsynet i fylket. Det betyr at et overordnet forvaltningsorgan vurderer saken på nytt. Loven legger opp til en klagebehandling i to instanser, hvor behandlingen i første instans er uformell. Den formelle klageordningen kompenserer for manglende rettssikkerhetsgarantier ved de avgjørelser som treffes av helsepersonell på uformelt grunnlag i førsteinstansen.<sup>132</sup> I klagesaker tas det stilling til en konkret sak vedrørende en pasients rettigheter etter pasientrettighetsloven. I tilsynssaker skal tilsynsmyndigheten vurdere om det foreligger pliktbrudd etter andre lovbestemmelser.

Klageretten anses å være av avgjørende betydning for pasienters rettssikkerhet. I følge innsamlet empiri er mange av den oppfatning at klageretten betyr lite. Troen på at det ikke nytter er utbredt. Dertil kommer at prosessen fremstår som både tidkrevende og psykisk belastende. Helsepersonell overholder ikke informasjonsplikten i den grad loven forespeiler og respondentene har svak kunnskap om klagerettigheter. Formålet med meldeplikten er å redusere antall utilsiktede hendelser. I praksis blir det motsatte ofte resultatet grunnet frykten for sanksjoner og legestandens subkultur.

---

<sup>131</sup> Tinnå (2009) s 9

<sup>132</sup> Kjønstad (2005)

Mye kan antageligvis avhjelpes ved å gi pasientene eller eventuelt de pårørende en mer sentral plass i saksbehandlingen hvor de gis en forklaring og unnskyldning. Opprettelsen av pasientombud har hatt betydning for pasientsikkerheten. Pasienter kan få gratis bistand forutsatt at henvendelsen gjelder den offentlige spesialisthelsetjenesten.

#### **4 Sykdomsbaserte trygdeytelser**

Lov om pasientrettigheter søker sammen med øvrig helselovgivning å ivareta den sykes behov for medisinsk behandling, men alvorlig sykdom påvirker en rekke faktorer utover det medisinske. Dette gjelder for den syke selv, og svært ofte for dennes familie i form av redusert arbeidsevne og andre kostnader i forbindelse med sykdommen. Sykdom vil kunne utløse rett til ytelser etter folketrygdloven. Det dreier seg om ytelser til livsopphold og ytelser som skal dekke bestemte utgifter som måtte oppstå som følge av sykdommen. Retten til ulike ytelser fra folketrygden er derfor å anse blant de mest sentrale rettigheter for de som rammes av alvorlig sykdom.

Dette kapitlet handler om sykdomsbaserte trygdeytelser etter folketrygdloven.

Innledningsvis presenteres noen grunnleggende trygderettslige begreper. Deretter gis det et historisk tilbakeblikk over trygderettighetenes fremvekst. Det vises til punkt 3.2.1 og 3.2.2 for et rettssosiologisk perspektiv på utviklingen som har funnet sted samt rettsliggjøringens betydning. De samme momentene gjør seg i stor grad i stor gjeldene på trygderettens område, selv om trygdlovgivningen er mer detaljregulert enn helselovgivningen. Regelverket er for omfattende til å kunne gi en holdbar fremstilling av gjeldene rett. Av den grunn er fremstillingen begrenset til å gi en kortfattet presentasjon over noen av de sykdomsbaserte ytelsene etter folketrygdloven. Reglene om arbeidsavklaringspenger og forholdet til NAV-loven omtales noe grundigere.

For øvrig følger ikke kapitlet samme struktur og oppbygging som kapitlet ovenfor. Her gis det en oversikt over reglene tilknyttet de ulike ytelsene i hvert sitt underpunkt, mens den rettssosiologiske analysen utgjør et eget punkt. I analysen drøftes lovgivningens virkninger på et mer generelt grunnlag.

## 4.1 Grunnleggende trygderettslige begreper

I dette avsnittet gis det en oversikt over noen trygderettslige grunnbegreper som benyttes i avhandlingen.

Folketrygden er et rettighetssystem. Det innebærer at den som oppfyller vilkårene som er fastsatt i lov og forskrifter har et rettskrav på ytelser. Trygdelovgivningen er i stor grad detaljregulert og det legges opp til en formalistisk avgjørelsesmetode. Med innføring av Nav-reformen kan denne tendensen se ut til å snu. Mye tyder på at vi beveger oss bort fra rettighetstenkningen og over til en mer behovsorientert tenkning. Dette har sammenheng med målsettingen om å finne tiltak som gjør folk i stand til å vende tilbake til arbeidslivet, fremfor å gi rettigheter som er forankret i lov. Lovendringens betydning for medlemmenes rettsikkerhet er foreløpig usikker. Det er fremdeles adgang til å klage på vedtakene som fattes, hvilket styrker rettsikkerheten. Særlig viktig i den forbindelse er NAV Klageinstans. I avsnittet om rettsikkerhet i helseretten ble det gjort rede for materielle- og prosessuelle regler, så her sies det kun litt om personelle regler. Rettsikkerheten kan styrkes ved at avgjørelsene treffes av kompetente personer som har både faglig og menneskelig innsikt. De siste årene har det vært en politisk målsetting å styrke kompetansen blant ansatte i trygdeetaten og det er satset sterkt på etableringen av Arbeids- og velferdsetaten (NAV).<sup>133</sup>

Med medlem menes medlem av folketrygden. Etter dagens ordning gjelder domisilprinsippet, det vil si at trygden i utgangspunktet omfatter hele befolkningen. Man blir automatisk medlem i trygden, men medlemskap forutsetter at personen oppholder seg i Norge på lovlig vis. Etter lovens ordning sondres det mellom pliktig og frivillig medlemskap. Pliktige medlemmer er alle de som er bosatt i Norge i 12 måneder eller lengre. Medlemskap kan i bortfalle ved utenlandsopphold over lengre tid. Personer som ikke er pliktige medlemmer av folketrygden kan søke om frivillig medlemskap etter

---

<sup>133</sup> Kjønstad (2009) s 62



bestemte vilkår som er nærmere angitt i loven. Ikke alle og enhver som oppholder seg i landet har krav på ytelser fra folketrygden, kun medlemmer har krav på ytelser.

Medlemskap i folketrygden gir både plikter og rettigheter. Det har vært reist spørsmål om tvungent medlemskap strider mot det liberalistiske prinsippet ettersom flere av pliktene er nokså omfattende for det enkelte individ, som for eksempel plikten til å finansiere trygden. Utover arbeidsgiveravgift og tilskudd fra staten finansieres nemlig folketrygden gjennom trygdeavgift fra medlemmene. Videre er flere av rettighetene betinget av at medlemmet gir fra seg ømfintlig informasjon om seg selv, gjennomgår hensiktsmessig behandling og lignende. Pliktene er med andre ord temmelig inngripende og kan av den grunn karakteriseres som mild tvang.

”Ventetid” var den tidligere betegnelsen på det som nå kalles opptjeningstid.

Opptjeningstid bygger på arbeidsprinsippet og har betydning ved beregningen av visse sykdomsbaserte ytelser. Det betyr at lovgivningen stiller krav om at medlemmet skal ha arbeidet en viss tid for å motta ytelsen. Ordningen bygger på en forsikringsrettslig tankegang hvor prinsippet om likevekt mellom ytelse og motytelse er fremtredende.

Visse ytelser kan mottakeren ha krav på uten å ha arbeidet i forkant. Det sondres mellom ytelser til livsopphold og ytelser som skal dekke bestemte utgifter. Ytelser beregnes etter det som kalles folketrygdens grunnbeløp eller G. Beregningsfaktoren har betydning for retten til ytelser og for størrelsen på ytelsene. Grunnbeløpet fastsettes av Stortinget og justeres som regel en gang i året. Fra og med 1. mai 2009 er grunnbeløpet 72.881 kroner.

## 4.2 Trygderettighetenes fremvekst

Trygdellovgivningens opprinnelse går tilbake til industrialiseringen og fremveksten av arbeiderklassen. I Norge skjød industrialiseringen frem utover 1800-tallet. Perioden betegnes som det store hamskiftet grunnet de omfattende samfunnsendringene som fant sted i landet. Med overgangen fra jordbruk basert på manuelt arbeid til bruk av maskiner og teknologi, forsvant behovet for husmenn. Sentralisering av befolkningen har nær

forbindelse med den store gruppen bestående av arbeidsledige husmenn som fant seg nødt til å flytte inn til byene for å søke arbeid. Bedre kunnskap om hygiene som medførte økt levealder og redusert barnedødelighet, er ansett som en vesentlig forklaring på den demografiske endringen i form av økt populasjon.

I byene vokste det frem en stor arbeiderklasse som levde under svært dårlige kår. Kjønstad viser til fire hovedkilder til underhold fra midten av 1800-tallet.<sup>134</sup> De som ble rammet av sykdom eller annen nød var først og fremst henvist til å bruke av egen formue. Dette alternativet var lite aktuelt for en lavtlønnet arbeiderklasse som sjelden hadde noe de kunne legge noe til siden. Et annet alternativ var å motta hjelp fra slektninger eller andre. Forsøringsplikten var på den tiden mer omfattende enn i dag. En annen mulighet var å søke hjelp fra veldedige institusjoner og foreninger. Kirken har vært en viktig bidragsyter i denne sammenheng. Deretter var en overlatt til å søke om fattighjelp fra det offentlige. Ytelsene var lave og dessuten forbeholdt en beskjedne gruppe mennesker av svært fattige mennesker. Men det å gå på fattigkassa ble oppfattet som nedverdiggende sosialt sett. Fattigloven av 1863 opererte med et skille mellom verdige og uverdige fattige. Barn, gamle, krøplinger og midlertidig arbeidsledige ble ansett som verdige. Denne gruppen mottok fattighjelp av forebyggende karakter. De uverdige fattige, som for eksempel kriminelle og alkoholikere, fikk en mer avskrekkende hjelp hvor de ble plassert i arbeidshus eller fikk hjelp gjennom andre ydmykende former.<sup>135</sup>

Med industrialiseringen og arbeidet i fabrikkene oppstod det en rekke nye skader og helseplager. I et forsøk på å bedre på arbeidernes situasjon ble det opprettet sykekasser i noen bedrifter. Senere ble initiativet fulgt opp fra lovgiverhold som resulterte i lov om tilsyn med arbeid i fabrikker m.m. av 1892 og lov om ulykkesforsikring for fabrikkarbeidere m.v. av 1894. I forbindelse med vedtakelsen av lov om ulykkesforsikring ble det etablert en offentlig forsikringsordning administrert av det som på den tiden ble kalt

---

<sup>134</sup> Kjønstad (2009) s 23

<sup>135</sup> Dahl (1978) s 96

Riksforsikringsanstalten, som senere ble til det vi kjenner som Rikstrygdeverket.<sup>136</sup> I tråd med herskende oppfatninger fikk det offentlige etter hvert et stadig større ansvar for å bidra på områder hvor ansvaret tidligere var lagt til privatpersoner, private forsikringssystem eller veldedighet. I 1909 fikk vi den første sykeforsikringsloven. Etter loven fikk de lavest lønnede dekket medisinske utgifter og det ble ytet sykepenger. Frem mot andre verdenskrig ble det i alt vedtatt syv nye trygdelover.

I forbindelse med utviklingen av velferdsstaten fulgte en rekke forskjellige trygdelover som etter hvert ble samlet, og tatt inn i lov om folketrygd av 17. juni 1966. I folketrygdloven ble eldre rett kodifisert og videreutbygget. Ytterligere ble nye rettsprinsipper som retten til tilleggspensjoner og ordningen med indeksregulering lagt til. Lov om syketrygd som bygget på arbeidsprinsippet ble utvidet til å gjelde alle arbeidstakere, herunder selvstendig næringsdrivende, og deres ektefeller. Loven ble inkorporert i folketrygdloven i 1971.

I 1977 ble det innført fire nye viktige prinsipper i sykepengeordningen med virkning fra og med 1978. For det først ble stønadsnivået fordoblet for vanlige arbeidstakere. Det ble gitt inntil 100 % dekning for bortfalt inntekt under 8 G, men inntektsgrensen er senere blitt senket til 6 G. For det andre ble det gitt sykepenger fra og med første arbeidsdag, mot tre karensdager tidligere. Det ble også innført et system med egenmelding, hvilket innebar at retten til sykepenger for fravær på tre dager eller mindre, ikke var betinget av dokumentasjon fra lege. Videre ble det innført en arbeidsgiverperiode på fjorten dager. Det vil si at arbeidsgiver er ansvarlig for å betale sykepenger for de første fjorten dagene av sykdomsforløpet. I dag er arbeidsgiverperioden utvidet til seksten dager.

På 90-tallet ble det vedtatt ny lov om folketrygd av 28. februar 1997. Den nye loven endret ikke gjeldende rett i noen betydelig grad, da dens formål først og fremst var å lage en mer oversiktlig lov. De viktigste endringene gikk ut på å følge opp forslag fra Velferdsmeldingen.<sup>137</sup> I 2006 ble Rikstrygdeverket, Arbeidsdirektoratet og deler av

---

<sup>136</sup> Kjønstad (2009) s 25

<sup>137</sup> Kjønstad (2009) s 27 og bl.a. Ot.prp. nr 8 (1996-1997)

sosialtjenesten slått sammen til arbeids- og velferdsdirektoratet. Formålet med sammenslåingen var å oppnå en effektivisering som skal komme både brukerne og forvaltningen til gode.

### 4.3 Sykdomsbaserte trygdeytelser

Under dette avsnittet gis det en oversikt over noen av de sykdomsbaserte trygdeytelsene. Ytelsene som omtales fremgår av oversikten nedenfor.

Oversikt over noen av trygdens sykdomsbaserte ytelser: <sup>138</sup>

Situasjon	Ytelser til livsopphold	Ytelser til å dekke utgifter
Egen sykdom	Sykepenger (kap.8)	Helsetjenester (kap.5)
Pårørendes sykdom	Omsorgspenger m.v. (kap.9)	
Midlertidig uførhet	Arbeidsavklaringspenger (kap.11)	Tilleggstønader (§ 11-12)
Varig uførhet	Uførepensjon (kap.12)	Grunnstønad og hjelpestønad (kap.6)

#### 4.3.1 Sykepenger

Retten til sykepenger er regulert i folketrygdslovens kapittel 8. Retten til sykepenger gjelder ved egen sykdom. Stønad ved barns og andre nære pårørendes sykdom er regulert i folketrygdloven kapittel 9.

Sykepenger er en kortidsytelse som skal kompensere for tapt arbeidsinntekt til den som ikke klarer å arbeide som følge av sykdom eller skade. Retten forutsetter at vedkommende er medlem i folketrygden, jf kapittel 2.

---

<sup>138</sup> Kjønstad (2009) s 21

Ettersom arbeidsprinsippet er avgjørende, vil heltidsstuderende og hjemmeværende falle utenfor. Som yrkesaktive regnes arbeidstakere, selvstendig næringsdrivende og frilansere, men de tre gruppene av yrkesaktive medlemmer mottar sykepenger etter ulike satser. For alle tre gruppene gjelder et minstekrav om opptjeningstid på minst fire uker etter § 8-2. Prinsippet om opptjeningstid bygger på en forsikringsrettslig tankegang.

Folketrygdlovens § 8-3 stiller krav til inntekten, som må være av viss størrelse. Retten til sykepenger er betinget av at den årlige inntekten fra arbeidsgiver utgjør minst 50 % av grunnbeløpet, det vil si 36 441 kroner (72881 / 2). Selv om inntektsgrensen er satt lavt, innebærer dette at også beskjedne deltidstillinger kan falle utenfor. Det er kun pensjonsgivende inntekt som gir rett til sykepenger ettersom andre inntekter ikke automatisk bortfaller ved sykdom.

Retten til sykepenger etter § 8-4 første ledd er betinget av at det foreligger en sykdom eller skade som på grunn av funksjonsnedsettelse fører til arbeidsuførhet.

Sykdom er et absolutt vilkår for rett til sykepenger, med mindre unntak følger av loven, jf § 8-4 tredje og fjerde ledd. Selv om begrepet sykdom inkluderer både fysiske og psykiske lidelser, kan det oppstå tvil om hva som er å anse som sykdom. Det trekkes en grense mot det som best kan karakteriseres som sosiale eller økonomiske problemer. Hva som rent faktisk betraktes som en sykdom, kan variere over tid fordi sykdomsbegrepet er dynamisk. I Arbeids- og velferdsdirektoratets rundskriv til § 8-4 gjøres det rede for hva som kan kategoriseres som en sykdomstilstand. I følge rundskrivet vil det bero på hvordan den medisinske vitenskap utformer sykdomsbegrepet til enhver tid, og dessuten hvordan praksis har utviklet seg.<sup>139</sup>

Det har blitt utarbeidet flere systematiske oversikter over sykdomsdiagnoser. Verdens helseorganisasjon (WHO), International Classification of Primary Care (ICPC) og

---

<sup>139</sup> NAVs rundskriv til ftl. § 8-4

International Classification (ICD-10) har fremstilt klassifikasjonssystemer over sykdomsdiagnoser. Dersom tilstanden er oppført i et slikt system, vurderes den vanligvis som en sykdom av legevitskapen.<sup>140</sup> Trygderetten har i en prinsippkjennelse vedrørende uførepensjon lagt avgjørende vekt på hvorvidt tilstanden er oppført i et klassifikasjonssystem.<sup>141</sup>

Symptomer på sykdom kan være tilstrekkelig i begynnelsen av sykdomsforløpet, men etter hvert er en diagnostisering av sykdomstilstanden påkrevet. Symptomer på sosiale problemer er derimot ikke tilstrekkelig, men grensen kan være vanskelig å trekke.

Sykdommens årsaker anses som irrelevant. Det er uten betydning om en selv har fremskyndet sykdommen som følge av en usunn livsstil. Unntak gjelder ved kosmetiske inngrep som ikke er medisinsk begrunnet.

Arbeidslinja tilsier at man skal velge arbeid fremfor trygd, dersom dette er mulig. Det kreves derfor at medlemmet aktivt forsøker å komme tilbake i arbeidslivet. Aktivitetskravet er kommet til uttrykk i §§ 8-4, 8-6 og 8-8. Etter § 21-8 kan dessuten retten til ytelser helt eller delvis bortfalle dersom personen nekter å rette seg etter legens råd.

En rekke personer og institusjoner kan bli et ledd i saksbehandlingen av sykepengesaker og andre trygdeytelser for øvrig. I det følgende er Kjønstad sin fremstilling av saksbehandlingen kort gjengitt.<sup>142</sup> For det første er det opp til den syke selv å melde fra om sykdommen, enten ved å benytte seg av egenmelding eller ved å ta kontakt med lege. Legen utsteder deretter legeerklæring. Legeerklæringen må som vist til ovenfor være mer omstendelig dersom det er tale om sykdom som har vart i mer enn åtte uker. Arbeidsgiver er ansvarlig for å treffe vedtak om sykepenger i arbeidsgiverperioden, men arbeidsgiverens vedtak kan bringes inn for Ankenemnda for sykepenger i arbeidsgiverperioden.

---

<sup>140</sup> Kjønstad (2009) s 76

<sup>141</sup> Kjønstad (2009) s 76

<sup>142</sup> Kjønstad (2009) s 90-92

Administreringen av sykepenger utover arbeidsgiverperioden er lagt til det lokale NAV-kontoret. Som vist til ovenfor er NAV ikke bundet av legens uttalelser i sykepengesaker, og NAV har derfor egne rådgivende leger. NAV Spesialforvaltning treffer vedtak når det lokale NAV-kontoret har videresendt all nødvendig dokumentasjon. Vedtaket kan påklages til NAV Klageinstans. Dertil har NAVs fylkeskontorer veiledningsplikt og opplæringsoppgaver. Arbeids- og velferdsdirektoratet kan omgjøre vedtak som er truffet av NAV lokalt, NAV Spesialforvaltning og NAV Klageinstans, jf forvaltningsloven § 35. Videre kan NAV sine vedtak bringes inn for Trygderetten. I siste instans kan Ankenemndas og Trygderettens kjennelser bringes inn for alminnelig domstolsbehandling.

#### 4.3.2 Omsorgspenger, opplæringspenger og pleiepenger

Her gis det en enkel oversikt over folketrygdens ytelser ved pårørendes sykdom.

Dersom vedkommendes barn, barnepasser eller andre nære pårørende er syke gis det ulike ytelser etter kapitel 9. Formålet med ytelsene er å kompensere for inntektsbortfall som skyldes andres sykdom. I utgangspunktet gis omsorg på egen bekostning, men den som oppfyller de generelle vilkårene etter §§ 9-2, 9-3 og 9-4 kan ha krav på ytelser fra folketrygden i forbigående situasjoner.

Omsorgspenger gis til arbeidstakere ved barns sykdom i 10 dager per kalenderår, men stønadsperioden kan utvides for den som har omsorgen for barn med kronisk sykdom, jf §§ 9-5 og 9-6. Videre gis det pleiepenger til medlemmer med omsorg for barn som er innlagt i helseinstitusjon og for alvorlig syke barn etter §§ 9-10 og 9-11. Foreldre med funksjonshemmet barn kan dessuten ha rett til opplæringspenger ved deltakelse på kurs etter § 9-13, forutsatt at kurset er nødvendig for omsorgen.

Folketrygden yter pleiepenger ved livets slutfase til nærmeste pårørende etter § 9-12. Det er både tidkrevende og psykisk belastende å være pårørende til en som rammes av alvorlig sykdom, spesielt når det går mot slutten. Pleiepenger ved livets slutfase ble innført for å hindre at arbeidstakere sykemeldte seg på falskt grunnlag i forbindelse med dødsfall hos

nære pårørende. Ordningen er basert på arbeidsprinsippet. Det vil si at heltidsstuderende som pleier sine foreldre ved livets slutfase ikke har krav på pleiepenger. Etter gjeldene rett ytes det pleiepenger i opptil 20 dager, men terminalfasen var ofte lenger. Departementet har i proposisjon til Stortinget derfor fremmet forslag om at retten utvides til 60 dager.<sup>143</sup> En utvidelse vil klart gi pårørende av alvorlig syke en bedre rettsstilling. For øvrig åpner lovgivningen for at pårørende kan ytes sykepenges etter kapittel 8 dersom de utvikler egen sykdom som følge av påkjenningene.

### 4.3.3 Arbeidsavklaringspenger

Før det blir sagt noen ord om arbeidsavklaringspenger gis det en fremstilling av hensynene bak lovendringen i 2008.

Reglene om attføring og rehabilitering ble innført ved attføringsloven av 1960. I 1966 ble reglene plassert i et samlet kapittel i folketrygdloven, men ble senere delt opp i to forskjellige kapitler, ved lovendring i 1994. Ytelser under medisinsk rehabilitering og ytelser under yrkesrettet attføring ble plassert i hvert sitt kapittel, henholdsvis 5A og 5B. Rehabiliteringspenger var basert på sykdom. For noen ble ytelsen en forlengelse eller en fortsettelse av sykepengene, og det var en forutsetning at vedkommende var i kontakt med helsevesenet for å bli frisk. Attføringspenger ble hovedsakelig ytet til langtidssykemeldte og målet var å få de tilbake i arbeid. Personlige ressurser skulle vektlegges ved tildeling av ytelsen. Ved vedtakelsen av folketrygdloven av 1997 ble skillet opprettholdt. Reglene om ytelsene under medisinsk rehabilitering var hjemlet i kapittel 10, mens reglene om ytelser under yrkesrettet attføring var hjemlet i lovens kapittel 11. Samtidig ble det tilført nye regler om uførepensjon i kapittel 12, som den eneste ytelsen som skulle dekke utgifter til livsopphold. I 2004 ble også denne ordningen endret og delt opp i en ordning med tidsbegrenset uførestønad og en med uførepensjon. Hensikten var å skille mellom de som det ikke var håp om at skulle komme tilbake i arbeid, og de med mindre alvorlige lidelser.

---

<sup>143</sup> Prop. 64 L (2009–2010)



Til tross for at ordningen var et forsøk på å redusere folketrygdens store utgifter og det økende antallet uførepensjonerte, fant det fremdeles sted en sterk vekst.

Med tiden forsvant troen på at en oppdeling av ytelsene virket etter sin hensikt. I 2008 vedtok departementet en ny ordning om arbeidsavklaringspenger som er kommet istedenfor rehabiliteringspenger, attføringspenger og tidsbegrenset uførestønad. Reglene trådte i kraft 1. mars 2010. Historikken viser at staten har gått frem og tilbake med først å lage et samlet system for attføring og rehabilitering, deretter et oppdelt system, for å nå vende tilbake til et samlet regelverk som ligner systemet vi hadde i 1960. Lovendringen har funnet sted selv om det ikke foreligger forskning som bekrefter at en sammenslåing vil være formålstjenlig.

Arbeidsavklaringspenger er en folketrygdytelse som gis i omstillingsperioder. Reglene er hjemlet i folketrygdlovens kapittel 11 om arbeidsavklaringspenger og tilleggstønader. Formålet med ytelsen er at personen skal bli i stand til å klare seg selv i størst mulig grad etter fullført behandling eller rehabilitering.

Ytelsen skal dekke utgifter til livsopphold. Regelverket har i denne sammenheng en klar rettighetskarakter. De sideordnede grunnlag om aktiv behandling eller deltagelse i arbeidsrettede tiltak har i større grad karakter av å være målrettede. Formålet med arbeidsavklaringspenger har nær forbindelse med utarbeidelsen av NAV-reformen, hvor arbeidsrettet oppfølging av den enkelte er et sentralt mål. Tilleggsstønader gis som kompensasjon for spesifikke utgifter i forbindelse med gjennomføringen av tiltaket eller behandlingen, jf § 11-12.

I § 11-2 stilles medlemskap som vilkår for rett til arbeidsavklaringspenger, og etter § 11-3 stilles det som krav at medlemmet rent faktisk oppholder seg på norsk territorium. Den geografiske begrensingen har sammenheng med hensynet til kontroll.

Rett til arbeidsavklaringspenger beror på medlemmets helsetilstand. I § 11-5 stilles det som vilkår at medlemmet skal ha fått sin arbeidsevne nedsatt som følge av sykdom, skade eller lyte. Det anses som tilstrekkelig at sykdommen er en medvirkende årsak.

Holgersen gir sykdomsbegrepet et videre innhold enn hva som følger av tradisjonell rettsvitenskap og legevitenskapens sykdomsbegrep. I følge henne bør symptomer på sykdom kunne være avgjørende, forutsatt at symptomene har en viss alvorlighetsgrad, og dette bør gjelde selv om legevitenskapen ikke kan finne en årsak eller fastsette en diagnose.<sup>144</sup> Etter gjeldende rett må det foreligge en anerkjent diagnose på sykdom.

Det er et vilkår at tilstandens alvorlighetsgrad setter medlemmet ute av stand til å beholde eller skaffe seg inntektsgivende arbeid.

Meldeplikt etter § 11-7 er en gammel tradisjon som begrunnes ut ifra kontrollhensynet. Arbeids- og velferdsdirektoratet avgjør hvordan meldeplikten skal overholdes. Det vanlige etter dagens system er å sende inn meldekort hver 14. dag. Dersom en person ikke overholder fristen risikerer denne å miste ytelsen. Videre kan ytelsen bortfalle dersom mottakeren ikke overholder aktivitetsplikten, jf § 22-10 syvende ledd hvor det fremgår at ytelsen utbetales i etterkant hver 14. dag.

Aktivitetskravet er også kommet til uttrykk i folketrygdloven § 11-8. Ved misligholdelse av aktivitetskravet kan ytelsen falle bort. Unntak gjelder etter § 11-9 ved sykdom, sterke velferdsgrunner eller fravær på en dag i løpet av en 14-dagers periode.

Aktivitetskravet etter § 11-8 forutsetter at reglene om arbeidsavklaringspenger må ses i sammenheng med NAV-loven § 14a og målsettingen om å styrke arbeidslinja. Bestemmelsen ble tilføyd ved lov 19. desember 2008 med virkning fra og med 1. februar 2010.

---

<sup>144</sup> Holgersen, (1992) s 193 flg.

Tilføyselsen av § 14a har i utgangspunktet ikke medført noe nytt, men målene er tydeligere og klarere profilert i lovteksten. Etter NAV-loven § 14 a skal vedkommende få vurdert sitt bistandsbehov på det lokale NAV-kontoret. Det fremgår av bestemmelsen at noen brukere kan ha krav på en mer omfattende vurdering av sin arbeidsevne. En slik arbeidsevnevurdering er ikke en trygdrettighet, men en rettighet ovenfor NAV som administrerende organ. Ved arbeidsevnevurderingen stilles det krav til skriftlighet. Etter § 14a skal den skriftlige vurderingen inneholde en vurdering av brukerens mulighet for å komme i arbeid, hva slags arbeid, bistandsbehovet og i hvilken grad arbeidsevnen er nedsatt. Bestemmelsen sier lite om hvordan den nærmere utarbeidelsen av arbeidsevnevurderingen faktisk skal foregå og hva slags utredninger som skal til, da dette ansvaret er lagt til Arbeids- og velferdsdirektoratet.<sup>145</sup> Generelt kan det sies at det kan være vanskelig å avgjøre hva slags kvalifikasjoner som bør stilles til de som foretar arbeidsevnevurderinger. Slike vurderinger krever en særlig kyndighet og god menneskeinnsikt.

Etter § 14a tredje ledd har en bruker rett til å delta i arbeidet med en aktivitetsplan dersom vedkommende har et bistandsbehov. Aktivitetsplanen er en plan for hvordan vedkommende skal komme seg i arbeid. En sentral spørsmålsstilling er hvorvidt lovendringen vil gi medlemmene lavere rettssikkerhet ved å kalle et ”vedtak” for en plan. En aktivitetsplan er bare en plan, og dens innhold kan ikke påklages. Heller ikke kan det påklages at planens innhold ikke følges opp. Kun det faktum at en plan ikke foreligger er gjenstand for klage. Bestemmelsen sier heller ikke noe om adgangen til å anke til Trygderetten. Trygdrettsloven viser kun til vedtak etter folketrygdloven i § 1 bokstav a. Etter folketrygdloven kan alle vedtak påklages til NAV Klageinstans og vedtakene i klageinstansen kan (med få unntak) ankes til Trygderetten.

---

<sup>145</sup> Kjønstad (2009) s 124 og Ot.prp.nr.4 (2008-2009)

Arbeidsavklaringspengenes størrelse er hjemlet i § 11-15. Beløpet fastsettes etter mottakerens pensjonsgivende inntekt året før arbeidsevnen ble nedsatt, eller ut ifra gjennomsnittet av den pensjonsgivende inntekten de tre siste årene, dersom dette gir et høyere grunnlag. Arbeidsprinsippet gjelder ikke ved retten til arbeidsavklaringspenger. Det innebærer at både hjemmeværende og heltidsstuderende kan ha rett til ytelsen.

Krav om arbeidsavklaringspenger fremmes til NAV lokalt. Vedtak fattes av NAV Spesialforvaltning, og vedtakene kan klages inn for NAV Klageinstans og deretter Trygderetten. I denne sammenheng kan det i praksis reise seg problemer vedrørende aktivitetsplan etter NAV-loven § 14a, da brukerne ikke har rettskrav på at tiltakene etter planen oppfølges. Kjønstad hevder at mangelfull oppfølging av konkrete tiltak etter planen bør kunne påklages til NAV Klageinstans.<sup>146</sup>

#### 4.3.4 Uførepensjon

Uførepensjon er en langtidsytelse ved sykdom. Formålet er etter folketrygdlovens § 12-1 å sikre inntekt for den som har fått sin arbeidsevne eller inntektsevne varig nedsatt grunnet sykdom, skade eller lyte. Utover uførepensjon kan folketrygden dekke nærmere angitte utgifter i form av grunnstønad eller hjelpestønad etter kapitel 6.

I utgangspunktet er medlemskap i folketrygden et vilkår for retten til de fleste trygdeytelsene. Rett til uførepensjon er etter § 12-2 i tillegg betinget av forutgående medlemskap i folketrygden, forutsatt av vedkommende var medlem på det tidspunktet da kravet ble satt frem. Retten er som hovedregel betinget av at personen har vært medlem minst tre år før kravet settes frem.

Vilkåret om at medlemmet må være mellom 18 og 67 år, etter § 12-4 har sammenheng med at personer under 18 forsørges av foreldrene. Etter fylte 67 år har medlemmet rett til

---

<sup>146</sup> Kjønstad (2009) s 127

alderspensjon fra folketrygden. Utover denne begrensingen er det ingen øvre eller nedre aldersgrense for retten til å motta uførepensjon.

Uførepensjon anses som en siste utvei, som bare skal anvendes der andre tiltak åpenbart ikke vil føre frem. Som hovedregel stilles det derfor et krav til at vedkommende skal gjennomgått hensiktsmessig behandling for å bedre arbeidsevnen, jf § 12-5

Rett til uførepensjon er etter § 12-6 er betinget av at medlemmet har en sykdom, skade eller lyte. Til forskjell fra sykepenger og arbeidsavklaringspenger, stiller loven som vilkår at sykdommen må være av varig karakter. Varig betyr ikke nødvendigvis for evig og alltid.

Folketrygdlovens § 12-7 stiller som hovedvilkår inntektsevnen må være nedsatt med minst 50 %. For hjemmearbeidende medlemmer må arbeidsevnen være nedsatt med minst 50 %, jf § 12-8.

Uføretidspunktet er etter § 12-10 det tidspunktet da medlemmet fikk inntektsevnen eller arbeidsevnen sin redusert med minst 50 %. Ved fastsettelsen av uføregrad skal det etter § 12-7 andre ledd tas hensyn til mulighetene vedkommende hadde til å skaffe seg pensjongivende inntekt før den medisinske lidelsen oppstod. I praksis innebærer det at en person som ikke utnytter sin arbeidsevne maksimalt, kan risikere at uføregraden blir satt lavere enn det som fremgår av den faktiske inntekten.<sup>147</sup> Det motsatte kan også bli aktuelt. I den forbindelse gjør Kjønstad oppmerksom på at bestemmelsen skal tolkes innskrenkende. Høyesterett har i en avgjørelse fra 2005 gitt uttrykk for en slik tolkning.<sup>148</sup> Saken gjaldt fastsettelse av uføretidspunkt for en arbeidstaker som over flere år hadde slitt ned en rekke helseplager. Høyesterett kom til at vedkommendes inntekt hadde sammenheng med arbeidskollegaenes støtte og velvilje. Høyesterett fastslo at § 12-7 andre ledd 3. punktum ikke kom til anvendelse. Det vil si at den pensjongivende inntekten på uføretidspunktet ikke ble avgjørende.

---

<sup>147</sup> Kjønstad (2009) s 172

<sup>148</sup> Rt. 2005 s. 548

For øvrig skal det ved fastsettelse av uføregraden tas hensyn til en rekke momenter utover den medisinske uførheten ved vurderingen. Et viktig poeng er at uførepensjon kompensere for tapt inntektsevne. Flykapteinen som kan jobbe halv dag på kontor til halv lønn, har rett til 50 % uførepensjon, men han ville ikke hatt rett til arbeidsavklaringspenger, jf § 11-18 som måler arbeidsevnen i tid. Etter § 12-7 andre ledd annet punktum er relevante momenter ved vurderingen slikt som alder, personlige ressurser og arbeidsmuligheter på hjemstedet.

For å stimulere uførepensjonister til å øke sin arbeidsinnsats, er det regler om friinntekt og hvilende pensjonsrett (§ 12-12), og om rett til å beholde ytelsen ved uføregrader ned til 20 %, jf § 12-11. Ytelsens størrelse bygger på proporsjonalitetsprinsippet og svarer til fastsatt uføregrad. Graden av uførhet fastsettes med prosentsetser.

En uføretrygdet kan ha krav på grunnpensjon, tilleggspensjon og sært tillegg. Som den store hovedregel utmåles uførepensjon på samme måte som alderspensjon. Grunnpensjon skal dekke de mest basale behov, og er en ytelse som alle får dersom vilkårene er oppfylt..

Etter § 3-3 ytes det sært tillegg til de som ikke har rett til tilleggspensjon, eller til de som har en lavere tilleggspensjon enn sært tillegg. Loven stiller som krav minst 40 års trygdetid. Dersom vilkåret ikke er oppfylt, reduseres sært tillegg tilsvarende. Sært tilleggets størrelse fastsettes av Stortinget.

For behandling av saker om uførepensjon vises det til fremstillingen ovenfor om behandling av saker om sykepenger og arbeidsavklaringspenger. Men det gjøres oppmerksom på at legeerklæringer og uttalelser fra fagfolk har en særlig stor betydning når det fattes vedtak om uførepensjon.

Siden 90-tallet og frem til i dag er det blitt vedtatt en rekke lovendringer som har til formål å dempe økningen i antallet uførepensjonister og trygdens økende utgifter. Blant annet en skjerping av attføringsvilkåret i § 12-5, endringer i reglene om trygdetid og strengere krav

til mottakerens yrkesmessige og geografiske mobilitet for å nevne noe. Til de uføretrygdedes gunst har det funnet sted lovendringer om hvilende pensjonsrett og uføregrader ned til 20 %.

Avslutningsvis nevnes det at rett på ytelser etter folketrygdloven må ses i sammenheng med skattelovgivningen. Det gis særfradrag for nedsatt arbeidsevne og for usedvanlig store kostnader ved sykdom.

#### 4.3.5 Sammenfatning

Folketrygdloven bygger på prinsippet om hjelp til selvhjelp.

Etter folketrygdlovens system sondres det mellom kortidsytelser, ytelser i omstillingsperioder og langtidsytelser. De fleste ytelsene er betinget av at vedkommende er medlem i folketrygden. Ofte stilles det krav til alder, opptjeningstid og til inntektens størrelse. Sykdom er i utgangspunktet et absolutt vilkår for rett til sykdomsbaserte trygdeytelser som strekker seg ut over 8 uker. Symptomer på sykdom er etter denne perioden ikke tilstrekkelig. Videre skal sykdommen skal fremgå av et anerkjent klassifikasjonssystem.

Sykepengene skal kompensere for tapt arbeidsinntekt. Ordningen bygger på arbeidsprinsippet, hvilket innebærer at heltidssturende og hjemmевærende faller utenfor. Arbeidsavklaringspenger er en ytelse som gis med det formål at mottakeren skal bli i stand til å klare seg selv, og egenaktivitet er sentralt. Reglene må ses i sammenheng med NAV-loven § 14a. Den nye lovgivningen bærer preg av å være målrettet, noe som bryter med tidligere trygdelovgivning. Det er foreløpig usikkert hvorvidt lovendringen vil svekke eller styrke mottakernes rettssikkerhet. Uførepensjon gis til de som har fått sint arbeidsevne nedsatt 50 % eller mer for en lengre tidsperiode.

De siste årene er det vedtatt en rekke lovendringer for å redusere trygdens utgifter, og for å stimulere uførepensjonister til å prøve seg i arbeid. Avslutningsvis nevnes at trygden yter ulike stønader til å dekke bestemte utgifter som kan oppstå i forbindelse med sykdommen.

#### 4.4 Om rett til sykdomsbaserte trygdeytelser i praksis

Her gis det en generell drøftelse av forhold som kan være av betydning for retten til sykdomsbaserte trygdeytelser i praksis. Med utgangspunkt i kvalitative data fra undersøkelsen trekkes det inn teori som belyser problemstillingene. Vi ser nærmere på saksbehandling, avgjørelser, regelverkets kompleksitet og andre forhold som er av betydning for både brukere og saksbehandlere.

Trygdelovgivningen kan utvilsomt karakteriseres som rettighetslovgivning.

Folketrygdloven gir medlemmene rettskrav på individuelle rettigheter og ytelser som skal tilpasses mottakerens behov. Et sentralt spørsmål er derfor i hvilken grad avgjørelsene som treffes kan bero på saksbehandlerens skjønn. Ved regelanvendelsen kan forholdet mellom to ulike tenke- og handlingsformer stilles opp mot hverandre. Det er her tale om regelstyring kontra målstyring ved regelanvendelsen i trygderetten. Handlingsformene representerer to vidt forskjellige styringsmåter. Det kan være på sin plass med noen definisjoner av begrepene, før det går nærmere inn på *om* og eventuelt *i hvilken grad* valg av styringsmåter har betydning for alvorlig syke mennesker sine rettigheter etter folketrygdloven.

Målstyring benyttes som et sentralt ledd ved virksomhetsplanlegging. I følge Wikipedia ble målstyring innført som et prinsipp i forvaltningen rundt 1990.<sup>149</sup> Nærmere konkretisert ble virksomhetsplanlegging foreslått innført av Haga-utvalget, som ble fulgt opp av regjeringens fornyelsesprogram kalt *Den nye staten* i 1987.<sup>150</sup> Sentrale nøkkelord ved virksomhetsplanleggingen var målstruktur, strategisk planlegging og resultatoppfølging, der hensynet til resultat og effektivitet var av vesentlig betydning.<sup>151</sup> Det ligger i dagen at målstyring forutsetter en betydelig grad av frihet og bruk av skjønn ved regelanvendelsen.

---

<sup>149</sup> Wikipedia.org (2010)

<sup>150</sup> NOU 1984:23 og Syse (1994) s 167

<sup>151</sup> Syse (1994) s 168



Regelstyring er på den annen side i følge Syse ”basert på den mer tradisjonelle rettsstatlige forvaltningsmodellen der avgjørelsene fattes på grunnlag av rettslige normer og ut fra forvaltningsrettslige prinsipper, enten disse er nedfelt i lov eller ikke.”<sup>152</sup> I forvaltningsapparatet har overordnede organer instruksjonsmyndighet overfor underordnede organer. Instruksjonsmyndigheten kan her komme til å sette skranker for tolkningen, og dermed komme på kant med faglig uavhengighet. Kjennetegnet ved regelstyring er en ensartet anvendelse av regelverket, hvor det er lite eller ingen plass for formålsbetraktninger og skjønnsutøvelse.

Fra et nedenfraperspektiv er ulempen med målstyring at rettssikkerheten kan svekkes. Målstyring er basert på behovsprøving som i stor grad er å spore i dagens sosiallovgivning. Konsekvensen er mindre klare og tydelige definerbar rettigheter for brukerne. Ved behovsprøvingen gjør dessuten et økonomisk perspektiv seg gjeldene. Lavest mulig utgifter er et sentralt mål for statlige organer generelt. Folketrygden er ikke et unntak. Empirien viser at flere av respondentene har følt seg mistenkeliggjort av saksbehandlerne. En dame med metastatisk kreft i fjerde stadium, opplevde at saksbehandleren ringte arbeidsgiveren hennes for å kontrollere om hun virkelig var syk. Dette skjedde samtidig som pasienten var innlagt på sykehus, og hadde fått forespeilet et par uker igjen å leve. Det sier seg selv at målstyring i så måte kan gi svært uheldige utslag for en bruker som møter på en saksbehandler (og legestand) med fordomsfulle innstillinger. Deres skjebne blir i ytterste konsekvens lagt i hendene på saksbehandleren. Dersom utfallet er uheldig for brukeren har denne ikke en klar rettighet som kan påberopes. I den grad man kan snakke om rettssikkerhet, vil rettssikkerheten svekkes. Fordelene er I følge Hermansen-utvalget at målstyring kan gi en innholdsmessig styrbarhet.<sup>153</sup> Utvalget peker på målvalgdiskusjoner og virksomhetsplaner som viktige redskaper. Det tas forbehold om at den innholdsmessige styringen også må være basert på detaljregulert regelstyring av hensynet til rettssikkerheten. Dertil kommer staten har plikt til å yte under nærmere fastsatte vilkår. Fram til 90-tallet har

---

<sup>152</sup> Syse (1994) s 168

<sup>153</sup> NOU 1989:5

hovedtendensen i norsk trygderett vært regelstyring.<sup>154</sup> Ulempene med regelstyring er faren for ensartede og firkantede avgjørelser hvor det ikke åpnes for behovsprøving overhodet. Et styrevalg som med andre ord ikke kan ta hensyn resultatets godhet.

Eckhoff har undersøkt forholdet mellom de normer som regulerer en beslutning, og de avgjørelsesmåter som en beslutningstaker benytter seg av. I det følgende tas det utgangspunkt i deres fremstilling,<sup>155</sup> men fremstillingen settes inn i en videre trygderettslig sammenheng. Det skilles mellom formalistisk, avveiende og målrettede avgjørelsesmetoder. ”Avgjørelsesmåten er *formalistisk* hvis den bygger på regler som betraktes som faste og legges til grunn uten videre, *avveiende* hvis den er basert på en vurdering av ulike hensyn og *målrettet* hvis den er motivert av bestrebelse på å nå et mål.” Kategorisering av avgjørelsesmetoder gir etter dette en anvisning på det de omtaler som faste regler, avveiningsregler og målsettingsregler. Det sentrale i denne sammenheng er at det er flere faktorer som kan påvirke avgjørelsesmåten.

For det første kan generelle normer og påvirkning fra overordnede organer øve innflytelse på avgjørelsesmåten. Ved regelanvendelse skal det tas utgangspunkt i lovteksten. Jurister har gjennom studiene tilegnet seg juridisk metode som har gitt dem trening i å finne holdepunkter i andre kilder. Ikke-jurister har sjelden denne treningen. I trygderetten har overordnede organer særlig stor innflytelse på saksbehandlerens avgjørelsesmåter. Rundskrivene i trygderetten gir anvisning på hvordan lovene skal forstås. Undersøkelser har vist at saksbehandlere stadig tar utgangspunkt i rundskrivene fremfor lovteksten. Den utbredte bruken av rundskriv gjør at trygdemyndighetene har en relativt god styring på rettsanvendelsen. Konsekvensen er at tvilsomme spørsmål ofte gis en systematisk og overflatisk behandling. Selv om avgjørelsesmåten i trygderetten etter dette oftest kan karakteriseres som formalistisk, kan oppfatningen av faktum som legges til grunn være preget av avveiende og målrettede vurderinger. Bedømmelsen av slike fakta er det vanskeligere for myndighetene å føre kontroll med.

---

<sup>154</sup> Syse (1994) s 170

<sup>155</sup> Eckhoff (1991) s 159-180

For det andre kan individuelle faktorer hos beslutningstakeren være av betydning. Personlige ressurser som utdanning og innsikt kan påvirke ulike måter å forholde seg til normer på. Saksbehandlere i NAV lokalt forholder seg annerledes til regelverket enn jurister. Juristene har gjennom sin utdanning en mer avveieende holdning til normer og rettsregler. For eksempel kan jurister legge til grunn en innskrenkende tolkning av en rettsregel hvor tolkningsresultat strider mot lovens ordlyd. Generelt bør det av hensyn til legalitetsprinsippet utvises særlig forsiktighet med innskrenkende tolkning av borgernes rettigheter. I spesielle tilfeller skal trykderettslige bestemmelser like fullt tolkes innskrenkende. I Rt. 2005 s. 548 som er omtalt ovenfor, så Høyesterett helt bort fra uttalelsene i rundskrivene. Videre la retten til grunn en innskrenkende tolkning, og slo fast at bestemmelsen i § 12-7 andre ledd 3. punktum ikke kom til anvendelse. Dommen illustrer hvordan faste regler kan gi grunnlag for både avveieende og målrettede avgjørelsesmåter.

I Eckhoffs studie fremstilles det en hypotese om at innsikt rent generelt vil gjøre beslutningstakeren bedre utrustet til å treffe målrettede eller avveieende beslutninger. Innsikt anses derfor som en forutsetning for å treffe en ikke-formalistisk beslutning. Svært ofte er det en sammenheng mellom innsikt og utdanning. Men dette er ikke alltid tilfellet. Andenæs har i et studie om lovgivning og rettsanvendelse i sosialsektoren kommet frem til at det var store forskjeller mellom saksbehandlerne. Han viser til at personlig moral og verdier ofte fungerte som en sterkere styringsmekanisme enn profesjonelle tilnærminger.<sup>156</sup> Dertil fant han store forskjeller som berodde på kjønn og alder. Andenæs viser dessuten til studier som peker i retning av at den ene gruppen av sosialarbeidere var såkalte ”fikserer”, mens den andre gruppen var preget av håpløshet og resignasjon. ”Fikserne” følte seg mer i fri i rollen som sosialarbeider og hadde et bredt register å spille på. I denne sammenheng er det nærliggende å trekke paralleller til en arbeidsmiljøundersøkelse i NAV foretatt av Arbeidsforskningsinstituttet høsten 2009.<sup>157</sup> Det fremgår av undersøkelsen at 3 av 10 går hjem med dårlig samvittighet, og at 4 av 10 føler de må gå på akkord med faglig standard

---

<sup>156</sup> Andenæs (1989) s 177

<sup>157</sup> Grimsmo (2009)

for å få unnagjort arbeidet. Mye tyder på at også mange NAV ansatte er preget av håpløshet og resignasjon.

Eckhoff hevder at mangel på innsikt kan resultere i at saksbehandleren tvinges til å benytte en annen avgjørelsesmåte enn det reglene gir anvisning på. Dette gjør seg i sær gjeldende i den offentlige forvaltning, fordi fåtallet har innsikt i hva slags midler som fører til målrealisering. NAV-loven § 14a vedrørende arbeidsevnevurderingene som skal foretas, stiller særlige krav til saksbehandlerens innsikt. Foreløpig vet vi imidlertid lite om den nye mål og middel- tenkningen vil virke etter sin hensikt, men det er utvilsomt et visst farepotensiell for at avgjørelsesmåten i stor utstrekning vil forbli formalisert og standardisert.

For det tredje vil faktorer tilknyttet beslutningssituasjonen kunne påvirke avgjørelsesmåten. Stor saksmengde gir automatisk mindre tid til disposisjon for hver enkelt sak. Tidspresset kan tvinge beslutningsfatteren til å treffe formaliserte vedtak, til tross for at lovverket legger opp til en målstyrt regel anvendelse. Forenklingen kan medføre at kun de mest markante behovsforskjellene blir vurdert. De fleste normene i folketrygdloven gir anvisning på en formalistisk avgjørelsesmåte. De nye reglene om arbeidsavklaringspenger etter kapittel 11 og NAV-loven, markerer i så måte et brudd med forventet fremgangsmåte ved regel anvendelsen. Lovgivningen stiller nye krav til saksbehandlerne av juridisk og sosiologisk karakter. Arbeidsmiljøundersøkelsen som det ble referert til ovenfor, viser at hele 5 av 10 ansatte i NAV frykter at de nye reformene i 2010 skal gå utover helsen.

Lovendringene som har funnet sted, har som nevnt til hensikt å redusere trygdens utgifter ved å få flest mulig tilbake i arbeid, og å legge forholdene til rette for en enhetlig praktisering. I praksis kan det sies at det motsatte har skjedd. Påstanden bekreftes av Riksrevisjonens rapport om revisjon av Arbeids- og velferdsetaten for 2008.<sup>158</sup> Det fremgår av rapporten at etaten har problemer med å følge opp brukerne i den grad loven forespeiler.

---

<sup>158</sup> Riksrevisjonen (2009)

Utbetaling av rett ytelse til rett tid, herunder feilutbetaling av ytelser, utgjør et annet hovedproblem. Det fremgår av revisjonen at flere ytelser er blitt utbetalt uten at nødvendig dokumentasjon innhentet. Riksrevisjonen peker videre på mangelfull effektivitet og treg saksbehandling. Dette fordi etaten benytter seg av eldre saksbehandlingssystemer som forutsetter at den samme saken må følges opp i flere systemer samtidig. En hovedutfordring består i å etablere gode rutiner og en helhetlig risikobasert styring.

Flere av problemene som påpekes av Riksrevisjonen kommer også til uttrykk i innsamlet empiri. 36 % beklager seg over treghet i systemet, lav kompetanse og eller mangelfull informasjon. Misnøyen er klart størst blant de som har fått utløst et nytt stønadsbehov som følge av sykdommen. Uføre og pensjonister som allerede er ”inne i” systemet, var stort sett meget tilfreds over kontakten med NAV og med saksbehandlingen som sådan. Generelt opplevde unge voksne og de som ble uføre i ung alder at sykdommen påvirket økonomien i negativ forstand. Unge voksne var ofte kritisk innstilt til saksbehandleren sin, og forvirret med hensyn til hva de har av rettigheter. De fleste ”nye” trygdemottakerne påpekte at det var vanskelig å få oversikt over hva en har av rettigheter, og at det var liten veiledning å få hos saksbehandlerne. En av respondentene fortalte at hun mottok langt bedre informasjon når hun tok skriftlig kontakt. Skriftlige henvendelser forutsetter ikke en øyeblikkelig vurdering, men har den fordelen at spørsmålet kan oversendes til en saksbehandler med kompetanse på området. Regelverket er for komplisert til at en saksbehandler i NAV lokalt kan forventes å ha inngående kunnskaper om samtlige rettigheter en bruker kan stille spørsmål om. De hyppige endringene gjør det desto vanskeligere å være oppdatert. En delegering av henvendelsene øker sannsynligheten for at det foretas en riktig vurdering med en gang. Ulempen med bruk av skriftlighet er at mottakeren i større grad må være i stand til å identifisere problemet, og å redegjøre for relevante forhold i korthet.

Kritikk fra omverdenen og politiske målsettinger om å redusere folketrygdens utgifter er ytterligere faktorer som er med på å påvirke situasjonen rundt avgjørelsene. Jarle Berge, leder for Norsk Tjenestemannslags avdeling i NAV bekrefter i intervju med Aftenposten at NAV ansatte sliter med lang saksbehandlingstid og høye restanser som tærer på kreftene. I

følge han er målet at restanser må ned, saksbehandlingstiden må ned og at rutinene skal forbedres innen 2011, da det er varslet om et strammere driftsbudsjett.<sup>159</sup> Forbedrede rutiner er tilsynelatende et skritt i riktig retning, men åpner samtidig for en desto mer standardisert regelanvendelse. Målet kan vanskelig forenes med de lovendringene som gir anvisning på en målrettet avgjørelsesmåte.

Det er allerede reist spørsmål om hvorvidt mål- og middeltenkningen i trygderetten kan gå på bekostning av rettighetstenkningen. Problemstillingen blir ikke mindre aktuell ved at målsettingsregler behandles mer rutinert. Motsetningsforholdet mellom samfunnets interesser på den ene siden, og brukernes interesser på den andre, kan eksemplifiseres som ressurs hensyn og solidaritetshensyn. I følge forarbeidene skal det brukes mer ressurser på oppfølging av den enkelte fremfor på å avgjøre hvilken ytelse den enkelte er kvalifisert til.<sup>160</sup> Etter NAV-loven § 14a skal medlemmet få en vurdering av sitt bistandsbehov, en arbeidsevnevurdering og det skal utarbeides en aktivitetsplan. I følge Kjønstad gjøres dette vanligvis før arbeidsavklaringspenger innvilges.<sup>161</sup> Arbeidsplaner har for brukeren klare likehetstrekk med individuelle planer. I avsnittet om rett til individuell plan ble det vist til at planens innholdsmessige utforming kan være av stor verdi for mottakeren. For øvrig kan det sies at lovendringene tydeliggjør at trygden har et adferdsendrende siktemål, i tillegg til å gi ytelser til livsopphold. Hatland omtaler fenomenet som trygdepolitikkens to ansikter.<sup>162</sup>

Det kan spørres om målrettede avgjørelser etter Nav-loven § 14a medfører en mulig svekking av rettssikkerheten, i og med at vurderinger etter bestemmelsen ikke kan overprøves av Trygderetten. Det at arbeidsevnevurderingen foretas og aktivitetsplan utarbeides før ytelsen innvilges, kan vitne om en mangelfull oppfølging av den enkelte. For noen kan det medføre at det treffes vedtak på uriktig grunnlag. En trygdesvindler kan nok komme godt ut av det dersom arbeidsevnen vurderes lavere enn hva den rent faktisk er,

---

<sup>159</sup> Ruud (2009)

<sup>160</sup> Ot.prop. nr 4 (2008-2009)

<sup>161</sup> Kjønstad (2009) s 118

<sup>162</sup> Se Hatland (1994)

men for de som faktisk ønsker å stå på egne ben kan en tilsvarende vurdering ha en demotiverende og sykeliggjørende effekt, jf avsnittet om individuelle planer. Motsatt kan vedkommende få vurdert sin arbeidsevne høyere og aktivitetsplanen gis urealistiske mål som vanskelig kan etterleves. Mange tenkte omstendigheter kan melde seg i praksis med negative konsekvenser for mottakerne, og for NAV i form av feilutbetalinger. Ettersom vurderingene er unndratt Trygderettens prøvingsadgang, kan det være et poeng at vurderingene foretas nettopp på grunnlag av målrettede overveininger fremfor forhastede beslutninger. Foreløpig er det for tidlig å si noe om rettssikkerheten vil svekkes, og om virkningen feilaktige beslutninger kan ha på mottakerne.

Den foreløpige vektingen av problemer som melder seg ved bruk av målavveiene regler i trygderetten, gir ikke et representativt bilde. De fleste trygderettslige regler gir anvisning på en formalistisk avgjørelsesmetode. Formålet med NAV-loven er å legge til rette for en effektiv arbeids- og velferdsforvaltning, jf formålsbestemmelsen i NAV-loven § 1. Dette skal skje ved en enhetlig og samordnet anvendelse av lover som forvaltes av NAV, herunder folketrygdeloven. Problemstillingen vi skal se nærmere på i det følgende er i hvilken grad folketrygdens bestemmelser *bør* være basert på regelstyring, og i hvilken grad en standardisert regelanvendelse kan ha konsekvenser for brukerne.

Lars Ødegård, generalsekretær i Norges Handikapforbund, sier at trygdefunksjonærene ikke må gifte seg med regelverket, men se det som et virkemiddel til å oppnå målet om bedre livskvalitet.<sup>163</sup> Videre ser Ødegård det som et problem at brukere oppfattes som klienter fremfor kunder. Kategoriseringen bidrar til økt regelstyring fremfor målstyring, og vil dessuten skape avstand mellom etatens produktleveranse og brukernes behov. I sin ytterste konsekvens vil folketrygden undermineres. Brukerne blir i sin tur misfornøyde, og misnøye kan medføre en følelse av avmakt. Avmakt vil igjen medføre et økt hjelpebehov. Ødegård er kritisk til det han beskriver som ”skrankeavgjørelser” som ikke tar likeverdsaspektet med i betraktningen, fordi det kan gå utover brukernes rettssikkerhet.

---

<sup>163</sup> Ødegård (1995) s 246

Mot dette kan det innvendes at bruk av en avveieende avgjørelsesmåte i ethvert henseende vil være ressurskrevende og stå i en klar motsetning til hensynet til effektivitet. Like fullt hevder Ødegård at underforbruk av trygdens tjenester antageligvis er et større problem enn overforbruk eller trygdemisbruk.

Hensynet til en enhetlig anvendelse har nær sammenheng med medlemmets opplysningsplikt etter folketrygdlovens § 21-3, samt NAVs rett til å innhente opplysninger som er nødvendige for å kontrollere om vilkårene for rett til en ytelse er oppfylt etter § 21-4. Vedtak fattes på bakgrunn av opplysningene som kan være et nyttig redskap for at like tilfeller behandles likt. Men bestemmelsene åpner for en informasjonsflyt av for så vidt sensitive og personlige opplysninger. Rett til ytelser og plikt til å avgi sensitiv informasjon er reelt sett to sider av samme sak. Det er liten tvil om at hensynet til kontroll er rasjonelt begrunnet. Trygdesvindler og feilutbetalinger koster dyrt, og tærer på et allerede sprengt budsjett. Misbruk av trygden svekker folkets tillitt til systemet. Folketrygdloven skal legge forholdene til rette for riktige avgjørelser, noe som forutsetter en balansegang mellom hensynet til kontroll og hensynet til personvern. Ved innhenting av informasjon må derfor visse grunnleggende personvernprinsipper følges.<sup>164</sup> Prinsippet om formålsbestemthet går ut på at innsamlingen samt behandlingen av personopplysninger skal ha et tydelig definert formål. Etter prinsippet om minimalitet skal opplysningene kun innhentes i den grad de er nødvendige for at formålet oppnås. Prinsippet om datakvalitet omhandler dataenes kvalitet og korrekthet. Hensynet til konfidensialitet er uttrykt i prinsippet om informasjonssikkerhet.

Hensynet til proporsjonalitet og minimalitet setter skranker for medlemmets opplysningsplikt, og burde ideelt sett legge opp til en avveieende vurdering omkring hva som er nødvendig informasjon i det konkrete tilfellet. I utgangspunktet er ytelsen gitt på grunnlag av sykdommens omfang og uføregraden settes deretter. I praksis hender det ikke sjelden at en trygdemottaker har et blandet sykdomsbilde. Som eksempel nevnes en person

---

<sup>164</sup> NOU 2009:1



med en alvorlig kreftdiagnose der den somatiske tilstanden alene vil gi en uføregrad på 100 %. Hvis mottakeren i tillegg sliter med depresjoner og psykiske problemer som følge av sykdommen, har NAV etter minimalitetsprinsippet ikke rett til opplysninger omkring personens psykiske helse. Det er ikke blitt stilt spesifikke spørsmål om hvorvidt NAV har gått utover sin hjemmel i dette henseende, men to respondenter tok selv opp at NAV krevde opplysninger om forhold som etter deres oppfattning var irrelevant for sakens opplysning. De satt igjen med en følelse av å bli mistenkeliggjort av systemet. En annen reagerte på at opplysninger vedrørende hans psykiske helse ble gitt i tillegg til informasjon om rent somatiske forhold. Der uføregraden er fastsatt på bakgrunn av et blandet sykdomsbilde, sier det seg selv at NAV har krav på opplysninger om samtlige forhold av betydning for tildeling av ytelsen, men mye kan tyde på at NAV i noen tilfeller sitter inne med mer informasjon enn hva som er nødvendig for at formålet oppnås.

Avslutningsvis skal regionale forskjeller i trygdeforbruket omtales. Englund har sett nærmere på regionale forskjeller i trygdeforbruket.<sup>165</sup> Basert på statistikk og undersøkelser har hun søkt å komme med noen forklaringer på forskjellene. Empirien som legges til grunn er hentet fra Rikstrygdeverkets forundersøkelse vedrørende geografiske variasjoner fra 1992, og det er grunn til å anta at det har skjedd store endringer. Det sentrale i denne sammenheng er riktignok ikke variablene som sådan, men forklaringene bak. I følge Englund bidrar ulikheter i strukturelle forhold som utdanningsnivå, næringsstruktur, demografi og arbeidsmarkedsforhold til forskjeller i trygdeforbruk blant uførepensjonister. I tillegg kunne holdninger til det å søke trygd variere. Undersøkelsen antydte at effektivt samarbeid mellom ulike etater, kombinert med troen på tilbakeføring til arbeidslivet var sentralt for å motvirke varig trygding. Et studentarbeid fra Høyskolen i Hedmark kom derimot til motsatt resultat. Studiet viste at høyforbrukskommunene hadde et tettere samarbeid med samarbeidende etater enn hva som var tilfellet for lavbrukskommunene. Et annet problem bestod i at like medisinske forhold ble behandlet forskjellig, og ble begrunnet ut ifra legens vurderinger og ofte manglende kunnskap om regelverket. Funnene

---

<sup>165</sup> Englund (1995) s 275

antydning at forholdet mellom lege og pasient kan være av en mer personlig karakter på mindre steder hvor ”alle kjenner alle”. En persons rett til sykdomsbaserte ytelser etter folketrygdloven er i stor grad betinget av legens vurderinger. Videre avdekket den samme undersøkelsen en svak rettspluralisme blant saksbehandlere. Det er tankevekkende at like tilfeller kan bli behandlet forskjellig. Ulik administrativ behandling strider klart mot trygderettens målsetting om likebehandling. Utstrakt bruk av formalistiske avgjørelsesmetoder kan i denne sammenheng være et redskap for at like tilfeller behandles likt, men oppfatningen av faktum som legges til grunn, vil med stor sannsynlighet fremdeles være med på å påvirke utfallet.

#### 4.4.1 Sammenfatning

Trygdlovgivningen gir medlemmene rettigheter og plikter. Nyere lovgivning gir anvisning på bruk av mer målrettede avgjørelsesmåter. Glidningen fra regelstyring til målstyring stiller nye krav til saksbehandlerne og mottakerne. Det kan hevdes at utstrakt bruk av målstyring i sin ytterste konsekvens kan gå utover rettssikkerheten til brukerne, men foreløpig har vi lite kunnskap om dette. Poenget er at saksbehandlerens vurderinger kan være avgjørende for om ytelsene innvilges, og for aktivitetskravene som stilles i forbindelse med ytelsen. På den annen side kan målstyring være et effektivt virkemiddel for å imøtekomme brukernes behov. Kravet om en tettere oppfølging er blant annet gitt for å stimulere mottakerens aktivitetsnivå og for å forhindre passivitet. Aktivitetskravet kan også begrunnes ut i fra hensynet til kontroll. Empirien viser at lovens intensjoner ikke etterleves i den grad lovgivningen gir anvisning på.

Folketrygdloven skal legge forholdene til rette for riktige avgjørelser. NAV er av den grunn gitt tilgang til opplysninger om medlemmet. Hensikten er å bidra til at like tilfeller behandles likt. Men hensynet til kontroll og riktige avgjørelser må veies opp mot hensynet til personvern. Forskning viser at strukturelle forhold kan forklare regionale forskjeller i trygdeforbruk, i tillegg til en svak rettspluralisme hos saksbehandlerne.

Gjennom NAV-reformen har de ansatte vært gjennom store omveltninger, og de ansatte har møtt på en rekke utfordringer. Økt tidspress og utstrakt bruk av regelstyring kan i verste fall komme til å stride mot det som er faglig forsvarlig. Mottakerne kan få bedre rett enn de har krav på, men det motsatte kan også bli resultatet. Antageligvis kan lovendringene vanskelig kombineres med pågående økonomiske nedstramminger og annet press utenfra. Regelstyring kan sikre at det like behandles likt, men det er ikke til å komme bort i fra at begge styringsmåtene har sine styrker og svakheter. Riktig anvendelse stiller i praksis store krav til saksbehandlerne.

## **5 Erstatning**

I dette kapitlet ser vi nærmere på pasienters erstatningsrettslige vern i teori og praksis. Innledningsvis gjøres det rede for noen grunnleggende erstatningsrettslige begreper etterfulgt av en fremstilling over erstatningsrettighetenes fremvekst på helserettens område.

### **5.1 Grunnleggende erstatningsrettslige begreper**

Erstatning forusettsetter at det foreligger et ansvarsgrunnlag som direkte knytter seg til den skadevoldende handling. Etter dagens system har pasienter rett til erstatning på objektivisert grunnlag. Et objektivisert ansvarsgrunnlag innebærer at det ikke tas hensyn til om den som har forvoldt skaden har utvist skyld, og avhjelper ulempene med uaktsomhetsansvar i pasientskadesaker.

Culpanormen, eller culparegelen, er den erstatningsrettslige grunnregel som går ut på at den som volder en annen person skade skal erstatte den skadelidtes økonomiske tap, forutsatt at det foreligger forsett eller uaktsomhet. Culparegelen ble utviklet på ulovfestet grunnlag, og er i stor grad en rettslig standard som henviser til normer utenfor erstatningsretten.

## 5.2 Pasienterstatningsrettens fremvekst

Erstatningsretten i Norge har i stor grad vært ulovfestet, og Høyesteretts praksis har vært en særdeles viktig rettskilde. Domstolenes rettsskapende virksomhet har hatt stor betydning for utviklingen av pasienters erstatningsrettslige vern. Dette gjelder selv om Høyesterett bare har gitt pasienten erstatning i 6 av 29 erstatningssaker.<sup>166</sup> Kun i fire av disse dommene fant Høyesterett at legene hadde opptrådt uforsvarlig, så det skulle som oftest mye til for å få en lege dømt for uaktsomhet.<sup>167</sup>

Før det ble etablert en pasientskadeordning var pasienten henvist til å fremme krav mot den ansvarlige behandler etter skadeerstatningsloven 1969. Systemet la opp til en aktiv innsats fra saksøkerens side som var både kostbar og tidkrevende. På denne bakgrunn ble det etablert en midlertidig erstatningsordning i 1988 som ga rett til erstatning på et objektivisert grunnlag. Formålet var å gi skadelidte pasienter et bedre erstatningsrettslig vern ved å tilby en forenklet erstatningsordning. Gode resultater medførte at den tidligere avtalebaserte ordningen ble forankret i lov med vedtakelsen av pasientskadeloven av 2001. Ordningen administreres av Norsk pasientskadeerstatning, heretter kalt NPE, som er et statlig forvaltningsorgan underlagt Helsedepartementet. Opprinnelig var ordningen begrenset til skader påført av det offentlige helsevesenet, men etter 2004 ble ordningen utvidet til å gjelde private helsetjenester.

For øvrig gjøres det oppmerksom på at også andre erstatningsordninger kan være aktuelle ved alvorlig sykdom. Den som er påført skade eller sykdom i forbindelse med utøvelse av sitt yrke, kan ha rett til yrkesskadeerstatning. Retten til yrkesskadeerstatning er nærmere regulert i folketrygdloven og yrkesskedeforsikringsloven. Menerstatning er erstatning for de medisinske følgene av skaden og utmåles uavhengig av økonomisk tap.

Oppreisningserstatning kan gis for tort og svie dersom skadevolder har handlet forsettelig

---

<sup>166</sup> Kjønstad (2007) s 95-96

<sup>167</sup> Kjønstad (2007) s 97

eller grovt uaktsomt, men det følger av pasientskadeloven § 4 at det ikke gis oppreisning etter skadeerstatningslovens § 3-5 ved pasient- og yrkesskader.

### 5.3 Rett til erstatning

I dette avsnittet gis det en forenklet presentasjon over pasienters erstatningsrettslige vern etter pasientskadeloven.

Retten til erstatning etter pasientskadeloven av 15. juni 2003 er betinget av at tre vilkår er oppfylt. Vilkårene går i korthet ut på at det må foreligge en skade som har medført et erstatningsmessig tap, ansvarsgrunnlag (culpa) og adekvat årsakssammenheng.

For at skaden skal vurderes som en pasientskade må den være voldt ”under veiledning, undersøkelse, diagnostisering, behandling, ekspedisjon av legemidler fra apotek, pleie, vaksinasjon, prøvetaking, analyse av prøver, røntgen, forebygging av helseskader, medisinsk forsøksvirksomhet samt av organer, blod og vev”, jf pasientskadeloven § 1 annet ledd.

Det kan søkes om erstatning for både fysiske og psykiske skader som er blitt påført som følge av behandlingen. Ordningen omfatter også tredjemannstap, det vil si at andre enn pasienten selv kan ha krav på å få erstattet sitt økonomiske tap. Men retten til erstatning etter pasientskadeloven er uansett betinget av at det økonomiske tapet må overstige kroner 5000, jf § 4.

Etter § 2 er vilkåret om ansvarsgrunnlag oppfylt dersom det foreligger svikt ved ytelsen av helsehjelp. Det innebærer at pasienten må ha blitt påført skaden i forbindelse med behandling hos lege eller på sykehus. Som eksempel nevnes skade oppstått som følge av teknisk svikt eller mangelfull diagnostisering. Kravet til faglig forsvarlighet etter helsepersonellovens § 4 legges til grunn ved vurderingen. Skade som oppstår som følge av en kjent bivirkning eller risiko gir ikke rett til erstatning, forutsatt at pasienten er informert om risikoen. Forbeholdet har nær sammenheng med kravet om informert samtykke, hvilket

innebærer at det kan oppstå erstatningsmessig informasjonssvikt, dersom det er sannsynlig at pasienten ville ha avholdt seg fra inngrepet hvis informasjon var blitt gitt. Pasientens erstatningsrettslig vern er ikke betinget av at skaden har oppstått som følge av personlige feil hos helsepersonell. Et objektivisert ansvarsgrunnlag kan være fordelaktig for helsearbeidere i det de ikke blir stilt til ansvar for helsehjelpen de har ytet, men kan også medføre at elementer ved culpanormen på det medisinsk faglige området går tapt.<sup>168</sup>

Kravet til årsakssammenheng innebærer at det må være en sannsynlig sammenheng mellom ansvarsgrunnlaget og den skaden pasienten er blitt påført. Ved vurderingen tas det utgangspunkt i den medisinske kunnskapen som er tilgjengelig på skadetidspunktet. Etterpåklokkap gir ikke rett til erstatning så lenge helsehjelpen ble ansett som forsvarlig på behandlingstidspunktet.

Avslutningsvis nevnes at saksbehandlingen i NPE er gratis. Vedtakene fattes på grunnlag av journaler og spesialistuttalelser av interne saksbehandlere. Etter pasientskadelovens kapittel 4 kan vedtak fra NPE påklages til pasientskadenemnda.

### 5.3.1 Om rett til erstatning i praksis

I dette avsnittet gjøres det rede for hvordan skadelidtes rett til erstatning etter pasientskadeloven fungerer i praksis, herunder om forventingene er innfridd. Analysen er hovedsakelig basert på NPE sin egen brukerundersøkelse, fagartikler samt innsamlet data.

I følge innsamlet primærdata har kun to av de misfornøyde respondentene søkt om pasientskadeerstatning. Dette fordi erstatningssøksmål ble oppfattet som tidkrevende og psykisk belastende. I tillegg kom troen på at det ikke nytter, samt mangelen på informasjon.

---

<sup>168</sup> Kjøenstad (2007) s 118

NPE har laget en egen brukerundersøkelse tilknyttet pasienttilfredsstillhet.<sup>169</sup>

Respondentene består av erstatningsøkere som har fått medhold eller avslag på kravene sine. 35 % angir at de først fikk kjennskap til NPE gjennom sykehus eller fra leger, men pasientombudene kommer bedre ut når det gjelder informasjonens omfang og kvalitet. Det gjøres oppmerksom på at en mulig forklaring ligger i at behandlingsinstitusjonen oppfattes som en motspiller, mens pasientombud oppfattes som en medspiller. På spørsmål om NPE ivaretar pasientenes eller helsevesenets interesser er det en markant forskjell mellom respondenter som har fått medhold og avslag. Henholdsvis 23 og 60 % mener at NPE hovedsakelig ivaretar helsevesenets interesser. Videre er de som fikk medhold mer fornøyd med tidsbruken tilknyttet saksbehandlingstid. 41 % av de som fikk medhold er fornøyd. Medholdsgruppen er dessuten mer fornøyd med tonen og kontakten de har hatt med saksbehandleren i NPE. 76 % som har fått medhold er fornøyd med tonen de ble møtt med, mot 57 % av de som har fått avslag. Om lag halvparten av respondentene som fikk medhold er fornøyd med erstatningens størrelse. Videre synes om lag halvparten av respondentene at NPE verner om statens pengesekk. 27 % har latt seg representere av advokat. Av disse har 65 % fått medhold i kravet sitt.

Formålet med opprettelsen av en midlertidig erstatningsordning, senere NPE, var som antydnet å endre gjeldende rett. Skadelidtes rettsstilling skulle styrkes ved å innføre en forenklet erstatningsordning, og åpne for at flere skadelidte kunne søke erstatning. Etter eldre lovgivning ble alt arbeidet i forbindelse med å fremme erstatningskrav lagt til den skadelidte. Pasienten eller dennes pårørende måtte selv finne den behandler som var ansvarlig og dennes forsikringsselskap. Deretter måtte pasienten begrunne og formulere et erstatningskrav. Til dette arbeidet var det ofte nødvendig med bistand fra advokat, noe som fort kunne medføre store utgifter. Rettspraksis viser at det tradisjonelt sett har vært vanskelig å vinne frem med pasientskadeerstatningsskader. Dette skyldes først og fremst at eldre helselovgivning ga pasienter et svakere erstatningsrettslig vern enn dagens lovgivning. Dertil kommer at skadelidte eller pårørende møtte en sterk og samlet legestand

---

<sup>169</sup> NPE (2005)

som motpart i retten. Risikoen for å tape var stor, og ved et eventuelt tap måtte saksøker i tillegg bære saksomkostningene. Opprettelsen av NPE medførte her en stor endring av gjeldende rett i pasientenes favør. Etter at den forenklede erstatningsordningen tredde i kraft, skal pasienten kun fylle ut et skadeskjema. Med tiden har befolkningen fått bedre kunnskap om ordningen, og flere skadelidte har fått behandlet sin erstatningssak. På denne bakgrunn slår Reiersen fast at ordningen virkelig har svart til forventningene.<sup>170</sup> Videre har det når det gjelder selve utredningen av en pasientskadeerstatningssak, helt klart skjedd en forbedring. Før ordningen med NPE ble etablert var det opp til pasienten selv eller eventuelle pårørende å besørge at all nødvendig dokumentasjon ble innhentet. For pasienten var det vanskelig å skaffe oversikt over medisinske forhold. Dette ansvaret er nå lagt til NPE. Selve utmålingen av erstatningen er uendret. Utmålingen av erstatningsbeløpets størrelse skjer med andre ord etter vanlige erstatningsrettslige regler, og har ikke medført noen endringer for skadelidte. Lovens formål vedrørende utredning og utmåling av skadesaken kan etter dette sies å være innfridd de lega lata.

De lege ferenda kan det spørres om hvorvidt det er rettferdig at tap av liv som følge av en medisinsk svikt i noen tilfeller ikke gir rett på økonomisk kompensasjon. Direkte økonomiske tap oppstått som følge av dødsfallet dekkes etter gjeldende rett. Ved dødsfall ytes det erstatning for tapt forsørgelsesevne, vanlige utgifter til gravferd og andre rimelige utgifter i forbindelse med dødsfallet. Tre av respondentene i alderen mellom 21 til 33 år har mistet begge foreldrene sine, der en av foreldrene utvilsomt har dødd som følge av svikt ved den medisinske behandlingen, mens den annen forelder *sannsynligvis* har dødd som følge av svikt ved ytelsen. Felles for disse er at foreldrene ikke lenger hadde et lovpålagt forsørgningsansvar. Etter skadeerstatningslovens § 3-4 er det den eller de som ble helt eller delvis forsørget som har krav på forsørgertapserstatning. Vanligvis er dette ektefelle eller barn, men det fremgår av forarbeidene at regelen i prinsippet også omfatter andre, som for eksempel avdødes foreldre.<sup>171</sup> Det innebærer i følge de samme forarbeidene at de etterlatte skal settes i stand til å opprettholde sin tilvante levestandard, men kun i det omfang de

---

<sup>170</sup> Reiersen (2008) s 134

<sup>171</sup> NOU 1992:6



berodde på ytelser fra avdøde som hadde karakter av forsørgelse. Det er for mange unge i dag vanlig å motta økonomisk hjelp til studier, kjøp av leilighet og lignende. I den grad slik erstatning rent faktisk ytes, vil erstatningen for de tre omtalte respondentene reduseres ettersom de mottok økonomisk støtte kun fra en av foreldrene. Som nevnt var dødsårsaken hos en av foreldrene var av mer usikker karakter, og ville ikke nødvendigvis gitt de etterlatte rett til erstatning dersom det var søkt om det. Videre innebærer det at for eksempel forsinkelser i studiene grunnet *oppfølging* av foreldrenes *sykdom* normalt sett ikke dekkes. Som antydnet ovenfor omfatter ordningen tredjemannstap, men det gis ikke oppreisningserstatning for tort og svie. Kun én av de tre hadde søkt om erstatning hos NPE på vegne av en forelder. NPE fant at hun som etterlatt hadde krav på erstatning, men erstatningsutmålingen begrenset seg til å dekke begravellesutgifter og andre utgifter i forbindelse med dødsfallet, som for eksempel medisiner folketrygden ikke dekker. Noe tilsvarende kan sies å gjelde foreldre som mister små barn som følge av svikt ved behandlingen. Fordi tapet av liv som sådan ikke gir rett på erstatning etter vanlige erstatningsrettslige regler, stilles visse grupper av etterlatte i en særdeles uheldig situasjon.

Ansvarsgrunnlaget etter pasientskadeloven er omtrent som etter det var etter den midlertidige ordningen av 1988, det vil si et objektivisert ansvarsgrunnlag hvilket innebærer at retten til erstatning ikke kan begrenses ut ifra subjektive forhold hos skadevolder. Et objektivt ansvarsgrunnlag styrker i første omgang skadelidtes erstatningsrettslige vern, men på sikt kan det spørre om pasientene er tjent med en forenklet vurdering av de medisinsk-faglige forhold som har medført skaden. Elementer ved culpanormen kan som antydnet gå tapt, men i praksis kan det knyttes flere problemer til en forenklet vurdering.

Ovenfor ble det sagt at et av formålene med loven var å avbøte skadelidtes arbeid tilknyttet søksmålet. Etter pasientskadeloven § 10 påhviler ansvaret for å skaffe oversikt over de medisinske forholdene NPE. NPE har egne rådgivere som kan se på saken, eller de skal innskaffe sakkyndige uttalelser fra eksternt hold. Ordningen representerer en forbedring, men i ettertid har det vist seg at ordningen ikke har fungert så fullt så bra som forventet.

Reiersen har redegjort nærmere for begrunnelsene til dette. I det følgende vises det til hennes drøftelser i artikkelen ”Har Norsk Pasientskadeerstatning og Pasientskadenemnda innfridd forventningene?”<sup>172</sup> Reiersen begrunner svakhetene ved ordningen med at rådgivende leger ofte bygger vurderingen sin utelukkende på skriftlig materiale, uten at den skadelidte blir nærmere undersøkt. Vurderingene bærer dessuten preg av å være summariske. Videre hevder hun at NPE ikke har vært tilstrekkelig bevisst på at den sakkyndige som skal utrede saken, må ha spesialkompetanse innen det medisinske feltet skaden knytter seg til. En ytterligere svakhet ligger i at NPE ved noen anledninger har brukt sakkyndige fra samme behandlingsinstitusjon som skaden stammer fra. På denne bakgrunn hevder Reiersen at NPE har hatt et for ukritisk forhold til bruk av sakkyndige. Dette kan i sin tur ramme den skadelidte. Dette gjelder i sær der skadelidte ikke får bistand fra advokat, da skadelidte sjelden forstår betydningen av valg av riktig sakkyndig og dennes mandat. Videre er det i praksis vanskelig å innhente ny sakkyndig uttalelse, dersom skadelidte mener det foreligger feil ved vurderingen, med mindre skadelidte selv betaler regningen eller fremmer saken for domstolene. Etableringen av Pasientskadenemnda har resultert i en viss forbedring, men hun konkluderer likevel med at pasientsikkerheten til den skadelidte ikke er tilstrekkelig ivaretatt i relasjon til innhenting av spesialistuttalelser.

I 2005 var gjennomsnittlig saksbehandlingstid i NPE 363 dager.<sup>173</sup> Sammenlignet med den midlertidige ordningen er ikke saksbehandlingstiden forkortet etter vedtakelsen av pasientskadeloven, selv om dette var en tilsiktet virkning. Skriftlig saksbehandling er tidkrevende, i sær ved kompliserte saker hvor opp til flere behandlingsinstitusjoner kan være involvert. Hensynet til kontradiksjon tilsier at samtlige involverte parter skal gis anledning til å uttale seg og gjøre seg kjent med det motparten har anført. Videre har innhenting av journaler, uttalelser fra behandlende lege og spesialistuttalelser vist seg å være tidkrevende. Fra pasientenes ståsted representer likevel lovgivningen en forbedring sammenlignet med tiden før opprettelsen av den midlertidige ordningen i 1988. Totalt sett er det i følge Reiersen lite som tilsier at etableringen av NPE har medført raskere

---

<sup>172</sup> Reiersen (2008) ss 135-136

<sup>173</sup> Reiersen (2008) s 137

behandling. Lovens intensjoner kan derfor vanskelig sies å være oppfylt.<sup>174</sup> I følge NPE er prosjektet ”Køfri” nå en realitet som følge av økt tilførsel av ressurser som utelukkende skal benyttes til å bygge ned køen.<sup>175</sup>

Formålet med opprettelsen av NPE var blant annet å redusere skadelidtes behov for å la seg bistå av advokat i forbindelse med erstatningskravet. Denne målsettingen viste seg å være nettopp en målsetting, snarere enn å medføre en reell endring. Mangel på tilstrekkelig tid gjorde at saksbehandlerne ikke fikk satt seg inn i saken, og av den grunn hadde vanskelig for å ivareta skadelidtes interesser i den grad loven forespeiler. Videre viste det seg at rent subjektive forhold hos saksbehandleren kunne få betydning for sakens utfall, da saksbehandlerne etter hvert kom til å identifisere seg med sykehusene og behandlende leger.<sup>176</sup> Reiersen er av den oppfatning at praksisen i NPE har endret seg slik at utgiftene til advokat dekkes oftere. Hun konkluderer med at saksbehandlernes objektivitet er mangelfull, men at lovgiver har tatt hensyn til dette. Lovgivningen åpner for at erstatningssøker kan la seg bistå av advokat, men hovedregelen er fortsatt at utgifter til advokat bistand ikke dekkes under utredningen av ansvarsgrunnlaget. Unntak gjelder der erstatningssøker har vanskelig for å kommunisere med NPE på grunn av reduserte mentale evner eller lignende.

Ovenfor er det vist til fordeler og ulemper med NPE sin behandling av erstatningskrav, og hvorvidt forventningene er innfridd. Ordningen har utvilsomt gjort det enklere for skadelidte å søke erstatning, men det er likevel grunn til å anta at mørketallene kan være store. Som antydnet ovenfor var det bare søkt om erstatning for to av ni pasientskader. Undersøkelsens omfang er altfor beskjedne til å kunne si noe om eventuelle mørketall. Molven har sett nærmere på forekomsten av mørketall. I det følgende vises til hans studie fra 1994,<sup>177</sup> det vil si etter at den midlertidige ordningen med pasientskadeerstatning var

---

<sup>174</sup> Reiersen (2008) s 138

<sup>175</sup> NPE (2009)

<sup>176</sup> Reiersen (2008) s 138

<sup>177</sup> Molven (1994) s 42-44

trådt i kraft, men før pasientskadeloven. Molven påpeker for det første at det ikke sikkert at alle skadelidte pasienter har lidt noen for økonomisk erstatning. For det andre kan en heller ikke gå ut i fra at alle skader meldes. I den anledning viser han til en undersøkelse som leger selv har stått for. ”Studien konkluderte med at det ble meldt bare ca. 4 % av hendelser som kunne klassifiseres som livstruende bivirkninger”. Tallene er ikke representative, men gir oss grunn til å anta at mørketallene er store. I USA er det foretatt mer presise målinger. Overført til Norge indikerer tallene at mer enn 25000 pasienter får små eller store skader. I overkant av 6000 skyldes uaktsomhet. På den tiden var det omtrent 1000 krav om erstatning årlig. Tallene kan ikke uten videre overføres til norske forhold, men vitner om at mørketallene er store. Antall erstatningskrav har riktignok økt. I 2008 ble det fattet 2448 vedtak i NPE.<sup>178</sup>

De store mørketallene kan muligens forklarerer ut fra skadelidtes ofte overflatiske kjennskap til loven. I tillegg er skadelidte ofte uvitende om de medisinske forhold. Pasienten har sjelden annen kunnskap om det medisinske enn hva som formidles av behandlende lege. Vi har tidligere sett hvordan medisinske feil holdes skjult, og at meldeplikten ikke etterleves i tilstrekkelig grad. Subjektive forhold hos den skadelidte eller dennes pårørende er også av betydning. Innsamlet empiri viste at mange oppfattet prosessen som psykisk belastende og tidkrevende. Sammenholdt med frykten for ikke å vinne frem og liten tro på systemet, utgjorde dette nok til at de avsto fra å søke erstatning. Dette gjaldt selv om forholdene var høyst kritikkverdige, og de med stor sannsynlighet kunne ha vunnet frem med erstatningskravet.

Sammenlagt er det flere forhold som indikerer at pasientens erstatningsrettslige vern fremdeles ikke er tilstrekkelig ivaretatt. Fra myndighetenes side har det ikke vært ønskelig å innføre et fullstendig objektivt, noe som begrunnes ut ifra ressursene staten har til rådighet. For øvrig har ordningen vært kritisert for at det er det samme organ som sitter på pengene, som fatter vedtak. Objektiviteten kan settes på prøve når det er egne midler som

---

<sup>178</sup> NPE (2010)

skal deles ut. Fra kritisk hold hevdes det at forholdet kan ha betydning for om skadelidte gis medhold, og dessuten for å ha innvirkning på erstatningsbeløpets størrelse. Påstanden er ikke helt grunnløs, ettersom 23 % av erstatningssøkere som fikk medhold i sitt krav mener at NPE hovedsakelig ivaretar helsevesenets interesser. Helt til sist nevnes det at behandling av erstatningskrav også kan være i helsevesenets interesse ettersom saken kan benyttes i behandling sinstitusjonens arbeid med kvalitetsutvikling.

### 5.3.2 Sammenfatning

Formålet med vedtakelsen av pasientskadeloven var å gi skadelidte pasienter et bedre erstatningsrettslig vern, blant annet ved å tilby en forenklet og gratis erstatningsordning. Pasienter som er voldt skade ved behandlingen har krav på erstatning forutsatt at det foreligger et erstatningsmessig tap, ansvarsgrunnlag og adekvat årsakssammenheng. Opprettelsen av en forenklet erstatningsordning har utvilsomt medført en stor endring av gjeldene rett i pasientenes favør. Bedre kunnskap om ordningen har resultert i at flere skadelidte har fått erstatningskravet sitt. Selve utmålingen foregår etter vanlige erstatningsrettslige regler.

NPE har ansvaret for å utrede saken, men har noen ganger hatt et ukritisk forhold til bruken av sakkyndige. Med tiden viste det seg at saksbehandlerne ikke hadde tilstrekkelig tid til å sette seg inn i saken. I noen tilfeller kom de til å identifisere seg med behandlende leger.

Pasientsikkerheten er forbedret, men er fremdeles ikke tilstrekkelig ivaretatt. I tillegg er det grunn til å anta at mørketallene er store.

## 6 Avsluttende bemerkninger

### 6.1 Oppsummering og hovedfunn

Alvorlig sykdom forårsaker en rekke behov av ulik karakter. Pasientrettighetsloven skal sikre tilgang på helsetjenester av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter. Materielt sett gir loven pasienter et nokså beskjedent vern. Dette skyldes at lovgivningen er av en nokså uforpliktende karakter og legger opp til skjønnspregede vurderinger. Pasientrettighetsloven gir pasienter rettigheter, men helsepersonell gis ikke tilsvarende plikter. Norsk helselovgivning synes ikke å oppfylle målsettingen om pasientsikkerhet på en tilfredsstillende måte. Til det er bestemmelsene for generelt utformet. Systemet i pasientrettighetsloven synes lite tilfredsstillende. Selv om det er et stort forbedringspotensial i helsevesenet, er det en misforstått oppfatning at man er heldig fordi man har fått tilfredsstillende behandling. Sannheten er at flertallet får god oppfølging, og behandlingen ytes uten at det er nødvendig å minne helsepersonell på pasientrettighetenes eksistens. Behovet for rettsvern melder seg først der det ikke gis tilfredsstillende behandling eller informasjon som følge av svikt i systemet. Retten til erstatning ved pasientskader er en sentral pasientrettighet. Ordningen har utvilsomt styrket pasienters erstatningsrettslige vern, men har ikke innfridd forventningene fullt ut. Bruk av rettigheten har visse likhetstrekk med klageretten etter pasientrettighetsloven kapittel 7. Informasjon om rettigheten er mangelfull, og feilene blir i stor grad holdt skjult. Dette skyldes blant annet frykten for sanksjoner. Håndhevelse av rettighetene forutsetter ofte handlekraft og initiativ fra den syke.

Sykdom påvirker mange faktorer utover det medisinske og kan utløse rett til ytelser etter folketrygdloven. Det dreier seg hovedsakelig om stønad til livsopphold og om dekning av bestemte utgifter. Trygdellovgivningen er i stor grad detaljregulert og legger opp til en formalistisk og regelstyrt avgjørelsesmetode. Nyere trygdellovgivning bryter til en viss grad med denne tenkemåten, og gir anvisning på en målstyrt regelanvendelse. Rettssikkerheten kan settes på prøve dersom vedtak fattes på vegne av saksbehandlerens vurderinger. Et kjennetegn ved lovendringene som har funnet sted er brukeroppfølging og krav til aktivitet. Systemet har problemer med å etterleve lovens intensjoner, noe som kommer til

utrykk ved treg saksbehandling. Misnøyen er størst blant de som har fått utløst et nytt stønadsbehov.

## 6.2 Forslag til endring

Pasientrettighetsloven gir anvisning på flere problemer som kan knyttes til dens innhold og utforming. Et sentralt spørsmål blir hvordan pasientenes rettssikkerhet bedre kan ivaretas. For det første må pasientenes rettslige vern styrkes gjennom en detaljregulert lovgivning som stiller krav til virksomheten. En hovedutfordring ligger i å etablere gode rutiner og avvikssystem. Detaljregulert lovgivning fremmer enhetlig praktisering og åpner for å drive pasientsikkerhetsarbeid på et avansert nivå. Særlig viktig er det å legge forholdene til rette for åpenhet omkring feil. Det er ikke et poeng å fokusere på feil, men å lære av dem. Jeg mener derfor at bruken av sanksjoner ikke fremmer pasientsikkerheten, og at helsevesenet tvert i mot har behov for et system som åpner for at feil kan meldes uten risiko for administrative reaksjoner. Skadelidte bør vies en mer sentral plass i saksbehandlingen. Dette fordi åpenhet virker formildende, og kan i sin tur redusere antall klager og erstatningskrav.

Prosessuelt er det hensiktsmessig at opplysningsplikten er lagt til leger, men vi har sett at denne etterleves kun i beskjeden grad. Jeg forslår økt bruk av enkel skriftlig informasjon. Med dette mener jeg sparsomme opplysninger, som har til hensikt å gjøre pasienten bevisst på rettighetenes eksistens. Gjerne naive og positivt ladede påminnelser av typen ”Husk at du som pasient har rett til god behandling og informasjon. Kontakt pasientombudet som gir gratis bistand”. Et poeng er gi ombudene en mer sentral plass. Lange skriv med kopi av lovparagrafer blir sjelden lest eller forstått. En annen sak er at pasienten skal behandles som et menneske, og ikke som en *bruker* av helsetjenesten. Overdreven rettsliggjøring medfører en stigmatisering av syke som pasienter, fremfor som mennesker.

Det er rettsoptimistisk, om ikke naivt, å tro at selv den mest forseggjorte lovregulering kan løse alle problemene i helsevesenet. En holdningsendring blant leger og større aksept av

pasientens autonomi er av avgjørende betydning blant praktiserende som anser seg selv som hevet over loven.

Ideelt sett bør rettighetene fungere som et sikkerhetsnett, ikke som våpen. Det er tross alt et felles ønske at best mulig behandling ytes ved behov. Hensynet til en effektiv utnyttelse av ressurser og solidaritetshensyn utgjør ikke nødvendigvis to motsetninger. Fornøyde brukere klager mindre, og helbredes raskere.

Helt andre problemstillinger melder seg i vedrørende retten til trygdeytelser i praksis. Til dags dato synes ikke NAV å oppfylle målsettingene om oppfølging av brukerne, eller å legge forholdene til rette for en enhetlig praktisering av regelverket. Lovendringene som har funnet sted den siste tiden kan sies å stille særlig høye krav til saksbehandlerne. I utgangspunktet ser jeg ikke ytterligere lovendringer som en løsning på problemene NAV står ovenfor. Jeg definerer heller ikke hovedproblemet tilknyttet etterlevelsen av målsettingene som et rettslig problem. NAV sitt forbedringspotensial ligger først og fremst i kvaliteten på tjenestene og driften på virksomheten som sådan. Det er ikke dermed sagt at systemet i folketrygdloven og forholdet til NAV-loven er tilfredsstillende. For eksempel kan en utstrakt kontroll av meldeplikten gå på bekostning av viktigere målsettinger, herunder oppfølging av brukerne. Jeg mener likevel at problemets kjerne er tilknyttet kvaliteten på tjenesten og kompetansenivået. Saksbehandlingssystemer som er tilpasset dagens behov og kompetente saksbehandlere er nødvendig for at målsettingene kan etterleves. Kvaliteten på tjenestene er av stor betydning for brukernes rettssikkerhet, i sær nå som lovgivningen gir anvisning på målrettede vurderinger.



## 7 Litteraturliste

### Litteratur

- Andenæs, Kristian. *Om lovgivning og rettsanvendelse i sosialretten*. I: *Nordisk Administrativt Tidsskrift*. Oslo, 1989
- Andenæs, Kristian. *Introduksjon til retts sosiologien*, stensilserien nr 94, Oslo, 2003
- Andenæs, Kristian. *Om maktens rettsliggjøring og rettsliggjøringens maktpotensial*. I: *Tidsskrift for samfunnsforskning* (4), Oslo, 2006
- Aubert, Vilhelm. *Retts sosiologi*. I: (Red) Coward, Kirsti, *Retts sosiologiens problemer og metoder*, Oslo, 1968
- Aubert, Vilhelm. *Retts sosiologi*. Oslo, 1982
- Befring, Edvard. *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. 2. utg. Oslo, 2002
- Brustad, Sylvia. *Innledningsord*. I: (Red) Mår, Nina og Barbro Andenæs, *Klagenemnder - Retts sikkerhet og effektivitet*, Bergen, 2008
- Dahl, Tove Stang. *Statsmakt og sosial kontroll. Et bidrag til velferdsstatens historie*. I: (Red) Slagstad, Rune & Slagstad, R. *Om staten*. Oslo, 1978
- Dalberg-Larsen, Jørgen. *Lovene og livet*. 5. utg. København, 2005
- Eckhoff, Torstein og Hans Petter Graver. *Regelstyring av lokale forvaltningsvedtak: praktisering av bygningsloven*. Oslo, 1991
- Eckhoff, Torstein. *Rettskildelære*. 5. utg. ved Jan E. Helgesen, Oslo, 2001
- Grennes, Tor. *Hvordan kan du vite om noe er sant?* Oslo, 2004
- Hatland, Aksel. *Trygdepolitikkenes to ansikter*. I: (Red) Brusgard, Dag, Aksel Hatland og Aslak Syse. *Et nødvendig gode. Folketrygdens plass i Velferds-Norge*. Oslo, 1994
- Holgensen, Gudrun. *Tilbake til arbeid?*, Bergen, 1992

- Jenkins, Iredell. *Social Order and the Limits of Law*. New Jersey, 1980
- Jusleksikon*. Jon Gisle. 2.utg. Drammen, 2002
- Kjellevold, Alice. *Retten til individuell plan*. 2.utg. Bergen, 2005
- Kjønstad, Asbjørn. *Folketrygdens uførepensjon*. Oslo, 1992
- Kjønstad, Asbjørn. *Helserett*, 2. utg. Oslo, 2007
- Kjønstad, Asbjørn. *Helsepersonellnemnda og rettssikkerheten*. I: (Red) Mår, Nina og Barbro Andenæs, *Klagenemnder - Rettssikkerhet og effektivitet*, Bergen, 2008
- Kjønstad, Asbjørn. *Innføring i trygderett*. 4. utg. Oslo, 2009
- Knophs oversikt over Norges rett*. Redigert av Birger Stuevold Lassen. 10. utg. Oslo, 1993
- Knoph, Ragnar. *Rettslige standarder*. Oslo, 1948
- Mathiesen, Thomas. *Retten i samfunnet*. 4. utg. Oslo, 2001
- Molven, Olav. *Pasientskader i somatiske sykehus*. Oslo, 1994
- Molven, Olav. *Helse og jus*. 4. utg, Oslo, 2002
- Reiersen, Nina. *Har Norsk Pasientskadeerstatning og Pasientskadenemnda innfridd forventningene?* I: (Red) Mår, Nina og Barbro Andenæs, *Klagenemnder - Rettssikkerhet og effektivitet*, Bergen, 2008
- Sinding Aasen, Henriette. *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Bergen, 2000
- Syse, Aslak: *Regelstyring og målstyring*. I: (Red) Bruusgaard, Hatland og Syse, *Et nødvendig gode*. Oslo, 1994
- Syse, Aslak. *Kommentar til pasientrettighetsloven*. I: Norsk Lovkommentar. B. 3, 2005 s 3234
- Syse, Aslak. *Pasientrettighetsloven med kommentarer*. 2. utg. Oslo, 2007
- Ødegård, Lars. *Brukernes opplevelser av trygdeetaten*. I: (Red) Kjønstad, Asbjørn, Aksel Hatland og Bjørn Halvorsen, *Det norske trygdesystemet – fortid, nåtid og framtid*. Oslo, 1995

## Nettdokumenter

Bakke, Torill. *Jeg har en plan!* Oslo 2009 (Sisert fra Helsedirektoratet.no)

Grimsmo, Asbjørn. *Arbeidsmiljøundersøkelse i NAV*, 2009 (Sisert fra Afi.no)

Groven Gøril, Kirsten Danielsen, Andrew Garratt og Øyvind Andresen. *Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Øst, Sør og Midt-Norge – Hovedrapport*. Oslo 2004 (Sisert fra Kunnskapssenteret.no)

Holmboe, Olaf. *Kreftpasienters erfaringer med Akershus universitetssykehus. Resultater fra en pilotundersøkelse*. Oslo 2008 (Sisert fra Kunnskapssenteret.no)

Helsedirektoratet, *Strategisk plan for Helsedirektoratet 2007-2010*. Oslo 2008 (Sisert fra Helsedirektoratet.no)

Helsedirektoratet, *Ventetider og pasientrettigheter 2008*. Oslo 2009 (Sisert fra Helsedirektoratet.no)

Helsetilsynet, *Rapport fra tilsyn med hvordan pasientene sikres vurdering, nødvendig helsehjelp og fritt sykehusvalg ved kirurgiske poliklinikker ved St. Olavs Hospital HF, Kirurgisk avdeling, Poliklinikken, gastroenterologisk og urologisk seksjon (2004)*.

Trondheim 2005 (Sisert fra Helsetilsynet.no)

<http://no.wikipedia.org/wiki/M%C3%A5lstyring>, lest 20. mars 2010

<http://no.wikipedia.org/wiki/Paternalisme>, lest 13. november 2009

Jensen, Arne. *Sosiale ulikheter i bruk av helsetjenester*. Oslo 2009 (Sisert fra Ssb.no)

Kunnskapssenteret, *Lite pålitelig forskning om brukermedvirkning*. Oslo 2006 (Sisert fra Kunnskapssenteret.no)

Lovdata. *Diverse hurtigsøk*, lest 8. april 2010

NPE. *Flere søker erstatning*. 2010 (Sisert fra Npe.no)

NPE. *Køfritt NPE*. 2009 (Sisert fra Npe.no)

NPE, *Pasienttilfredsundersøkelsen 2005*. 2005 (Sisert fra Npe.no)

Oltedal, Sigve, Andrew Garratt og Jon Helgeland. *Pasienters erfaringer med døgnenheter ved somatiske sykehus - Resultater fra en nasjonal undersøkelse i 2006*. Oslo 2007 (Sitert fra Kunnskapssenteret.no)

Ramm, Jorunn. *Utsyn over helsetjenesten*. Oslo 2002 (Sitert fra Ssb.no)

Ramm, Jorunn, Elise Wedde og Håvard Bævre. *World health survey – Survey report*. Oslo 2003 (Sitert fra Ssb.no)

Riksrevisjonen. *Riksrevisjonens rapport om revisjonen av Arbeids- og velferdsetaten for budsjettåret 2008*. 2009 (Sitert fra Riksrevisjonen.no)

Tinnå, Marianne. *Pasientsikkerhet i norsk helserett – Understøtter norsk rett helsetjenestens arbeid med pasientsikkerhet?* Stockholm 2009 (Sitert fra Kunnskapssenteret.no)

### **Avisartikler**

Engh, Christine. *Sykehusene bryter loven oftere*. I: Aften. 22.01.2008

Ruud, Solveig og Sverre Stenseng. *Nav-ansatte venter et tøft år i 2010*. I: Aftenposten. 12.12. 2009.

### **Lovtekst**

1814 Grunnloven av 17. mai 1814

1902 Almindelig borgerlig Straffelov (Straffeloven) av 22. mai 1902 nr. 10

1966 Lov om folketrygd (folketrygdloven) av 17. juni 1966 nr. 12

1966 Lov om anke til Trygderetten (trygderettsloven) av 16. desember 1966 nr. 9

1967 Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven) av 10. februar 1967 nr. 9

1969 Lov om skadeerstatning (skadeerstatningsloven) av 13. juni

	1969 nr. 26
1982	Lov om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetjenesteloven) av 19. november nr. 66
1997	Lov om folketrygd (folketrygdloven) av 17. januar 1997 nr. 11
1999	Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettighetsloven) av 21. mai 1999 nr. 30
1999	Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2. juli 1999 nr. 61
1999	Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr. 63
1999	Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 2. juli 1999 nr. 64
2001	Lov om erstatning ved pasientskader m.v. (pasientskadeloven) av 15. juni 2001 nr. 53

### **Konvensjoner**

ØSK	Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter av 16. desember 1966
-----	---

### **Forarbeider** (og andre offentlige dokumenter)

NOU 1984:23	(Opphevet)
NOU1989:5	En bedre organisert stat
NOU 1992:6	Erstatning ved pasientskader

NOU 1992: 8	Lov om pasientrettigheter
NOU 1997:2	Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus
NOU 2003:19	Makt og demokrati
NOU 2004:18	Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene
NOU 2005:3	Fra stykke til helt
NOU 2009:1	Individ og integritet

### **Odelstingsproposisjoner**

Ot.prp.nr. 8 (1996-1997)	Om lov om endringer i folketrygdloven og i enkelte andre lover (Oppfølging av Velferdsmeldingen)
Ot.prp.nr.63 (2002-2003)	Om lov om endringer i lov av 2. juli 1999 nr 63 om pasientrettigheter
Ot.prp.nr.4 (2008-2009)	Om lov om endringer i folketrygdloven og i enkelte andre lover (arbeidsavklaringspenger, arbeidsevnevurderinger og aktivitetsplaner)

### **Innstillinger til Odelstinget**

Innst. O. nr. 28 (2008-2009) Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om lov om endringer i folketrygdloven og i enkelte andre lover (arbeidsavklaringspenger, arbeidsevnevurderinger og aktivitetsplaner)

### **Rundskriv**

Arbeids- og velferdsdirektoratets rundskrivsamling ([www.nav.no](http://www.nav.no))

Vedlegg til Statens helsetilsyns rundskriv IK-7/94: Retningslinjer for kvalitetsutvalgenes oppgaver, funksjon og sammensetning

### **Høringsforslag**

Prop. 64 L (2009-2010)      Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven (bedre muligheter for å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver)

### **Rettspraksis**

Rt. 1977 s. 1035      Sykejournal-dommen  
Rt. 2005 s. 548      Inntekt som ufør  
Rt. 2005 s. 1757      Skyggekjennelsen  
Rt. 2006 s. 262      Enkepensjon-dommen

### **8 Vedlegg**

Vedlegg 1      Kopi av spørreundersøkelsen

## Svar på "Helseundersøkelse"

Formålet med undersøkelsen er å finne ut hvordan folk som har eller har hatt en sykdom, skade eller lyte føler seg ivaretatt av helsevesenet og hvorvidt dette harmonerer med gjeldende rett.

Svarene i dette skjemaet er anonyme. Spørsmål markert med \* er obligatoriske. Du må sende inn besvarelsen eller lagre den i løpet av 30 minutter (hvis ikke nullstilles skjemaet og det du har fylt ut slettes).

[Send besvarelse](#) [Avbryt](#)

### 1. Bakgrunnsspørsmål

Det minnes om at ingen av spørsmålene er obligatoriske. Er du i tvil lar du spørsmålet stå åpent eller svarer "vet ikke".

#### 1.1. Hvor mange personer er det i din/pasientens husholdning?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 eller flere
- Vet ikke
- Vil ikke svare

#### 1.2. Din/pasientens utdanning

- Førskole eller ingen utdanning
- 7 årig folkeskole eller kortere
- 1 årig framhalds eller fortsettelsesskole
- 2 årig framhalds eller fortsettelsesskole
- 9 årig grunnskole
- Folkehøgskole, 1 års kurs
- Real- eller middelsskole, grunnskole
- Folkehøgskole, 2 års kurs
- Yrkes-, fagutdanning inntil 2 årig kurs
- 3 årig videregående skole ved almennfaglig linje, gymnas, handelsgymnas
- 3 årig yrkesutdanning
- Påbygging til videregående skole
- Universitets- og høyskoleutdanning, under 3 år (ikke forskningsgrad)
- Universitets- og høyskoleutdanning, 3 år og mer (ikke forskningsgrad)
- Forskerutdanning eller doktorgrad
- Annet
- Vet ikke
- Vil ikke svare

#### 1.3. Hvor mye har husholdningen betalt i årlige premier til private helseforsikringer, medlemskapsavgifter i private helsesentre eller lignende?

#### 1.4. Hva har vært ditt/pasientens hovedyrke eller hovedbeskjeftigelse det siste året, eller frem til sykdommen inntraff?

### 2. Erfaringer fra møtene med helsesystemet

#### 2.1. Hvordan vil du beskrive din/pasientens erfaring med helsesystemet?

Noen av spørsmålene kan virke ledende. Dette spørsmålet er derfor helt åpent. Det bes om at du raskt reflekterer over opplevelsene du/pasienten har hatt med systemet. Sitter du igjen med en god eller dårlig følelse av hvordan du/pasienten er blitt behandlet av leger, sykepleiere, trygdekontor o.l.? Med andre ord, fortell din historie på en kortfattet måte.



### 3. Kroniske sykdommer, diagnose og behandling

**3.1. Har du/pasienten fått en eller flere diagnoser?**

- Ja  
 Nei  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**3.2. Hva slags diagnose/diagnoser?**

**3.3. Stemmer din oppfatning av sykdommens alvorlighetsgrad overens med legens diagnose?**

Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

**3.4. Hvilken utførelsesgrad er angitt i forbindelse med diagnosen?**

**3.5. Stemmer din oppfatning av angitt utførelsesgrad overens med den angitte utførelsesgrad?**

**3.6. Har du/pasienten fått behandling for diagnosen(e)?**

Flere svaralternativ er mulig

- Ja  
 Nei  
 Vil ikke ha behandling  
 Venter på behandling  
 Behandling kan ikke gis  
 Annet  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**3.7. Hvordan vil du beskrive utredningsfasen? (Ventetid, informasjon, kontakt med leger, o.l.)**

**3.8. Hvordan vil du beskrive kontakten med fastlege ved sykdommens forløp?**

Benytt gjerne begreper som dårlig, middels, ok eller bra.

**3.9. Hvordan vil du beskrive kontakten med spesialist/behandlende lege?**

**3.10. Hvordan vil du beskrive kontakten med sykepleierene?**

**3.11. Hvordan vil du beskrive informasjonen gitt vedrørende behandlingalternativer, medisiner og bivirkninger?**

**3.12. Hvordan vil du beskrive oppfølgingen under sykdommens forløp?**

**3.13. Hvordan vil du beskrive den senere oppfølging av sykdommen? (Kontroller, kontakt med helsepersonell o.l.)**

### 4. Kartlegging av behandlingsbehov og generell evaluering av helsesystemet

**4.1. Når du tenker på de gangene du/pasienten har hatt behov for behandling, hvor mange behandlere kunne du velge mellom?**

Formålet er å finne ut hvor mange behandlere fra pasientens ståsted som kunne ha gitt behandling uavhengig av økonomi, juridiske eller administrative barrierer. Pasienten kan selv bestemme hvordan han/hun vil definere rammen han/hun velger innenfor. Hvis ingen, skriv null.

- 0
- 1
- 2
- 3 til 5
- 5 eller flere
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.2. Hva var årsaken til at du/pasienten trengte behandling?**

**4.3. Er behandling blitt gitt de gangene du/pasienten har hatt behov for det?**

- Ja
- Noen ganger, men ikke alltid
- Nei
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.4. Dersom du/pasienten IKKE fikk behandling - hva var årsakene til dette?**

F.eks forhold som kan skyldes økonomi, transport, usikkerhet m.h.t diagnose, forholdet mellom lege og pasient eller behandling ble nektet gitt.

**4.5. Dersom du/pasienten har fått behandling ved behov: Hvor fikk du/pasienten behandling?**

- Hos lege eller annen behandler uten sykehusinnleggelse over natten
- På sykehus med innleggelse over natten
- Hjemme
- Annet
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.6. Har du/pasienten ved andre anledninger opplevd at behandling ikke ble gitt?**

Forklar gjerne hvorfor.

**4.7. Hvor fornøyd er du med hvordan helsevesenet i landet ditt fungerer?**

- Meget fornøyd
- Ganske fornøyd
- Verken fornøyd eller misfornøyd
- Ganske misfornøyd
- Meget misfornøyd
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.8. Har du/pasienten noen gang hatt vanskeligheter med å få godkjent utlegg eller innvilget frikort fra Trygdekontoret?**

- Ja
- Nei
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.9. Har du/pasienten privat helseforsikring?**

- Ja
- Nei
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.10. Har det vært vanskeligheter med å finne ut hva den private sykehusforsikringen dekker?**

- Ja
- Nei
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**4.11. Har du noen gang hatt vanskeligheter med å få refundert utgifter du har hatt til medisiner, transport eller konsultasjoner fra forsikringsselskap eller trygdekontor?**

- Ja
- Nei

- Vet ikke  
 Vil ikke svare

**4.12. I helse og sosialrett skal den som det står dårligst til med få den beste hjelpen - synes du at denne rettigheten er tilstrekkelig ivaretatt for ditt/pasientens tilfelle?**

**4.13. Har du/pasienten blitt informert om fristreglene?**

- Ja  
 Nei  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**4.14. Har du/pasienten blitt informert om klagerettigheter under sykdommens forløp?**

- Ja  
 Nei  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

## 5. Kontakt med behandlingsapparatet

**5.1. Har kontakt med helsetjenesten stort sett vært....**

- Offentlig?  
 Privatpraksis?  
 Drevet av en organisasjon?  
 Annen eierform?  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**5.2. I hvilken grad vil du si at du/pasienten ble behandlet med respekt, tatt seriøst og prioritert?**

- I svært liten grad  
 I ganske liten grad  
 I moderat grad  
 I ganske stor grad  
 I svært stor grad  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**5.3. I hvilken grad ble du/pasienten forklart ting på en forståelig måte?**

F.eks. når det gjelder diagnose, medisiner og behandling.

- I svært liten grad  
 I ganske liten grad  
 I moderat grad  
 I ganske stor grad  
 I svært stor grad  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**5.4. I hvilken grad ble du/pasienten involvert i beslutninger om egen helse og behandling?**

F.eks. informasjon om ulike behandlingsalternativer, kontroller og oppfølging?

- I svært liten grad  
 I ganske liten grad  
 I moderat grad  
 I ganske stor grad  
 I svært stor grad  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**5.5. I hvilken grad følte du at informasjon vedrørende sykdommen, behandling og forløp var tilstrekkelig?**

- I svært liten grad  
 I ganske liten grad  
 I moderat grad  
 I ganske stor grad  
 I svært stor grad  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**5.6. I hvilken grad kunne du/pasienten snakke med helsepersonellet?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.7. I hvilken grad kunne du/pasienten velge behandler selv?**

- I svært liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.8. KUN for den som har vært innlagt på sykehus eller langtidsinstitusjon, var denne institusjonen..**

Dersom du/pasienten IKKE har vært innlagt på sykehus med overnatting kan du gå videre til spørsmål 6.1.

- offentlig?
- privat?
- drevet av en organisasjon?
- annet eierskap?
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.9. Hva var årsaken til innleggelsen?****5.10. Hvor lang tid tok det fra du/pasienten trengte sykehusbehandling til du/pasienten ble innlagt?**

- Samme dag
- Mindre enn 1 uke
- Mindre enn 1 måned
- Mindre enn 3 måneder
- 3 måneder eller mer
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.11. I hvilken grad synes du ventetiden fra du ankom sykehuset til behandlende lege eller vakthavende lege tok seg av deg/ pasienten var akseptabel?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.12. I hvilken grad ble du/pasienten behandlet med respekt og verdighet av personalet?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.13. I hvilken grad ble eventuelle pårørende behandlet med respekt og verdighet av personalet?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare
- Ingen pårørende var tilstede

**5.14. I hvilken grad forklarte sykehuspersonalet ting for deg/pasienten på en forståelig måte?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.15. I hvilken grad vil du si det ble gitt tilstrekkelig informasjon vedrørende sykdommen, forløp og behandling?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.16. I hvilken grad ble du/pasienten involvert i beslutninger om helse og behandling?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.17. I hvilken grad fikk du/pasienten nok tid til å snakke med sykehuspersonalet uforstyrret?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.18. I hvilken grad kunne du/pasienten velge sykehus selv?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.19. I hvilken grad synes du rensligheten på rommet du/pasienten lå på, inklusive toalettet, var ivaretatt?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**5.20. I hvilken grad var sykehuset positivt innstilt til at familie og venner kom på besøk under oppholdet?**

- I svært liten grad
- I ganske liten grad
- I moderat grad
- I ganske stor grad
- I svært stor grad
- Vet ikke
- Vil ikke svare

**6. Diverse generelle spørsmål**

**6.1. Hvor ofte, i løpet av den siste tiden, har du/pasienten følt at en ikke har maktet å gjøre alt en må gjøre?**

- Aldri  
 Nesten aldri  
 Noen ganger  
 Varierer fra dag til dag  
 Ganske ofte  
 Svært ofte  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**6.2. Har du/pasienten i forbindelse med sykdommen vært i kontakt med ulike foreninger og støtteordninger som f.eks Kreftforeningen, Pasientombudet o.l?**

\_\_\_\_\_

**6.3. I hvilken grad vil du si at sykdommen har påvirket husholdningens økonomi?**

Herunder utgifter som ikke dekkes av trygdekontoret, f.eks. visse medisiner, tapt arbeidskraft for pasienten selv og evt pårørende, avbrudd i utdanning, vaskehjelp, bistand av advokat, begravelse. Kort sagt samtlige økonomiske forhold som er blitt påvirket av sykdomsforløpet.

\_\_\_\_\_

**6.4. Hvordan vil du beskrive kontakten med trygdekontoret?**

Herunder rask/treg saksbehandling, tilbakebetaling av utgifter, informasjon om rettigheter, ventetid, tilgjengelighet o.l.

\_\_\_\_\_

**6.5. Hva vil du si om de kommunale tilbudene og i hvilken grad har du/pasienten benyttet deg av kommunale tilbud?**

Slik som kjennskap om tilbudene, hjemmetjenester o.l.

\_\_\_\_\_

**6.6. Har du/pasienten hatt behov for hjemmesykepleie?**

\_\_\_\_\_

**6.7. Har du/pasienten i forbindelse med sykdommen oppsøkt alternativ behandler?**

\_\_\_\_\_

**6.8. Har du/pasienten og evt. pårørende fått tilbud om samtale med prest, kurs eller samtalegrupper i forbindelse med å bearbeide påkjenningen av sykdommen?**

\_\_\_\_\_

**6.9. Har du/pasienten fått tilstrekkelig informasjon vedrørende andre praktiske forhold som påvirkes av sykdommen?**

F.eks om rettigheter vedrørende trygd, kommunale tilbud, hjelpeordninger, behandlingstilbud, skatt, arv, stipender o.l.

\_\_\_\_\_

**6.10. Syns du at du/pasienten har fått "nødvendig helsehjelp" ut i fra din forståelse av begrepet? (Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke)**

\_\_\_\_\_

**6.11. Har du/pasienten fått tilbud om individuell plan?**

- Ja  
 Nei  
 Vet ikke  
 Vil ikke svare

**6.12. Er du for eller i mot aktiv dødshjelp?**

\_\_\_\_\_

**6.13. Har du noe mer du ønsker å opplyse om eller tilføye?**

\_\_\_\_\_

**6.14. Kun for den som svarer på vegne av avdøde personer: Hvordan vil du beskrive våketiden og omstendighetene rundt dødsfallet?**

\_\_\_\_\_

**7. Kun for den som er misfornøyd med systemet, behandling eller oppfølging av sykdommen**

**7.1. Hva betyr retten til å klage inn forholdet for deg/pasienten?**

Herunder hvorfor du bruker/ikke bruker denne retten.

7.2. Har du/pasienten i forbindelse med forholdet tatt kontakt med advokat, ombud eller forening? Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

7.3. Har du/pasienten klaget inn forholdet til den aktuelle behandlingsinstitusjonen? Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

7.4. Har du/pasienten klaget inn forholdet til Helsetilsynet? Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

7.5. Har du/pasienten søkt erstatning gjennom Norsk Pasientskadeerstatning? Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

7.6. Har du/pasienten gått til sivil søksmål med saken? Forklar gjerne hvorfor/hvorfor ikke.

#### 8. Universalgavekort

8.1. Vil du delta i trekningen på tre Universalgavekort til en verdi av 500 kroner?

Dersom du vil delta må du oppgi en form for kontaktinformasjon, e-post adresse eller telefonnummer. Det understrekes at besvarelsen likefullt behandles anonymt, og at de utvalgte identitet ikke gjøres kjent.

[Send besvarelse](#) [Avbryt](#)

**2 Erfaringer fra møtene med helsesystemet**

<b>2.1 Om hvordan pasienten vil oppsummere erfaringene</b>	Bra	Middels eller ok	Både óg (variert)	Dårlig
Antall	19	10	4	7
Prosent	48	25	10	18

**3 Kroniske sykdommer, diagnose og behandling**

<b>3.1 Om pasienten har fått diagnose</b>	Ja	Venter på diagnose	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	40					
Prosent	100					
<b>3.2 Om hva slags diagnose(r)?</b>	Kreft	Slag, hjernehinneblødning	Hjerte og lunge-sykdommer	MS	Diabetes 1 og 2	Annet (ms, parkinson m.m)
Antall	14	4	9	2	3	8
Prosent	35	10	22	5	8	20
<b>3.3 Om oppfatningen stemmer overens med legens diagnose</b>	Ja	Ja, etter hvert	Nei	Vet ikke		
Antall	27	9	2	2		
Prosent	68	23	5	5		
<b>3.4 Om utføregrad</b>	100 %	90 – 70 %	Venter	Ikke aktuelt	Vet ikke	



				(pensjonist, barn e.l)		
Antall	27	2	2	8	1	
Prosent	68	5	5	20	3	
<b>3.6 Om behandling for diagnosen(e)?</b>	Ja	Venter på behandling	Behandling kan ikke gis	Nei	Vet ikke	
Antall	34	3	3			
Prosent	85	8	8			
<b>3.7 Om utredningsfasen</b>	Bra	Ok	Lenge siden	Dårlig	Ikke svart	
Antall	19	6	1	13	1	
Prosent	48	15	3	33	3	
<b>3.8 Om kontakt med fastlege</b>	Bra	Ok	Variierende	Dårlig		
Antall	20	12		8		
Prosent	50	30		20		
<b>3.9 Om kontakt med spesialist</b>	Bra	Ok	Variierende	Dårlig		
Antall	23	8	2	7		
Prosent	58	20	5	18		
<b>3.11 Om informasjon</b>	Bra	Ok	Variierende	Dårlig	Venter på behandling	
Antall	20	9	1	9	1	
Prosent	50	23	3	23	3	
<b>3.12 Om oppfølgingen</b>	Bra	Ok	Variierende	Dårlig	Venter på behandling	Ikke svart
Antall	19	9	2	8	1	1
Prosent	48	23	5	20	3	3

#### 4 Kartlegging av behandlingsbehov og generell evaluering

<b>4.3 Om behandling er gitt ved behov</b>	Ja	Noen ganger, ikke alltid	Nei	Vet ikke	Ikke svart
Antall	23	15		1	1
Prosent	58	38		3	3
<b>4.4 Om årsakene</b>	Feil diagnose/ Feil operasjon	Helspl tok ikke ansvar	Venter på diagnose	Ikke svart	
Antall	4	5	4		3
Prosent	10	13	14		8
<b>4.6 Om andre ganger behandling ikke ble gitt</b>	Ja	Nei	Ikke svart		
Antall	7				
Prosent	18				
<b>4.7 Om tilfredshet med helsevesenet</b>	Fornøyd	Verken fornøyd eller misfornøyd	Misfornøyd	Vet ikke	Ikke svart
Antall	19	13	8		
Prosent	48	33	20		
<b>4.8 Om vanskeligheter med frikort</b>	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	5	28	6	1	
Prosent	13	70	15	3	
<b>4.11 Om refundering av utgifter til medisiner, transport o.l</b>	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	6	27	5	2	

Prosent	15	68	13	5	
<b>4.12 Om humanitetsprinsippet er ivare tatt</b>	Ja	Nei	Noen ganger	Ikke svart	
Antall	26	11	3		
Prosent	65	29	8		
<b>4.13 Om inf. om fristreglene</b>	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	14	20	6		
Prosent	35	50	15		
<b>4.14 Om inf. om klageadgang</b>	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	12	25	3		
Prosent	30	63	8		

## 5 Kontakt med behandlingsapparatet

<b>5.3 Om pasienten ble forklart ting på en forståelig måte</b>	Stor grad	Moderat grad	Liten grad	Vet ikke	Ikke svart
Antall	25	9	6		
Prosent	63	23	15		
<b>5.4 Om pasienten ble involvert i behandlingen</b>	Stor grad	Moderat grad	Liten grad	Vet ikke	Ikke svart

Antall	13	13	11		3
Prosent	33	33	28		8
<b>5.5 Om informasjonen var tilstrekkelig</b>	Stor grad	Moderat grad	Liten grad	Variierende grad	Ikke svart
Antall	14	12	12	2	
Prosent	35	30	30	5	

## 6 Diverse generelle spørsmål

<b>6.1 Om overskudd (gjøre alt som må gjøres)</b>	Nesten aldri	Noen ganger	Ganske ofte	Svært ofte	Ikke svart
Antall	2	20	8	8	2
Prosent	5	50	20	20	5
<b>6.2 Om kontakt med foreninger og ombud</b>	Ja	Nei	Ikke aktuelt	Vet ikke	Ikke svart
Antall	14	21	4		1
Prosent	35	51	10		3
<b>6.3 Om økonomien er blitt påvirket</b>	Ingen grad	Liten grad	Moderat grad	Stor grad	Ikke svart
Antall	13	12	3	7	5
Prosent	33	30	8	18	13
<b>6.4 Om kontakten med NAV</b>	Bra	Lite informasjon	Lav kompetanse	Treg saksbehandling	Ikke svart
Antall	16	3	2	9	10

Prosent	40	8	5	23	25
<b>6.7 Om alternativ behandler</b>	Ja	Nei	Vet ikke	Ikke svart	
Antall	11	23	3	3	
Prosent	28	58	8	8	
<b>6.8 Om tilbudt samtalegruppe, kurs o.l</b>	Ja	Nei	Ikke aktuelt	Vet ikke	Ikke svart
Antall	15	6	14	2	3
Prosent	38	15	35	5	8
<b>6.10 Om fått nødvendig helsehjelp</b>	Ja	Nei	Ja, etter hvert	Ikke svart	
Antall	25	10	3	2	
Prosent	63	25	8	5	
<b>6.11 Om tilbudt individuell plan</b>	Ja	Nei	Ikke aktuelt	Vet ikke	Ikke svart
Antall	12	11	11	5	1
Prosent	30	28	28	13	3

## 7 Kun om de misfornøyde

<b>7.1 Om hva klageretten betyr</b>	Mye	Lite (nytter ikke, belastende o.l)
Antall	2	7
Prosent	22	78
<b>7.2 Om advokat eller ombud er kontaktet</b>	Ja	Nei
Antall	1	8

Prosent	11	89
<b>7.3 Om det er klaget til behandlingsinstitusjonen</b>	Ja	Nei
Antall	3	6
Prosent	33	67
<b>7.4 Om det er klaget til Helsetilsynet</b>	Ja	Nei
Antall	2	7
Prosent	22	78
<b>7.5 Om det er søkt erstatning</b>	Ja	Nei
Antall	2	7
Prosent	22	78