

Innspill til pasient- og brukerrettighetslovutvalget

Vi støtter mandatets hovedmål, men ser behov for å påpeke at vi ofte opplever at utfordringene i mindre grad handler om selve lovverket, og i større grad om hvordan rettighetene fungerer i praksis og oppleves i møte med tjenestene. Det handler om hvorvidt rettigheter faktisk er reelle i situasjoner der mennesker søker hjelp, og hvordan systemets vurderinger og praksis påvirker opplevelsen av å ha samme rettighetsnivå som den øvrige befolkningen.

A-larm legger til grunn at et bærende prinsipp for arbeidet med pasient- og brukerrettighetsloven må være at alle mennesker møtes med en grunnleggende likeverdighet og respekt. Dette innebærer å ta utgangspunkt i menneskets iboende verdi, og at rettigheter skal være reelt tilgjengelige uavhengig av livssituasjon, diagnose eller utfordringer. Dette betyr at rettigheter ikke bare må eksistere formelt, men kunne brukes og oppleves som likeverdige i møte med tjenestene.

Stigmatisering er en høyst reell problemstilling på rusfeltet, også i helse- og omsorgstjenestene. Vi mener at det kan påvirke både møter med tjenestene og hvilken tillit man opplever å få. Noen ganger kan det oppleves som om ens rettigheter ikke får samme tyngde i praksis som for andre pasientgrupper. Ikke fordi loven er ulik, men fordi fortolkning, terskler og praksis kan virke annerledes i møte med rusmiddelproblematikk og samtidiglidelser.

Vi opplever at denne avstand ikke handler om enkeltsituasjoner, men om måten systemet er bygget og forvaltes på, og hvordan dette påvirker hvem som får hjelp, når de får hjelp, og hvor mye valg og innflytelse den enkelte faktisk har i sitt eget liv og behandling.

Retten til nødvendig helsehjelp er en grunnleggende rettighet. Ofte oppleves tilgangen på hjelp som uforutsigbar og lite fleksibel. Vurderinger av rett til helsehjelp og prioritering har stor betydning for om hjelp blir gitt og når. For mange kan dette være avgjørende for om de får hjelp i tide. Samtidig hører vi at det ofte er vanskelig å forstå hvorfor man får avslag eller hvordan vurderingene er gjort.

Vi mener at det er viktig å se på hvordan retten til individuelle vurderinger faktisk praktiseres. Flere forteller at vurderinger av "motivasjon" i noen tilfeller får stor betydning for tilgang til hjelp. Når motivasjon blir et krav kan det føre til at mennesker blir stående uten hjelp i situasjoner der de trenger *nettopp* støtte for å komme i gang. Det samme gjelder krav til for eksempel funksjon, stabilitet og rusfrihet, som kan bidra til å skape barrierer i et felt der hjelpen bør være fleksibel og tilgjengelig.

Rett til valg av behandlingssted er lovfestet, men oppleves ofte som begrenset. Dette handler både om kapasitet og om hvilke tilbud som finnes, men også om informasjon om hva som faktisk er mulig å velge. For mange fremstår retten som formell, men med lite reelt handlingsrom.

Reell medvirkning på individnivå forutsetter at pasient og bruker er i sentrum, og ikke at tjenestene forsøker å få pasient og bruker til å passe inn i etablerte rammer for hjelp. For at pasient og bruker

skal kunne motta helsehjelpen de har rett på er man avhengig av at tjenestene har tid til, og fokus på, relasjonsarbeid. Man må ha tillitt til tjenestene dersom hjelpen som gis skal oppleves som faktisk *hjelpsom*.

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, men slik vi ser det, skjer den ofte innenfor rammer som allerede er satt av tjenestene. Medvirkning blir da mer å gi innspill til tiltak som allerede er bestemt, enn å være med å påvirke retning og valg i hjelpen som gis.

Mange beskriver at de i liten grad har fått tilstrekkelig eller forståelig informasjon om hvilke rettigheter de har, hvordan de kan brukes, og hvor de kan henvende seg ved uenighet. Klagerettigheter er også for lite opplyst om. For mange pasienter og brukere er det helt avgjørende at helsetjenestene oppfyller veiledningsplikten på en tilstrekkelig måte, man må være bevisst på å faktisk sikre at pasient eller bruker forstår informasjonen som blir gitt. Vi vil løfte verdien av å skriftliggjøre informasjon som blir gitt, dette bør ikke kun være generisk informasjonsmaterie, men også dekke særskilt relevant informasjon til pasient og bruker. Utilstrekkelig veiledning gjør det vanskelig å bruke rettighetene aktivt, særlig når man samtidig står i en krevende situasjon. I all enkelhet; rettigheter vi ikke vet at vi har, har vi i prinsippet ikke.

Informasjon og veiledning ovenfor pasient og brukers pårørende, inkludert taushetspliktens kranger, er et område det later til å være noe uklart hvorledes man korrekt forvalter i tjenestene. Vi mener derfor det kan være hensiktsmessig med en gjennomgang og drøftelse knyttet til dette.

Manglende tilgjengelig juridisk bistand er også en utfordring for mange pasienter og brukere, og dette kan være et direkte hinder for at man får realisert rettighetene sine. Spørsmålet blir da, skal ens egen rettsikkerhet være avhengig av hvilke ressurser man har?

Hovedmomenter:

- Det er en opplevd avstand mellom rettigheter slik de er formulert og hvordan de fungerer i praksis.
- Brukermedvirkning oppleves som varierende i praksis, og det er ofte uklart hvordan innspill påvirker beslutninger.
- Informasjon og veiledning om rettigheter er et viktig forbedringsområde.

A-larm mener utvalget bør se nærmere på hvordan rettighetene *faktisk* fungerer og hvorledes de blir etterlevd. Særlig gjelder dette tilgang til helsehjelp, vurderinger og terskler for å få hjelp, valg av behandlingssted, medvirkning og informasjon. Hvordan kan disse rettighetene faktisk bli reelle i møte med tjenestene? Dette gjelder både hvordan rettighetene er kjent, hvordan de brukes, og hvilke rammer som påvirker muligheten til å bruke dem i reelle beslutningssituasjoner.

Avslutningsvis, vi legger til grunn at utvalget er i tett dialog med Helsereformutvalget og Rusbehandlingsutvalget, da utvalgene har flere åpenbare overlapper.