

Til Helse- og omsorgsdepartementet

## HØRINGSUTTAELSE fra Pårørendegruppen – unaturlige dødsfall i norske sykehus

Helse- og omsorgsdepartementet har sendt på høring et forslag om å endre [lov 2. juli nr. 64 1999 om helsepersonell m.v. \(helsepersonelloven\)](#) og [lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\)](#).

### 1. Høringsnotatets hovedinnhold

#### **Pårørendegruppens kommentar:**

Pårørendegruppen registrerer med tilfredshet at Helse- og omsorgsdepartementet i det nye lovforslaget går lenger enn det hurtigarbeidende utvalget ledet av Tjaarke Hopen (oppnevnt 12. november 2010). Vi mener at pasienter, brukere og pårørendes innsyns- og uttalerett er en svært viktig kvalitetssikring i tilsynssaker. Det er også positivt at denne retten ikke bare skal gjelde i saker som behandles av Fylkesmannen, men også i alvorlige saker som meldes til Statens helsetilsyn (§ 3-3a).

Pasienter, brukere og pårørendes stemmer har så langt ikke fått en tydelig nok plass i oppfølgingen av alvorlige hendelser i helsevesenet, noe vi mener samfunnet vil være tjent med. I tillegg til å være hardt rammet av skader eller dødsfall, har man i mange tilfeller måttet leve videre med en dårlig oppfølging fra den som har forvoldt skaden, samt en mangelfull gjennomgang hos tilsynsmyndigheten. På denne måten belaster man pasienter, brukere og pårørende ytterligere. Pårørendes rett til å anmode om Fylkesmannens vurdering av pliktbrudd bør være en selvfølge og en tydeliggjøring er på sin plass.

Retten til informasjon er også sentral. For pårørende er det alltid viktig å få så mye informasjon som mulig. Man ønsker å få fakta på bordet. Dette viser seg viktig for pårørende som opplever tragiske hendelser på alle samfunnsområder.

En tydeliggjøring av pårørendes rett til å anmode om Fylkesmannens vurdering av pliktbrudd – også av systemfeil, ikke bare individfeil, er også viktig. Selv om noe kan skyldes systemfeil, mener vi det helt klart må stilles klare faglige krav til den enkelte helsearbeider. Faren ved å skyldes på systemfeil, er at det kan føre til en pulverisering av ansvar.

Videre foreslås det lovendringer i [lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\)](#), [lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. \(spesialisthelsetjenesteloven\)](#) og [lov 24. juni nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.\(helse- og omsorgstjenesteloven\)](#).

#### **Pårørendegruppens kommentar:**

Pårørendegruppen har i alle sammenhenger fremholdt hvor viktig det er for pasienter/pårørende å få vite hva som gjøres for at en lignende hendelse ikke skal skje igjen. Nest etter fakta og informasjon om pasientskaden/dødsfallet, bør dette ha høy prioritet.

Pårørendegruppen vil understreke at fakta og riktig informasjon om pasientskaden/dødsfallet er det aller viktigste å få fram, ikke bare for de berørte, men også for å skape læring for det faglige miljøet. Dersom man ikke har fått klarlagt og dokumentert hendelsesforløp og årsakssammenhenger, har man

heller ikke godt nok grunnlag for å gi informasjon om hva som gjøres for å unngå en lignende hendelse.

#### **Pårørendegruppens konklusjon:**

Pårørendegruppen vil minne om hvorfor vi nå har dette lovforslaget på bordet. Det er på bakgrunn av våre henvendelser. Vi hadde håpet at vi skulle bli lyttet til og tatt på alvor når det gjelder kravet vårt om styrking av pårørendes stilling i tilsynssaker.

Pårørendegruppen representerer saker som er de alvorligste i helsevesenet, nemlig at pasienten dør på grunn av skade påført i sykehus. Vi har mistet det kjæreste vi har, nemlig våre barn. Konsekvenser av lover og bestemmelser som her beskrives, har vi selv kjent på kroppen. Vi har erfart at det er en enorm kamp for pårørende å komme i dialog med sykehuset og tilsynsmyndigheten etter en slik hendelse. Det er en uverdige kamp for pårørende!

Selv om de foreslåtte endringer i dette høringsnotatet skaper en viss forbedring, går forslaget etter vår mening ikke langt nok for å fremme pårørendes rettigheter. Vi føler nok en gang at vi ikke blir hørt eller fullt ut tatt på alvor.

## **2 Innledning**

#### **Pårørendegruppens kommentar:**

Pårørendegruppen vil fortsatt fremholde partsrettigheter for pasienter, brukere og pårørende som svært viktig. Dette kommenterer vi ytterligere under pkt. 6.4.1

Tilsynsmyndighetens plikt overfor pårørende er å innhente opplysninger fra pasienter/pårørende "dersom det er nødvendig for å opplyse saken". Dette er foreslått endret, og at Fylkesmannen nå uoppfordret må oversende relevante saksdokumenter. Etter pårørendegruppens mening er dette en forbedring, men ordet "relevante" ønsker vi å få fjernet, fordi det gir saksbehandler hos tilsynet nok en mulighet til å holde tilbake dokumentasjon. Dette kommenterer vi ytterligere under pkt. 6.4.2.

Lovendringene innebærer at Helse og omsorgstjenesten får en plikt til å informere pasienter/pårørende. Pårørendegruppen er tilfredse med at denne plikten tydeliggjøres. Samtidig ser vi, på bakgrunn av våre dyrkjøpte erfaringer, at det også kan være noen utfordringer knyttet til at den som har påført skaden skal informere. Dette kommer vi nærmere inn på under punkt 6.1. Pårørendegruppen støtter departementets syn på at innsyns- og uttalerett veier tyngre enn ulempene. Økt ressursbruk og saksbehandlingstid blir ikke viktig i sammenhengen, når man tenker på hvor stor belastning det er for pårørende å være rammet av denne typen alvorlige hendelser i helsevesenet. Dette kommenterer vi ytterligere i 6.4.2.

Det er bra at helse- og omsorgstjenesten oppfordres til å følge opp pasienter og pårørende på en god måte når en uønsket hendelse har skjedd. Plikten til å få informasjon skal tydeliggjøres ytterligere på institusjonsnivå. Dette ønskes selvsagt velkommen. Samtidig minner vi om dobbeltrollen som helse- og omsorgstjenesten kan få i dette, jamfør våre argumenter under pkt. 6.1.

## **4 Gjeldende rett**

### **4.2 Pasienter, brukeres og pårørendes stilling i tilsynssaker**

#### **4.2.2 Generelt om pasienters, brukeres og pårørendes stilling i tilsynssaker**

Tilsynssaker er per i dag et anliggende mellom tilsynsmyndigheten og helsepersonellet. Pasient/bruker/pårørende har i utgangspunktet kun status som "en kilde til kunnskap". Et grunnleggende prinsipp er at forvaltningen må påse at en sak er "så godt opplyst som mulig".

### **Pårørendegruppens kommentarer:**

Vi er opptatt av å spørre "så godt opplyst som mulig" – for hvem? Vår erfaring, både fra egne og andres saker, er at sakene ikke er godt nok opplyst før det trekkes en konklusjon. Forvaltningen får ikke alle fakta på bordet og går ikke til bunns i sakene. Dette fører til at pasienter/pårørende sitter tilbake med mange ubesvarte spørsmål. Det alvorlige er at det ofte er helt sentrale spørsmål. Pårørendegruppen mener at dette går ut over pasientens rettssikkerhet.

Det går også ut over læringen og den videre pasientsikkerhet ved helseinstitusjonen. Vi minner også om at dette er ubesvarte spørsmål som pårørende vil måtte leve med resten av livet, noe som er en svært stor belastning og en tung byrde som legges til den sorgen pårørende allerede bærer på.

Videre sies det at "innholdet i utredningsplikten må bero på en avveining mellom hensynet til å oppnå et forsvarlig resultat og en forsvarlig bruk av ressursene" Pårørendegruppen spør seg hva som legges i ordet forsvarlig, og hva som egentlig er å regne som et forsvarlig resultat? Hvem avgjør hva som er en forsvarlig bruk av ressursene? Og dersom man har for lite ressurser, gjenspeiler det en mangel på vilje til å finne/oppnå et forsvarlig resultat? Gjenspeiler dette igjen et manglende mandat?

Uten partsrettigheter har man ikke rett til å få innsyn i sakens dokumenter, forhåndsvarsel når det skal fattes vedtak, rett til å uttale seg før vedtaket fattes, rett til å klage på vedtaket og krav på dekning av sakskostnader. Det er med andre ord en rekke rettigheter som man mister når man ikke er part i tilsynssaken.

Pårørende opplever derfor ofte å stå på bar bakke i en tilsynssak. Man har ingen rettigheter, noe som er svært frustrerende når man for eksempel opplever at sykehuset/helseinstitusjonen tilslører saken og at helsetilsynet kun stoler på deres versjon. Det gjør at helseinstitusjonen/helsearbeideren stiller mye sterkere som part i sak. Man står også helt uten rettighet til å uttale seg/gripe inn når tilsynsmyndigheten fremstiller saken på feil måte ut fra den skriftlige saksdokumentasjonen fra helseforetaket.

Pårørendegruppen mener tilsynets plikt til å innhente supplerende opplysninger fra pasient og pårørende er svært viktig, men reagerer igjen på de runde formuleringene som for eksempel: "der det anses som nødvendig for å opplyse saken tilfredsstillende..." . Vi spør igjen: For hvem er saken tilfredsstillende opplyst?

## **4.2.3 Pasienters, brukeres og pårørendes rettigheter når en hendelse/mulig pliktbrudd har skjedd**

### *4.2.3.3 Hvilke pliktbrudd?*

Pårørendegruppens kommentar:

Pasienter, brukere og deres representanter kan be om at både pliktbrudd foretatt av helsepersonell og av virksomhet kan bli vurdert av tilsynsmyndigheten, men ikke systemsviktsaker.

Pårørendegruppen mener at en utvidelse av retten, til også å gjelde anmodning om vurdering av pliktbrudd ved systemfeil, er en viktig forbedring. Se for øvrig kommentarer til pkt. 6.3.

### *4.2.3.4 Rettigheter når tilsynsmyndigheten får informasjon om mulig pliktbrudd fra andre enn pasienter, brukere og pårørende*

Pasienter, brukere og deres representanter har pga. mangel på partsrettighet, heller ikke krav på å bli varslet om innkomne meldinger til tilsynet. Imidlertid må pasient- og brukerrettighetsloven § 3-6 forstås slik at pasienter har krav på opplysninger fra spesialisthelsetjenesten om at det er sendt en §3-3a-melding til Statens helsetilsyn.

Pårørendegruppens kommentar:

Pårørendegruppen mener dette ansvaret må tydeliggjøres. Det er for svakt å si at dette "må forstås"

slik. At tilsynets plikt til å opplyse saken ”i en del tilfelle” vil føre til at pasienter/pårørende blir kontaktet, er for tilfeldig. Pasienter, brukere og pårørende må alltid informeres om at en §3-3a-melding er sendt. Alle alvorlige hendelser rapportert fra sykehuset, som gjelder dem, kan få alvorlige konsekvenser for videre sykdomsforløp eller senere skader. Informasjon om hva som skjedde er derfor usedvanlig viktig. Se videre argumentasjon for dette under pkt. 6.4.1

Det vises på s 9 til opprettelsen av en utrykningsgruppe i Statens helsetilsyn og at helseforetaket skal formidle invitasjon til dialog med tilsynsmyndigheten. De pårørende gis adgang til å uttale seg i forbindelse med oppretting av tilsynssak hos Helsetilsynet i fylket. Pårørendegruppen er kritiske til at pårørende ikke gis adgang før tilsynssak eventuelt er opprettet. De kan gi viktig informasjon som kan være av avgjørende betydning for om en tilsynssak skal opprettes.

Pårørendegruppen stiller også spørsmålsteget ved at helseforetaket rutinemessig er pålagt å informere pårørende dersom tilsynsmessig oppfølging ikke besluttes. Er sykehuset den rette informasjonskanalen i disse tilfellene? Er det riktig at de som har forvoldt skaden eller forårsaket noe så alvorlig som et unaturlig dødsfall, skal informere pårørende om at saken avvises? Hva slags informasjon er det som tilflyter de pårørende i disse tilfellene? Er det fakta som kommer frem? Hva slags spørsmål blir de pårørende sittende igjen med? Bør ikke tilsynsmyndigheten ha en rolle og gi en begrunnelse også i de tilfeller hvor tilsynsmessig oppfølging ikke skjer? Kan man ha tillit til et slikt system?

#### **4.2.4 Rettigheter når tilsynssak er opprettet etter anmodning fra pasient, bruker eller dens representant**

##### *4.2.4.1 Fylkesmannen må vurdere de synspunkter som er fremsatt i anmodningen*

Pasienten/brukeren eller dens representant kan ha fremsatt synspunkter/spørsmål i anmodningen om tilsyn. Tilsynet skal så langt det lar seg gjøre besvare disse. Pårørendegruppen vil peke på hvordan dette i noen tilfeller praktiseres: Flere pårørende har opplevd at spørsmålene direkte – og helt ukritisk, ble sendt videre fra helsetilsynet til helseforetaket for å innhente svar.

Helsetilsynet fulgte ikke opp om alle spørsmålene ble besvart. Det avstedkom heller ingen kommentar eller reaksjon når inhabile ansatte ved helseforetaket besvarte spørsmålene /kommenterte synspunktene. Svarene var også i noen tilfeller svært oppsiktsvekkende når det gjelder det faglige innholdet. Dette er erfaringer pårørende har gjort både med tilsynet på fylkesnivå og i Statens helsetilsyn.

Pårørendegruppen spør seg:

Dersom spørsmålene blir besvart fra sykehusets side - blir svarenes faglige innhold vurdert før de når de pårørende? Kan man stole på svarene? Gir informasjonen et sannferdig bilde av det som skjedde? Holdes noe tilbake av informasjon? Er noe informasjon blitt fordreid? Er det svar som gir rom for læring? Har man nok selvinnsett? Tar man selvkritikk? Ivaretar man læringsaspektet? Hvem har svart? Er habiliteten ivaretatt?

Pårørendegruppens konklusjon:

Vi etterlyser kvalitetssikring av svarene fra helseforetaket.

##### *4.2.4.2 I hvilken grad har pasienter/brukere/pårørende rett til innsyn i og uttalerett til sakens dokumenter?*

*Ikke partsoffentlighet, men alminnelig utredningsplikt og offentliglova*

Pårørende er ikke part i tilsynssaker og har ikke samme rett til innsyn. ”Dette innebærer at de også må vise mer initiativ til å få innsyn enn dem som er part i saken”. Pårørendegruppen kan bekrefte at dette dessverre er virkeligheten og kjemper derfor for partsrettighet.

Men er det riktig at det er slik? Skal vi som har mistet en av våre kjære vise MER initiativ? Er det riktig at det er vi som skal stå på - vi som er forvoldt skaden/ligger nede/er påført en uopprettelig skade av staten/har fått ødelagt livet? Er det vi som skal vise mer initiativ og stå på barrikadene for å få frem sannheten?

Vi mener samfunnet må ta ansvar. Pårørendegruppen etterlyser derfor handlekraft som følger opp statsminister Jens Stoltenbergs ord om mer åpenhet, mer demokrati. Stoltenberg sa om de pårørende etter 22. juli: "Deres livslange sorg skal være vår motivasjon til å handle." Han har også sagt: "Vi må vite for å forstå" og: "Vi skal gjøre alt vi kan for å forebygge lignende hendelser. Det er vårt ansvar – og det tar vi!"

## 6. Behov for endringer i regelverket

### 6.1 Informasjonsplikt for helse- og omsorgstjenesten ved uønskede hendelser

Helse- og omsorgsdepartementet vil presisere ytterligere det krav på informasjon som pasienter og pårørende allerede har. Pårørendegruppen støtter dette. Vi mener imidlertid det er viktig å stille seg spørsmålet om pasienter/pårørende alltid får den rette informasjon/fakta? Hvem kvalitetssikrer dette? Og i hvilken tilstand er helsearbeideren som skal informere? Er det vedkommende som har feilet, og bringer man da alle fakta? Forsøker man å pynte på fakta? Kan det være noe som holdes tilbake av fakta?

I følge rettspsykolog Pål Grøndahl kan noen mennesker bli så fanget av panikk og sjokk etter alvorlige hendelser at det tar tid for dem å melde fra om det. Han forklarer at helt alminnelige mennesker som opplever en ekstrem hendelse, kan få panikk og forlate åstedet. Vi tror liknende psykologiske prosesser også kan inntre når helsepersonell gjør en feil/tabbe.

Alle i pårørendegruppen har dårlige erfaringer når det gjelder sykehusets håndtering og oppfølging etter de unaturlige dødsfallene vi opplevde. Dette er erfaringer vi deler med pårørende over det ganske land. Vi opplevde ikke å bli tatt på alvor. De fortalte oss ikke den hele og fulle sannhet, de tildekket og holdt tilbake fakta i sakene.

Det er riktig at pasienter og pårørende er særlig opptatt av å få god og tilstrekkelig informasjon i etterkant av en slik hendelse. Vi ser imidlertid at begrepet "tilstrekkelig" ofte blir brukt til helseinstitusjonens og deres ansattes fordel. Hvem bestemmer hva som er tilstrekkelig? Hvordan måles det? Dersom man ikke får god nok informasjon, blir lyttet til og tatt hånd om, vil man, slik det også konstanteres i høringsnotatet, bli rammet to ganger.

Pårørendegruppen understreker at informasjonsplikten må følges opp av tilsynsmyndigheten – og det må få konsekvenser for helseforetakene og det enkelte helsepersonell dersom denne plikten til å gi informasjon ikke oppfylles og lover brytes. I samfunnet for øvrig får det konsekvenser dersom man ikke følger opp bestemmelser i form av lover og regler. Tross alt gjelder dette liv og helse. I høringsnotatet nevnes retningslinjer for hva pasienter og pårørende har behov for av informasjon om faktiske forhold, hva som gjøres for å rette opp skaden, beklagelse og hva helsetjenesten gjør for å unngå at det skjer igjen.

Pårørendegruppen etterlyser også en lovfestet plikt for tilsynsmyndigheten til å *gå til bunns* i tilsynssaker og besvare *helt sentrale spørsmål*. Dette burde være en selvfølge, da de også er sanksjonsmyndigheten. Det vil si; de skal gi reaksjoner/sanksjoner til helsepersonell. Da er det usedvanlig viktig å legge rett faktum til grunn. Man må se på den fullstendige årsakssammenhengen, i første rekke for å skape læring, men også for å se om lover er brutt.

Dersom pårørende blir sittende igjen med sentrale spørsmål ubesvart, rammes de en tredje gang. Dette kan ramme så hardt at det kan bli vanskelig for pårørende å håndtere hendelsen. Det kan sogar

føre til at nye pasienter "skapes". Å få sentrale spørsmål besvart har også et klart samfunnsperspektiv. Hovedmålet må være å få fakta på bordet, slik at pårørende får svar, men ikke minst at det skaper læring og forbedring i helsetjenesten!

Pårørendegruppen registrerer på s. 19 i uttalelsen at Helse Vest RHF og Helse Bergen HF mener det er tidkrevende å klargjøre hvorfor en uheldig hendelse har skjedd og hva som kan gjøres for å hindre gjentakelse. At det er tidkrevende er ingen unnskyldning for å droppe en grundig gjennomgang. Dersom man skal oppnå læring og forbedring, må man ha en grundig gjennomgang for å finne årsakssammenhenger. Kun gjennom dette kan man kvalitetssikre den helsehjelp som gis og finne fram til forbedringspotensiale. På denne måten kan man også sikre nye rutiner som igjen kan fungere som barrierer for at liknende uhell/dødsfall skjer igjen – dvs. at pasientsikkerheten styrkes. Tidsaspektet blir i så måte underordnet.

Dersom politiet kommer inn er imidlertid tidsaspektet viktig. Pårørendegruppen vil her gjøre oppmerksom på toårsfristen som gjelder strafferettslig foreldelse av helsesaker. Helsetilsynet bruker i dag opp mot to år på sin gjennomgang av tilsynssaker. Det vil si at man sjelden får noen mulighet til å ta saken opp strafferettslig. Pårørendegruppen mener at denne toårsregelen må utvides. Bakgrunn en er at helsetilsynet ofte bruker to år på saksbehandling, og da blir helsepersonellovens § 67 uaktuell på grunn av foreldelse.

## **6.2 Presisering av pårørendes rett til å anmode om vurdering av pliktbrudd**

Pårørendegruppen mener en presisering av lovens ordlyd når det gjelder pårørendes rett til å anmode om vurdering av pliktbrudd er særdeles viktig og støtter dette fullt ut. Pårørende kan komme med veldig viktig informasjon til tilsynsmyndigheten.

Siden vi har mistet våre barn i sykehus, er vi selvsagt spesielt opptatt av at pårørende får denne retten. Vi mener imidlertid at det blir feil om en saksbehandler hos tilsynsmyndigheten skal avgjøre hva som var den avdøde pasientens antatte vilje. Pårørendegruppen støtter derfor Departementets syn om at helsepersonell som kjenner/har kjent pasienten vil ha større forutsetninger.

Vi mener likevel at det burde være de aller nærmeste pårørendes rett uansett. Vi minner om det som bør være hovedmålet med tilsyn; nemlig å søke årsaken til at uhellet/det unaturlige dødsfallet og skape læring, slik at man unngår at liknende hendelser skjer igjen!

Pårørendegruppen mener også plikten for sykehus/helsepersonell til å melde om alvorlige hendelser må bli sterkere presisert. Dette bygger vi på henvendelser fra andre etterlatte som forteller at dødsfallene til deres kjære ikke engang er meldt til helsetilsynet – og flere slike tilfeller har også kommet fram i media. Pårørendegruppen har tidligere uttalt, og understreker igjen, at det må få konsekvenser/bli straffbart for sykehus når de ikke melder avvik.

At pårørende i sjokk og sorg skal måtte melde ifra om unaturlige dødsfall/alvorlige hendelser selv, er uakseptabelt. Pasientombudene må raskere på banen når det gjelder denne typen alvorlige hendelser i sykehus. Det bør informeres mye bedre om hva slags hjelp pasientombudet kan gi. Kanskje burde det automatisk burde gått en melding til pasientombudet i fylket?

## **6.3 Utvidelse av anmodningsretten til også å gjelde systemfeil**

Pårørendegruppen støtter Departementets og utvalgets syn om utvidelse av anmodningsretten til også å gjelde systemfeil. Det er viktig at tilsynsmyndigheten bruker virkemidler som pålegg og tvangsmulkt for å få virksomheter til å rette opp systemfeil.

Selv om noe kan skyldes systemfeil, mener vi det helt klart fortsatt må stilles klare faglige krav til den enkelte helsearbeider. Faren ved å skyldes på systemfeil, er at det kan føre til en pulverisering av ansvar. Da ansvarliggjøres ikke den enkelte helsearbeider som kan ha opptrådt faglig uforsvarlig, som

ikke har fulgt rutiner og som kan ha brutt lover og regler.

Pårørendegruppen understreker at det er viktig med en helhetlig og grundig gjennomgang av tilsynssakene hvor alle sentrale spørsmål besvares. Dette har helseministeren forsikret oss om at er helsetilsynets plikt. På bakgrunn av våre dårlige erfaringer med dette, etterlyser pårørendegruppen et klart mandat for helsetilsynets plikt. Vi etterlyser også en kontroll med at helsetilsynet oppfyller denne plikten.

#### **6.4 Partslignende rettigheter for pasienter og pårørende i tilsynssaker?**

Pårørendegruppen er positive til departementets forslag om partslignende rettigheter til pasienter, brukere og pårørende i saker som er til behandling hos Fylkesmannen og i saker hvor Statens helsetilsyn behandler saker etter spesialisthelsetjenesteloven §3-3a. Vi står likevel fortsatt på kravet om å bli fullverdig part i denne typen saker.

Dersom politiet starter etterforskning, blir pasient/pårørende automatisk part i saken. Det representerer en helt annen rettssikkerhet. Erfaring viser imidlertid at politiet svært sjelden kommer inn i helsesaker, kun i noen få promille av sakene.

Slik dette systemet fungerer i dag holdes dessverre politiet alt for ofte utenfor sakene. Bakgrunnen er at helsetilsynet sjelden tilrår politietterforskning. Pasienter/pårørende stiller dermed meget svakt når det gjelder juridiske rettigheter. Det er også svært liten støtte å få fra andre hold.

Pasientombudene kan i noen fylker være til noe hjelp, men dette varierer sterkt. Pasienter /pårørende har lite eller ingen støtte for å få fram sin versjon/sitt syn på saken. Etter å ha blitt rammet på det alvorligste, er man også i en svært sårbar posisjon, og de fleste orker ikke å ta opp kampen.

Vi mener en partsrettighet er påkrevet, da man ikke kommer tilstrekkelig til orde gjennom helsetilsynets saksbehandling. Pasienter eller pårørendes stemme blir kun hørt når tilsynet finner det "nødvendig for å opplyse saken" etc.

Våre, og mange andres erfaringer, er at både helsetilsynet i fylket og Statens helsetilsyn har en altfor ukritisk gjennomgang av en sak. De baserer seg kun på skriftlig materiale fra sykehuset og stoler blindt på det som sies fra helseforetaket. På denne måten oppstår mange feil i saksfremstillingen hos helsetilsynet. I tillegg avslører tilsynssakene mange unødvendige faktafeil. Pårørendegruppen er spørrende til om det faglige nivået hos tilsynet holder mål? For oss virker det som om det juridiske aspektet – og ikke det faglige, blir vektlagt hos tilsynet.

Utrykningsgruppen har kanskje ført til en liten forbedring, men har rykket ut i altfor få saker (10 prosent). Selv om utrykningsgruppen nå forsterkes gjennom bevilgninger, er vi i pårørendegruppen fortsatt tvilende til at de prosentvis vil klare å rykke ut til så mange flere saker. Midlene vil mest sannsynlig måtte benyttes til å utvide gruppens kapasitet på områder hvor de ikke har nok kompetanse i dag, og dermed vil dette "spise opp" den økonomiske forsterkningen. Selv om tilsynet pålegges en plikt til å fremlegge sakens dokumenter for pasienter, brukere og pårørende, begrenses denne plikten gjennom den vage ordlyden: "...der det er nødvendig for å opplyse saken". Gjennom dette blir det opp til en saksbehandler i helsetilsynet å vurdere nødvendigheten av å involvere de pårørende.

Pårørendegruppen vil på det aller sterkeste understreke at dersom de partslignende rettighetene kun skal begrense seg til å omfatte pasienter, brukere og pårørende som faktisk har meldt inn en sak, eller som på annen måte har vist interesse i saken de selv er berørt av, vil de som er sterkest berørt av saken gå videre i livet uten kunnskap om hva de har vært utsatt for. Dette argumentet vil vi underbygge ved helt konkret å vise til Jonas Ekdahl-saken i Vestre Viken (<http://www.nrk.no/nyheter/norge/1.7629090>).

Den 24 år gamle mannen fikk skulderen ut av ledd. Etter høye morfindoser fikk han hjertestans på Drammen sykehus. Dette ble verken han eller foreldrene informert om i ettertid, og pasienten selv var så omtåket at han ikke registrerte hva som skjedde. Saken var ikke meldt som et avvik internt, og heller ikke meldt til tilsynet. Pasienten selv ble kjent med saken via media.

Vi mener de berørte alltid skal informeres. En grunn er at konsekvenser av tabber i sykehus kan gi senskader og helseproblemer i etterkant. Det kan skape utfordringer når man senere søker helsehjelp. Pårørendegruppen mener utfordringen vi her peker på berører både juridiske og etiske retningslinjer. Det blir etter pårørendegruppens syn også altfor tilfeldig dersom pasienter og pårørende "bør få innsyns- og uttalerett når de blir kjent med at en sak er til behandling, og at de selv har interesse i den".

#### **6.4.2 Ny innsyns- og uttalerett for pasienter, brukere og pårørende**

Departementet slutter seg til utvalgets forslag om ny innsyns- og uttalerett i tilsynssaker hos Fylkesmannen. Det heter imidlertid i lovforslaget at pasienter, brukere og pårørende skal " få seg forelagt relevante saksdokumenter". Pårørendegruppen stiller spørsmålstegn ved ordet *relevante*. Hvem er det som avgjør hvilke dokumenter som er relevante? Er det en saksbehandler hos helsetilsynet? Bør ikke de som er berørt få alle dokumenter? Vi mener at denne formuleringen kan sette begrensninger for innsynsretten til tross for den gode viljen.

#### **6.4.3 Ikke klagerett**

Pårørendegruppen registrerer med stor beklagelse at departementet ikke ønsker å innføre en klageadgang på Fylkesmannens avgjørelser. Vi har i tidligere høringer holdt fram at pasienter/pårørende bør ha klageadgang både hos Fylkesmannen og hos Staten helsetilsyn. Det skyldes i argumentasjonen på at det ikke er godt nok dokumentert at en klageadgang vil bidra til å styrke pasientsikkerheten. Vi mener dette argumentet ikke holder mål, da pasienter/pårørende aldri har hatt denne klageadgangen. Pårørende har ikke en gang hatt god nok innsyns- og uttalerett. Hvordan skal man da være i stand til å fremsette en klage?

## **7 Økonomiske og administrative kostnader**

Det blir hevdet av de fleste at det vil kreve ressurser og forlenge saksbehandlingstiden om pårørende får uttalerett. Pårørendegruppen mener likevel at det vil tjene samfunnsregnskapet. Erfaringer fra utrykningsgruppen viser at nettopp informasjon fra pårørende har vært til stor hjelp i arbeidet med å opplyse sakene tilstrekkelig.

Vi er ikke overbevist om at en lovfestet innsyns- og uttalerett vil forlenge saksbehandlingstiden så mye. Kanskje snarere tvert imot. Helsetilsynet må kvalitetssikre opplysningene fra sykehus/helsepersonell bedre. Mye tid kunne vært spart dersom helsetilsynet også fikk inn opplysninger fra pasient/pårørende, og ikke slik saksbehandlingen foregår i dag, med anmodning om skriftlig rapport fra kun én part i saken.

Vi minner om rettsmedisiner Torleiv Rognums ord:

*"Livet er den største gaven vi har fått. Vi må gjøre vårt ytterste for å finne ut hvorfor det gikk tapt!"*

## **8 Forslag til lovendringer**

§3-2 ...Ny lovtekst: *"pasienten skal gjøres kjent med adgangen til å henvende seg til pasient- og brukerombudet og adgangen til å anmode tilsynsmyndigheten om vurdering av eventuelt pliktbrudd etter pasient- og brukerrettighetsloven §7-4."*



*"...skal pasienten også informeres om hvilke tiltak helse- og omsorgstjenesten vil iverksette for at lignende hendelse ikke skal skje igjen."*

Pårørendegruppen mener pårørende skulle hatt en lovfestet rett til bistand etter en alvorlig hendelse i helsetjenesten. Det er bra at pasienten informeres - og det er en viktig forbedring. Vi fremholder likevel fortsatt det viktigste: At man må ha en grundig granskning og gjennomgang av saken, slik at man finner årsakssammenhenger og svar på de mest sentrale spørsmålene. Hvis ikke blir tiltakene som iverksettes for at lignende hendelser ikke skal skje igjen fánytt.

Pårørendegruppen vil også kommentere en underlig ordlyd i eksisterende lovtekst:

*"Dersom det etter behandlingen er avsluttet, oppdages at pasienten kan ha blitt påført betydelig skade som følge av helsehjelpen, skal pasienten **om mulig** informeres om dette."*

Det blir altfor upresist å bruke ordene **om mulig** her. Det bør være en plikt å få informert pasienten om dette – uansett!

### **Kommentar avslutningsvis:**

Pårørendegruppen vil minne om hvorfor prosessen med utvalget ledet av Tjaarke Hopen ble igangsatt, og hvorfor vi nå har dette lovforslaget på bordet. Det var på bakgrunn av våre henvendelser. Hvordan skulle dette kommet fram dersom ikke pårørende hadde gjort jobben? Vi har kjempet en lang kamp, midt i den store tragedien og sorgen som har rammet oss, og ber derfor om å bli lyttet til og tatt på alvor.

Pårørendegruppen representerer saker som er de alvorligste i helsevesenet, nemlig at pasienten dør på grunn av skade påført i sykehus. Konsekvenser av lover og bestemmelser som her beskrives, har vi selv kjent på kroppen. Det er en enorm kamp for pårørende å komme i dialog med sykehuset - og ikke minst tilsynsmyndigheten.

Kampen mot tilsynsmyndigheten har vært den hardeste, selv om det er denne myndigheten som burde stå på pårørendes side og ha et genuint ønske – og ikke minst: et helt klart mandat om å alle årsakssammenhenger. Vi burde hatt det samme mål; nemlig rettsikkerhet for pasienter, samt pasientsikkerhet og kvalitet i helsetjenesten. Dessverre oppleves tilsynsmyndigheten som et stort hinder for læring.

Selv om de foreslåtte endringer i høringsnotatet skaper en viss forbedring, går forslaget dessverre ikke langt nok i å fremme pårørendes rettigheter.

28. januar 2013

### **Pårørendegruppen – unaturlige dødsfall i norske sykehus**

*Solveig og Waldemar Bistrup*

*Ingjerd Daae*

*Unni Tobiassen Lie og Håkon Lie*