

Møte torsdag den 19. januar 2017 kl. 10

President: Olemic Thommessen

Dagsorden (nr. 43):

1. Valg av nytt varamedlem til valgkomiteen
2. Innstilling fra valgkomiteen om suppleringsvalg til Stortingets internasjonale delegasjoner (Innst. 158 S (2016–2017))
3. Innstilling fra valgkomiteen om valg av nytt varamedlem til Nordisk råd (Innst. 159 S (2016–2017))
4. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad og Kjersti Toppe om ikke å tillate en praksis med fosterreduksjon (Innst. 148 S (2016–2017), jf. Dokument 8:95 S (2015–2016))
5. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Endringer i psykisk helsevernloven mv. (økt selvbestemmelse og rettssikkerhet) (Innst. 147 L (2016–2017), jf. Prop. 147 L (2015–2016))
6. Interpellasjon fra representanten Ruth Grung til helse- og omsorgsministeren:
«Sjeldne diagnoser er ofte alvorlige, medfødte og livslange, og pasienter, brukere og pårørende har ofte et stort behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester. Det pågår et arbeid i hele Europa for å bedre livsvilkårene for små pasientgrupper med alvorlige og komplekse sykdommer. I en rekommendasjon fra 2009 anbefalte EU alle medlemslandene å utarbeide og implementere planer eller strategier for sjeldne sykdommer for å sikre at disse pasientene fikk tilgang til helsetjenester av høy kvalitet, herunder diagnostikk, behandling, habilitering og, hvis mulig, legemiddelbehandling. Norge er nå et av få land som ikke har en slik strategiplan. Fagmiljø og brukerorganisasjoner har signalisert stor interesse for utarbeidelse av en slik strategi i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Vil statsråden ta initiativ til en slik strategiplan for å gi personer med sjeldne sykdommer et likeverdig helsetilbud?»
7. Interpellasjon fra representanten Ruth Grung til kunnskapsministeren:
«Skatterett ligger nede som fag ved de juridiske fakultetene. Den nordiske velferdsmodellen, med fellesskapsløsninger som fundamentale demokratiske organer, finansieres av skatter og avgifter. Beskatning må oppfattes som et rimelig og effektivt middel for å opprettholde legitimitet hos den vanlige borger. I dag er kompetansen i skatterett i stor grad samlet hos de store advokatfirmaene. Når kompetanseutvikling skjer med utgangspunkt i private interesser, vil det over tid føre til at fellesskapets interesser får et svakere vern. Skatteetaten har et tungt fagmiljø, men de må i stor grad innta en motpartsrolle i løpende saker. All økonomisk kriminalitet har en skatterettslig dimensjon. Skatteunndragelse er kriminalitet. Vil statsråden ta initiativ til å satse på å utvikle et sterkt skatterettsmiljø i academia, som kan bidra med innova-

tive tilpasninger av skattesystemet som tar høyde for de nye utfordringene samfunnet møter?»

8. Referat

Presidenten: Representanten Geir Jørgen Bekkevold, som har vært permittert, har igjen tatt sete.

Det foreligger fire permisjonssøknader:

- fra representanten Fredric Holen *Björdal* om foreldrepermisjon i tiden fra og med 23. januar til og med 3. februar
 - fra representanten Trond *Giske* om foreldrepermisjon i tiden fra og med 24. januar til og med 2. februar
 - fra representanten Rigmor Andersen *Eide* om sykepermisjon i tiden fra og med 24. januar og inntil videre
 - fra representanten Lene *Vågsli* om foreldrepermisjon i tiden fra og med 1. februar til og med 28. februar
- Disse søknadene foreslås behandlet straks og innvilget. – Det anses vedtatt.

Fra andre vararepresentant for Sør-Trøndelag fylke, Gunn Elin *Flakne* foreligger søknad om fritak for å møte i Stortinget under representanten Eva Kristin Hansens permisjon, på grunn av sykdom.

Etter forslag fra presidenten ble enstemmig besluttet:

1. Søknaden behandles straks og innvilges.
2. Følgende vararepresentanter innkalles for å møte i permisjonstiden:
For Møre og Romsdal fylke: Tove-Lise *Torve* fra 31. januar–2. februar og Steinar *Reiten* fra 30. januar og inntil videre
For Telemark fylke: Lise *Wiik*, fra 1. februar–28. februar
For Sør-Trøndelag fylke: Audun *Otterstad*, fra 24. januar og inntil videre og Ferhat *Güven* fra 31. januar–2. februar

Presidenten: Representanten Rigmor Andersen Eide vil fremsette et representantforslag.

Rigmor Andersen Eide (KrF) [10:03:03]: På vegne av stortingsrepresentantene Line Henriette Hjemdal, Geir Jørgen Bekkevold og meg selv vil jeg fremme et forslag om marine verneområder i Arktis og føre var-prinsippet ved all virksomhet i tidligere helt eller delvis islagte områder.

Presidenten: Forslaget vil bli behandlet på reglementsmessig måte.

Sak nr. 1 [10:03:37]

Valg av nytt varamedlem til valgkomiteen

Presidenten: Det skal velges nytt varamedlem til valgkomiteen etter at Frank Bakke-Jensen er trådt ut av Stortinget.

Presidenten ber om forslag.

Øyvind Halleraker (H) (fra salen): Jeg foreslår Elisabeth Vik Aspaker.

Presidenten: Elisabeth Vik Aspaker er foreslått som nytt varamedlem til valgkomiteen. – Andre forslag foreligger ikke, og Elisabeth Vik Aspaker er enstemmig valgt som første varamedlem for Høyre i valgkomiteen.

Sak nr. 2 [10:04:25]

Innstilling fra valgkomiteen om suppleringsvalg til Stortingets internasjonale delegasjoner (Innst. 158 S (2016–2017))

Presidenten: Ingen har bedt om ordet.

Sak nr. 3 [10:04:39]

Innstilling fra valgkomiteen om valg av nytt varamedlem til Nordisk råd (Innst. 159 S (2016–2017))

Presidenten: Ingen har bedt om ordet.

Sak nr. 4 [10:04:57]

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad og Kjersti Toppe om ikke å tillate en praksis med fosterreduksjon (Innst. 148 S (2016–2017), jf. Dokument 8:95 S (2015–2016))

Presidenten: Etter ønske fra helse- og omsorgskomiteen vil presidenten foreslå at taletiden blir begrenset til 5 minutter til hver partigruppe og 5 minutter til medlemmer av regjeringen.

Videre vil presidenten foreslå at det – innenfor den fordelte taletid – blir gitt anledning til replikkordskifte på inntil tre replikker med svar etter innlegg fra medlemmer av regjeringen, og at de som måtte tegne seg på talerlisten utover den fordelte taletid, får en taletid på inntil 3 minutter.

– Det anses vedtatt.

Tone Wilhelmsen Trøen (H) [10:05:57] (ordfører for saken): Stortinget behandler i dag et forslag fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet om å endre lov om svangerskapsavbrudd, heretter kalt abortloven, slik at fosterreduksjon ikke skal tillates i Norge.

Da abortloven ble vedtatt i 1978, var det ikke mulig å fjerne ett av flere fostre. Fosterreduksjon er derfor ikke særskilt regulert i loven eller omtalt i lovens forarbeider. Nå er det teknisk mulig å gjennomføre fosterreduksjon, men dette har vært gjennomført i svært begrenset grad i Norge siden 2000. Så vidt vi erfarer, har det vært foretatt 55 fosterreduksjoner i Norge på 16 år.

Allerede i 2000 uttalte Justisdepartementets lovavdeling seg om fosterreduksjon i tilfeller der ett av fostrene er alvorlig sykt eller skadet. Lovavdelingen konkluderte med at abortnemndene kan innvilge avbrudd av svangerskap for ett av flere fostre dersom fosteret har en tilstand som ville gitt grunnlag for abort ved et singelsvangerskap.

Praksisen har vært ulik ved de få sykehusene som har utført dette. Derfor ønsket fagmiljøene i 2010 en klargjøring av retningslinjene for fosterreduksjon og for hvordan en skal behandle forespørsler fra kvinner som ønsker å

fjerne ett eller flere friske fostre ved et flerlingsvangerskap. Helsedirektoratet ba i november 2010 Helse- og omsorgsdepartementet om å avklare om abortloven tillater å abortere ett av flere friske fostre. Dessverre tok ikke den forrige regjeringen initiativ til en slik avklaring, og saken ble liggende i flere år. Etter regjeringsskiftet fikk Justisdepartementets lovavdeling i oppdrag å gjøre en lovmessig vurdering av saken. Denne forelå i februar 2016 og konkluderte med at abortloven åpner for fosterreduksjon. De samme regler må legges til grunn som for svangerskap med ett foster. Når kvinnen er mer enn tolv uker på vei, vil abortnemndene kunne tillate abort av hensyn til kvinnens helse, kvinnens livssituasjon eller en kombinasjon av disse indikasjonene. Lovavdelingen var også tydelig på at det ikke er grunnlag for å nekte en kvinne selvbestemmelse om fosterreduksjon dersom det skjer før utløpet av tolvte svangerskapsuke.

Etter våre erfaringer har det aldri vært foretatt en reduksjon av et friskt foster av rent sosiale årsaker før tolvte uke i Norge. Det er svært lite som taler for at dette kommer til å skje fremover, også. På et så tidlig tidspunkt i et svangerskap er det lite sannsynlig at kvinnen har kunnskap om hvor mange fostre hun bærer, eller at hun vet om noen av fostrene er alvorlig syke.

Dersom forslaget fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet innebærer en endring av dagens praksis, vil det kunne få betydning for kvinner som er gravide med flere fostre, hvorav ett foster er alvorlig sykt. Det kunne være fint om partiene klarla under debatten om de ønsker en slik endring, som jo i realiteten er en innstramning av den praksisen som er i dag. Det vil kunne tvinge kvinner til å velge mellom å bære frem alle fostrene, også et alvorlig sykt barn med medisinsk risiko, og å fjerne alle fostrene, også det eller de som er friske.

Når det gjelder henvendelser fra utenlandske kvinner som kommer fra land med en strengere lovgivning enn i Norge, vil det ifølge abortloven kun være kvinner som oppholder seg i Norge, som vil kunne få et slikt tilbud. St. Olavs hospital sier at de så langt ikke har gitt tilbud til utenlandske kvinner.

Spørsmålet om fosterreduksjon er en etisk vanskelig sak som reiser mange krevende spørsmål og dilemmaer – til tross for at dette er inngrep som har foregått og vil foregå svært sjelden i Norge. I slike saker er det viktig at vi anerkjenner at det er dilemmaer, og at det blir emosjonelle debatter. Det er likevel viktig at vi forsøker å holde oss til det som er kjernen og fakta i saken, i dette tilfellet at det var behov for og et sterkt ønske fra fagmiljøene om en avklaring av rettstilstanden og praksisen knyttet til fosterreduksjon. Flertallet i komiteen, bestående av Høyre, Framskrittspartiet, Arbeiderpartiet og Venstre, mener det er positivt at dette nå endelig er kommet på plass. Det er derfor ikke tale om en endring av rettstilstanden, det er en bekrefteelse av at praksis er i tråd med det regelverket vi allerede har.

Vi er også fornøyd med at det nå legges til grunn at fosterreduksjon skal utføres ett sted i Norge, ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Å ta abort er et svært vanskelig valg for en kvinne, både innenfor selvbestemmelsestiden før utgangen av tolvte uke og etter tolvte uke. Når ett av flere fostre i mors liv er sykt, er det nesten umulig å tenke seg hvilket dilemma kvinnen står i. Når all kunnskap og fagmiljøet på dette

ømtålige og vanskelige området samles ett sted, vil det sikre muligheten for forskning og bidra til trygg og ensartet veiledning til de kvinnene som står overfor svært vanskelige valg.

Kari Kjønås Kjos (FrP) [10:11:15] (komiteens leder): Forslagsstillerne mener at dagens lovverk om svangerskapsavbrudd ikke gir grunnlag for å godkjenne en praksis med fosterreduksjon i Norge. Man begrunner dette med at da abortloven ble vedtatt, var det medisinsk sett ikke mulig for en kvinne å velge hvor mange barn hun ville bære frem. I dag er dette teknisk mulig, og et slikt inngrep er ikke særskilt regulert i abortloven eller omtalt i lovens forarbeider. Det har derfor ført til en usikkerhet ved landets sykehus om hvordan loven skal forstås.

Helse- og omsorgsdepartementet og Justisdepartementets lovavdeling tolket allerede i 2001 at abortloven gir adgang til fosterreduksjon av et alvorlig sykt foster. Helsedirektoratet ba i november 2010 Helse- og omsorgsdepartementet avklare om abortloven tillater å abortere også ett av flere friske fostre. Lovavdelingen har tolket loven og kommet til at den åpner for fosterreduksjon av friske fostre frem til tolvte uke. Det er grunn til å peke på det faktum at for gravide med flere barn i magen vil en reduksjon av antall fostre kunne innebære at sykkeligheten og dødeligheten går betydelig ned. Den samme medisinske gevinsten er ikke like stor ved reduksjon av tvillingfoster, til ett foster.

Det er en forsvarlighetsvurdering som skal avgjøre hvilke fostre som skal aborteres, og ikke fosterets kjønn. Opplysninger om kjønn før tolvte uke kan bare gis dersom kvinnen har en kjønnsbundet sykdom. Dersom kvinnen etter nemndbehandling er innvilget fosterreduksjon på f.eks. sosial indikasjon, vil legen avgjøre hvilket av fostrene som skal aborteres. Fosterreduksjon har vært utført i svært begrenset omfang i Norge.

Helse- og omsorgsdepartementet har i sitt brev presisert at fosterreduksjon skal foretas slik at utvelgelsen er tilfeldig, slik at det ikke skjer noen seleksjon mellom fostre på annet grunnlag enn det abortloven åpner for. Den vanlige prosedyren er at aborten utføres på det lettest tilgjengelige fosteret.

Kjersti Toppe har ment at de partier som stemmer imot i dag, er feige. Uenighet er noe helt annet enn feighet.

Selvbestemt abort er en viktig rettighet gitt til kvinnene. Ingen tar lett på de valgene de gjør. Det finnes mange forskjellige grunner til de valg den enkelte gjør, og jeg respekterer deres valg. Det å gjøre om denne valgfriheten til at enten må en abortere alle fostrene, eller så må en beholde alle, synes ikke jeg er en bedre eller enklere løsning for oss som politikere. Derfor støtter ikke Fremskrittspartiet at loven om selvbestemt abort skal endres nå.

En bekjent av meg fikk for en del år tilbake barn ved hjelp av assistert befruktning. Paret fikk da et valg. Det kunne settes inn to egg, noe som ville øke sjansen for å lykkes, men det ble understreket at det også kunne resultere i to barn, og at denne vurderingen måtte tas før egg ble satt inn. Det ville ikke bli akseptert at man satte inn to egg for å øke sjansen for å lykkes, for deretter å ta vekk det ene. Dette synes jeg er en klok strategi. Dette er foreldre som kan tenke igjennom på forhånd. Men ikke alle flerlingsvangerskap er planlagt.

Spørsmålet om fosterreduksjon er en etisk vanskelig sak, og det var behov for en avklaring for å få en ensartet

praksis. Helsedirektoratet har vært i dialog med fagmiljøene om hvordan Justisdepartementets lovfortolkning skal følges opp, bl.a. hvilken informasjon kvinner som vurderer fosterreduksjon, bør få. I den forbindelse er det utarbeidet et informasjonsskriv om gjennomføringen av fosterreduksjon i helsetjenesten, og i skrivet legges det til grunn at fosterreduksjon skal utføres ved Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin ved St. Olavs hospital.

Fremskrittspartiet støtter dette og understreker viktigheten av at kvinnen får god informasjon om både risiko og muligheter.

Olaug V. Bollestad (KrF) [10:15:36]: Da loven om svangerskapsavbrudd ble vedtatt for 40 år siden, var det ikke mulig å utføre et inngrep hvor man tar abort på ett av to eller to av tre av barna i mors liv. Derfor ble tvillingabort eller såkalt fosterreduksjon heller ikke omtalt spesifikt i lovgivningen. I dag er det Stortinget som lovgivende forsamling som for første gang tar stilling til hvorvidt en praksis med fosterreduksjon skal være tillatt i Norge. Da det ble klart at regjeringen ikke ville sende en lovsak til Stortinget for å få belyst saken i sin helhet, løftet Kristelig Folkeparti og Senterpartiet saken inn for den lovgivende forsamling. I representantforslaget ber vi regjeringen om å fremme et forslag om endring av lov om svangerskapsavbrudd der det presiseres at fosterreduksjon ikke skal være tillatt i Norge.

I utgangspunktet mener Kristelig Folkeparti at det ikke bør være nødvendig med en lovendring, men at vi spesifiserer at fosterreduksjon ikke er tillatt. Det er en rekke forhold som skiller den generelle lovgivningen om selvbestemt abort og fosterreduksjon. Men da regjeringen på bakgrunn av en enkeltvurdering i Lovavdelingen i Justisdepartementet konkluderte med at abortloven åpner for fosterreduksjon, så Kristelig Folkeparti behovet for en presisering av at gjeldende rett ikke inkluderer fosterreduksjon.

De som i dag stemmer for å tillate en praksis med fosterreduksjon, begrunner dette i en påstand om at lovendringen vil utfordre retten til selvbestemt abort. Det må jeg si at jeg er dypt uenig i. Fosterreduksjon er en form for selektiv abort fordi vi i utgangspunktet ønsker minst ett barn, men vil redusere antallet. Antall barn resulterer i at ett eller flere barn blir selektert vekk.

I Danmark er regjeringen faktisk enig med Senterpartiet og Kristelig Folkeparti. Den danske regjeringen har konkludert med at fosterreduksjon ikke kan regnes som en del av retten til selvbestemt abort, og de tillater ikke fosterreduksjon på friske fostre. At Norge og Danmark lander på helt ulike konklusjoner, forteller oss at saken virkelig fortjener å bli tilstrekkelig belyst og helhetlig vurdert i Norge og i den lovgivende forsamlingen.

Ut fra sakens viktighet og verdimessige karakter er vi derfor skuffet over at regjeringen har fraskrevet seg sitt ansvar. Representanten fra Høyre, Wilhelmsen Trøen, gikk i et avisinnlegg så langt som å påstå at partiet ikke har tatt stilling til hvorvidt fosterreduksjon skal være tillatt, men det er jo faktisk det vi gjør i dag. Det er en ærlig sak å være uenig i sak, men saker av en så viktig karakter avgjøres ikke i et politisk vakuum. Saken fortjener en reell politisk behandling på vanlig måte i regjering og i storting.

Store deler av de medisinske fagmiljøene er svært kritiske til denne praksisen, og at den godkjennes. Det advares

mot at abort på ett barn i mors liv i 10–15 pst. av tilfellene kan koste det gjenlevende barnet i magen livet. Det påpekes også at fosterreduksjon er et avansert inngrep. Nå kontakter gravide fra Danmark og andre land i Europa Norge fordi de ønsker å få utført fosterreduksjon her siden det ikke er tillatt i deres hjemland. Fagmiljøene frykter for en betraktelig økning i antall henvendelser som følge av de norske retningslinjene, som er blant de mest liberale i Europa. Hvor mange henvendelser fra utenlandske kvinner må komme for at regjeringen skal se behovet for å gjøre en endring i loven? Skal det være sånn at Norge er i spissen og nærmest blir en spesialklinikk for fosterreduksjon i Europa?

Det finnes tungtveiende grunner til at tvillingabort ikke er etisk forsvarlig. Jeg vil be stortingsflertallet om at de ikke på et altfor tynt grunnlag – i forbindelse med et Dokument 8-forslag – i dag faktisk sier ja til tvillingabort og fosterreduksjon i Norge og ikke vil diskutere dette på et bredere grunnlag.

Jeg tar opp forslaget fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet.

Presidenten: Representanten Olaug V. Bollestad har tatt opp det forslaget hun refererte til.

Ingvild Kjerkol (A) [10:20:33]: Helse- og omsorgsdepartementet har nylig presisert hvordan abortloven skal tolkes etter Justisdepartementets lovavdelings behandling. Loven åpner for fosterreduksjon av tvillinger til ett barn, og kvinnen kan bestemme dette selv innen utgangen av tolvte uke.

Denne fortolkningen har skapt debatt, og jeg har respekt for at forslaget om å endre abortloven engasjerer. Men når en lovtolkning som bekrefter dagens praksis, skaper så mye debatt, mener jeg det er viktig å reflektere over de premissene man skaper for debatten. Fosterreduksjon har i Norge vært praksis, som saksordføreren redegjorde godt for i sitt innlegg, og lovtolkningen mener jeg bestemt bekrefter den faglige praksisen som er gjennomført.

Dette er et inngrep der man bare avbryter én av flere graviditeter, altså per definisjon ikke et svangerskapsavbrudd, fordi svangerskapet fortsetter. Likevel blir dette regulert av abortloven slik vi kjenner den.

Debatten har vist mange misforståelser om fosterreduksjon. Det er som regel to hovedårsaker til inngrepet. Det ene er at kvinnen har høyere orden flerlinger, dvs. at svangerskap med mange foster gir stor medisinsk risiko, og ved fosterreduksjon minsker man den risikoen for de gjenlevende fostrene. Det andre er at det kan være medisinske årsaker til at ett av de fostrene man er blitt svanger med, ikke er levedyktig.

Helsedirektoratet vil nå i fortsettelsen samarbeide med fagmiljøene om denne praksisen på best mulig måte, for å avlaste – vil jeg tro – ansvaret til den enkelte medisiner. Her vil sentrale krav være at kvinnen får grundig informasjon om inngrepet, og at leger som utfører inngrepet, kan dokumentere medisinsk forsvarlig praksis. Det må stilles krav om kompetanse og rapportering, og i statsrådets svar viser man til Helsedirektoratets informasjonsskriv, der det legges til grunn at dette skal utføres ved Nasjonal behandlingstjeneste for avansert invasiv fostermedisin ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Det er ingen grunn til å tro at norske kvinner ikke vil godta faglige argumenter for et optimalt tidspunkt for den-

ne behandlingen og dette inngrepet. I Norge har vi tradisjon for å ta samfunnshensyn i politikken når det gjelder bioteknologi. For eksempel er dagens bioteknologilov utstyrt med et forbud mot å opplyse om fosterets kjønn før tolvte svangerskapsuke, og norsk fostermedisin har lang tradisjon for å profilere seg som fosterets advokat. Det gjør at norske gravide tar imot tilbud om ultralydundersøkelse fordi de ønsker det beste for sitt barn, ikke fordi de vil velge bort sine barn. Det er derfor direkte søkt å framstille en lovtolkning av den gjeldende praksis for fosterreduksjon som et frislipp, en åpning eller en liberalisering som vil føre til at utenlandske kvinner vil reise til Norge for å få utført dette. Dette er påstander som fremmes på svikten- de faktagrunnlag.

Vi må for alt i verden unngå at vi får en utvikling der tvillinggravide føler at de må ta stilling til noe, at dette skal være et spørsmål om valg. Jeg vil på det sterkeste oppfordre forslagsstillerne til å reflektere over om de premissene de har lagt for denne debatten, bidrar til en slik utvikling eller ikke.

Kjersti Toppe (Sp) [10:25:10]: I februar 2016 kom meldinga om at det er tillate med fosterreduksjon – utan medisinsk indikasjon – av eitt eller fleire foster i eit fleirlingsvangerskap før tolvte veke. Det var juristane i Lovavdelinga i Justis- og beredskapsdepartementet som hadde vurdert det til at abortlova opna for abort på eitt av fostera ved fleirlinggraviditet. Dette gjeld også reduksjon av friske foster – som del av retten til sjølvbestemd abort. Helse- og omsorgsministeren la med det same denne lovtolkinga til grunn for den praksisen regjeringa no pålegg norske sjukehus og norske fagmiljø å følgja. Slik fosterreduksjon skal skje på éin stad i Noreg, St. Olavs hospital.

Lov om svangerskapsavbrudd frå 1976 står fast. Dette representantforslaget er ikkje noko forsøk på omkamp, men fosterreduksjon handlar ikkje om svangerskapsavbrot, det handlar om seleksjon. Å velja ut eitt foster framfor eit anna handlar ikkje om å avslutta eit svangerskap. Fram til i dag har ikkje lova hatt nokon spesifikke reglar om fosterreduksjon. Problemstillinga var ikkje aktuell då abortlova vart vedtatt og var difor heller ikkje drøfta i forarbeida til lova. Fagmiljøa har lenge vore usikre på lovverket rundt fosterreduksjon, men avgjerda og vurderinga til regjeringa vert feil, spesielt når ein etter ei juridisk vurdering frå nokre juristar i departementet skal forandra norsk praksis. Denne saka burde verta belyst i ei mykje større ramme og burde hatt ei mykje breiare politisk behandling, der også dei etiske sidene ved praksisen vart tatt opp i heile si breidd.

Fosterreduksjon har ei rekkje medisinskfaglege og etiske problemstillingar rundt seg. Prosedyren utgjer ein dødsrisiko på 15 pst. for fostera som er igjen. Forskarar ved St. Olavs hospital og Rikshospitalet viser til at ved fosterreduksjon av tvillingar vil det i omtrent 10 pst. av tilfella resultera i at ein mister begge fostera. Det er ikkje påvist nokon generell medisinsk gevinst ved fosterreduksjon av tvillingsvangerskap.

Det vert i debatten stilt spørsmål om forslagsstillerane heller ikkje vil akseptera fosterreduksjon ved medisinske indikasjonar. Eg meiner at representantforslaget er veldig klart, det er heller ikkje dette lovtolkinga i departementet handlar om. Dersom det er ein situasjon med eit alvorleg sjukt foster, med medisinske indikasjonar, er det ein grei

praksis i dag, og den har vi ikkje føreslått å endra. Dette representantforslaget handlar om fosterreduksjon av friske foster innanfor retten til fri abort.

Så vert det sagt i debatten at dette som skjer no, er inga endring av rettspraksis, det er ei vidareføring av dagens praksis. Da meiner eg at ein ikkje kan ha følgd heilt med i debatten. Det er samtidig sagt at vi ikkje har hatt nokon rettspraksis: Vi har vore i tvil, fagmiljøa har vore i tvil, Helsedepartementet har vore i tvil, og så har juristane i Justis- og beredskapsdepartementet tolka lova som at dette er ein praksis, eller skal vera ein praksis framover. Det er klart at no skjer det ei rettsendring, den skjer i dag når Stortinget ikkje støttar forslaget vårt, men legg til grunn det som regjeringa no har pålagt norske sjukehus og norske fagmiljø å retta seg etter.

I debatten vart det òg sagt at eg hadde kalla dei partia som meiner noko anna enn meg, for «feige». Det er misvisande referat av det eg har uttalt til avisa. Det eg har sagt, er at eg opplever at dei andre partia på Stortinget legg lok på debatten. Dei ønskjer minst mogleg debatt om saka, og det synest eg er feigt. Eg respekterer forskjellige syn, spesielt i ei slik sak, men eg synest det er beklageleg at ein ikkje får ein større og meir ordentleg debatt av ei så viktig sak, der det er så store etiske problemstillingar rundt det som skjer. Det har også vorte etterlyst av fagmiljøet sjølv. Dei hadde forventa ein større politisk debatt rundt dette temaet, det får vi ikkje. Det synest eg at Stortinget kunne ha tatt seg råd til.

Sveinung Rotevatn (V) [10:30:42]: Denne saka har kome opp som følgje av ei tidlegare visse rundt tolkinga av gjeldande abortlov, der det etter kvart har vorte presisert av departementet kva som er å rekne for gjeldande rett.

Både i innstillinga og på talarstolen her i dag kritiserer Kristeleg Folkeparti og Senterpartiet at fosterreduksjon er tillaten på bakgrunn av ei lovtolking i departementet, og tek til orde for at dette burde ha vore gjenstand for politisk handsaming. Den første delen av den kritikken meiner eg er feilslått. Sjølv sagt bør departementet kome med presiserande tolking av gjeldande regelverk når det er reell tvil om rettstilstanden. Viss ikkje ville ein fått ein veldig ulik-arta praksis rundt omkring i landet. Stortinget vedtek lover, men vi verken anvender dei eller tolkar dei. Så når ein her på talarstolen snakkar nedsetjande om juristar, er det no eingong slik at alle lover som blir vedtekne her, må tolkast. Dersom Stortinget ikkje er fornøgd med korleis lover blir anvende og tolka, har Stortinget éin ting å gjere, og det er å endre dei lovene. Det er vår jobb.

Når det er sagt, synest eg det for så vidt er bra at gjeldande rett no blir gjenstand for ein debatt i Stortinget, slik at ein får moglegheita til eventuelt å gjere endringar i lova, slik ho no gjeld. Det er ingen tvil om at dette er eit spørsmål som det kan vere politisk usemje om, noko komitébehandlinga også har vist, sjølv om fleirtalet som støttar gjeldande rett, er stort.

Vi i Venstre har ingen problem med å sjå dei etiske dilemmaa som spørsmålet om fosterreduksjon reiser, til liks med andre spørsmål som handlar om abort. Her er det rom for ulike syn, baserte på verdisynet til den enkelte. Når vi har landa på å gå imot forslaget frå Kristeleg Folkeparti og Senterpartiet om å stramme inn abortlova, handlar det om at vi meiner at den etiske vurderinga bør ligge hos den en-

kelte kvinna og ikkje bli gjenstand for eit forbod her i Stortinget. I Venstre er vi tilhengjarar av retten til sjølvbestemt abort og kvinnas rett til å bestemme over sin eigen kropp, og vi meiner at den retten også omfattar moglegheita for fosterreduksjon.

Det er viktig å ha med seg at dette er eit spørsmål som gjeld svært, svært få. Det blir normalt gjennomført om lag fire slike inngrep i løpet av eitt år her i Noreg. Det kan vere ulike grunnar til at ein gjer det. Det kan vere at ei mor som ventar trillingar eller firlingar, vil redusere risikoen for sjukelegheit og dødelegheit hos det andre fosteret, det kan vere at alternativet er å abortere alle fostera, det kan vere at det er foster som er sjuke – eller det kan vere andre grunnar. Det skal ikkje eg setje meg til doms over. Kva som er motivasjonen for ein abort før veke tolv, er noko vi vanlegvis ikkje stiller spørsmål ved. Det bør vi heller ikkje gjere når det kjem til spørsmålet om fosterreduksjon.

Alle inngrep medfører ein risiko. Det at risikoen for spontanabort for gjenverande foster er anslått til om lag 15 pst. ved gjennomføringa av fosterreduksjonen, er sjølv sagt noko ein skal ta på alvor. Men det alvorlet har eg tru på at kvinna det gjeld, er i stand til sjølv å ta inn over seg før ei avgjersle blir teken.

Dersom ein vedtek forslaget frå Kristeleg Folkeparti og Senterpartiet slik det ligg her i dag, vil det i realiteten vere ei innstramming av abortlova. Det har Venstre konkludert med at vi ikkje ønskjer å støtte.

Så gjeld det her som elles at det sjølv sagt er eit mål at det skal gjennomførast færrest mogleg abortar. Abort er eit alternativ som skal vere der for dei som ønskjer det, men vi som samfunn har også eit ansvar for å leggje til rette for at dei som ønskjer å føde eitt eller fleire barn, har moglegheita til det, gjennom både gode støtteordningar, god oppfølging og eit trygt og tilgjengeleg helsevesen. Kva gjeld fleirlingforeldre særskilt, vil eg understreke at det kan nok vere gode grunnar for i større grad å leggje til rette for at dei som opplever tvilling- eller fleirlinggraviditet, kjenner seg trygge på å gjennomføre svangerskapet og få gode rettar og praktisk tilrettelegging etterpå.

Kirsti Bergstø (SV) [10:35:20]: Abortloven står sterkt i Norge, og presiseringen som er gjort i loven når det gjelder denne saken, er klargjørende. SV støtter flertallets syn og mener at det er argumentert godt for det i behandlingen av saken i dag. Vi vil stemme imot forslaget fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet.

Vårt utgangspunkt er at det er kvinnens valg og vurderinger som må ligge bak avgjorelser knyttet til svangerskapsavbrudd, men SVs utgangspunkt er også at alle som ønsker det, skal oppleve å ha reelle muligheter til å bære fram barn. Da må vi ha sosiale systemer og velferdsordningar som er rigget for nettopp det. For på samme måte som alle bør vere trygge på at samfunnsstøtten skal vere der, vere til stede i livet som kommer når man bærer fram barn med utviklingshemning – og der har vi en vei å gå – bør de som bærer flere fostre i sitt svangerskap, vere trygge på at samfunnets støtte kommer til å vere til stede.

Derfor har SV tidligere føreslått en ordning med mulighet for familievikar for utsatte familier, for familier som plutselig opplever uforutsette hendelser, alvorlig sykdom, ulykker, og som derfor settes ut av spill for kortere eller lengre tid, eller familier som får flerlinger, som vi vet er en ekstra stor belastning og ikke alltid bare ekstra glede, men

også ekstra med våkenetter. Det ble dessverre stemt ned i denne salen.

SV vil ikke frata kvinner deres valg. Vi vil derimot at de skal være reelle. Derfor ønsker vi å utvide velferdsordningene, men vi ønsker også å vise til at man må ha muligheten til en selvstendig økonomi, oppleve seg trygg og ha arbeid. Derfor mener jeg at den midlertidige ansettelsen og muligheten til det faktisk truer kvinners frie og reelle valgmuligheter, fordi det er vanskelig å sette barn til verden hvis man ikke vet at man kan forsørge det. De økonomiske og materielle forholdene påvirker valgene vi gjør, og de mulighetene vi opplever at vi selv har i livet, og derfor kan man ikke diskutere etiske problemstillinger eller denne typen dilemma isolert sett. Vi er nødt til å koble det sammen med det velferdssystemet vi har, og de valgene folk opplever å ha mulighet til å ta i hverdagen sin.

For oss i SV er det dilemmaet i saken, og vi har forståelse for at det oppleves vanskelig og krevende, men vi fastholder abortloven og fundamentet den hviler på, nemlig at det skal være kvinnen som tar vurderinger rundt svangerskapsavbrudd og sin egen kropp. Men for alle som frykter en praksis der dette skulle bli mer utbredt, oppfordrer jeg til å slutte seg til SVs kamp for bedre velferdsordninger, bedre støtte og faste ansettelser, slik at kvinner våger å bære fram barn med trygghet og visshet i økonomien og for at samfunnets støtte vil være til stede også når dagene blir krevende.

Statsråd Bent Høie [10:39:30]: Spørsmålet om hvorvidt abortloven åpner for fosterreduksjon, er krevende både etisk og juridisk. Med de mulighetene som i dag finnes for å gjøre slike inngrep, har det vært helt nødvendig å avklare hvordan abortloven skal forstås i dette spørsmålet.

I 2001 ble det avklart at abortloven åpner for fosterreduksjon dersom ett av fostrene har en alvorlig sykdom. Tolkningen ble også den gangen basert på en uttalelse fra Lovavdelingen. Der heter det at det ikke er rimelig å forstå loven slik at kvinnen må velge å avslutte hele svangerskapet, slik at også et friskt foster aborteres, der lovens vilkår er oppfylt for å abortere ett av fostrene.

Etter dette har det i Norge vært praktisert abort av ett av flere fostre dersom fosteret har en alvorlig sykdom eller skade. Et fåtall slike aborter har vært utført per år.

I rundskrivet fra 2001 ble det imidlertid ikke tatt stilling til om abortloven også åpner for fosterreduksjon av friske fostre. Et ønske om fosterreduksjon av friske fostre kan være begrunnet med at den gravide ikke ser seg i stand til å ta omsorg for flere enn ett barn. Inngrepet kan også være aktuelt for kvinner som er gravide med trillinger eller firlinger, og som av helsemessige grunner ikke ønsker å bære fram alle fostrene.

Det har vært usikkerhet ved landets sykehus om abortloven også tillater fosterreduksjon i denne type tilfeller. Det er derfor viktig at dette spørsmålet blir avklart. Justisdepartementets lovavdeling har konkludert med at abortloven åpner opp for fosterreduksjon av ett eller flere friske fostre. Fram til utgangen av tolvte svangerskapsuke gjelder kvinnens rett til selv å bestemme. Etter utgangen av tolvte uke må hun søke en abortnemnd om svangerskapsavbrudd.

Kvinnen skal ikke kunne velge fostre ut fra kjønn. En forsvarlighetsvurdering skal avgjøre hvilket foster som

aborteres. I praksis vil det som regel innebære at legen velger det fosteret som ligger sånn til at risikoen for spontanabort blir lavest mulig.

Det er viktig at gravide som vurderer fosterreduksjon, får god informasjon om inngrepet og at inngrepet innebærer en risiko, og hvilken risiko inngrepet innebærer. Helsedirektoratet har påpekt dette i et informasjonsskriv til helsetjenesten.

Regjeringen har ikke gjort noen endringer i retningslinjer eller forskrifter som har ført til ny praksis når det gjelder å åpne opp for fosterreduksjon. Dette er en ren lovtolkning som er utført av Justisdepartementets lovavdeling etter at helsetjenesten fremmet behovet for å få avklart dette spørsmålet allerede i 2010.

Regjeringen har ikke planer om å fremme forslag om endringer i abortloven, og jeg har merket meg at dette er i samsvar med komitéflertallets syn.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Olaug V. Bollestad (KrF) [10:42:52]: Jeg er enig med statsråden i at dette er en kjempevanskelig sak, og at det er mange etiske utfordringer. Derfor er det andre land enn Norge som også har vurdert denne problemstillingen, som har samme type lovverk, abortlov, som Norge har, nemlig Danmark. Den danske regjeringen konkluderte annerledes enn det Norge har gjort, nemlig at det ikke skal være tillatt med tvillingabort, men samtidig innehar de fortsatt loven om selvbestemt abort fram til uke tolv. Så mitt spørsmål til statsråden er: Hva er grunnen til at Norge og Danmark kan konkludere så ulikt som en faktisk gjør her?

Statsråd Bent Høie [10:43:39]: Grunnen til det er at Danmark har en annen abortlov enn Norge, der det i abortloven er tatt stilling til dette spørsmålet. Det vil si at det er det danske Folketinget som har vedtatt en lov som setter begrensninger for dette. Det betyr at hvis vi skulle ha hatt en annen lovgivning på dette området i Norge, ville det innebære at enten Stortinget eller regjeringen da måtte fremme for Stortinget en innstramming i dagens rett til selvbestemt abort. Det er det ikke grunnlag for verken i Høyres program eller i Fremskrittspartiets program, og jeg tror heller ikke at det nå er et flertall i Stortinget for det. Jeg mener det er et svært stort spørsmål om Norge skal stramme inn retten til selvbestemt abort, som en ikke bare kan ta stilling til f.eks. gjennom behandling av et representantforslag. Dette er også noe som en måtte – i hvert fall fra Høyres side – hatt grundige drøftinger om i partiet, forankret i et landsmøte, hvis en skulle hatt mulighet til å foreta innstramminger i kvinners rett til selvbestemt abort.

Olaug V. Bollestad (KrF) [10:44:45]: Da denne forsamlingen vedtok loven for 40 år siden, vedtok de den på det grunnlaget at det da ikke var mulig å foreta en fosterreduksjon, og derfor var det grunnlaget for den loven en da vedtok. Så har en teknologisk endret seg – den medisinske framgangen har blitt større. Men denne sal har aldri fått lov til å uttale seg, og spørsmålet hadde heller ikke kommet opp hvis vi ikke kom med et representantforslag, for regjeringen kom ikke med noen sak til Stortinget hvor Stortinget skulle få lov til å diskutere det.

Mitt spørsmål er da: Den danske nasjonalforsamlingen har fått diskutert dette og bestemt seg ut fra en diskusjon. Hvordan skulle Det norske storting få diskutert dette hvis ikke representantforslaget fra Senterpartiet og Kristelig Folkeparti hadde kommet opp – når dette er en sak det ikke var mulig å diskutere for 40 år siden?

Statsråd Bent Høie [10:45:43]: Jeg har hele veien opplyst Stortinget om at skulle en gjort endring på det som er dagens abortlov, som Stortinget har behandlet – det var Stortinget i 1975 som vedtok en lov som åpnet opp for fosterreduksjon i Norge, det er ikke Stortinget i dag som tar stilling til det spørsmålet. Det er en argumentasjon der, både fra representanten her og fra representanten Toppe, som jeg mener er feil. Stortinget tar ikke i dag stilling til dette spørsmålet. Hvis det skulle ha vært logikk i det resonnementet, så var det da på Senterpartiets og Kristelig Folkepartis initiativ at Stortinget åpnet opp for fosterreduksjon i Norge, og det tror jeg ikke representanten er enig i. Dette er en lovtolkning av en lov som ble vedtatt i 1975. Hvis en skulle fremmet saken fra regjeringen til Stortinget for å få drøftet dette, ville det måtte innebære at regjeringen hadde fremmet et forslag som innebærer en innstramming av kvinnens rett til selvbestemt abort. Det svarte jeg på i forrige spørsmål. Det er det ikke grunnlag for verken i Høyres program eller Fremskrittspartiets program, og jeg opplever heller ikke at det er flertall i Stortinget for det.

Kjersti Toppe (Sp) [10:46:48]: Når eg høyrer replikkane før meg, slår det meg at ein er ueinig i beskrivinga av det som no skjer. Statsråden seier at dersom ein skal innskrenka retten til sjølvbestemt abort, som han meiner vårt forslag gjer, gjer ein ikkje det gjennom eit Dokument 8-forslag, men gjennom ein grundig politisk debatt. Da synest eg det er rart at når ein no i realiteten utvidar retten til sjølvbestemt abort, skal det skje utan at det vert lagt fram ei sak for Stortinget, utan at ein ønskjer ein debatt i Stortinget, og heile tida beskriv det som ei vidareføring av dagens praksis, når det ikkje var mogeleg å utføra fosterreduksjon da abortlova vart innført.

Spørsmålet er: Kvifor la ikkje statsråden opp til ein større politisk debatt om den endringa?

Statsråd Bent Høie [10:48:03]: Norge er en rettsstat. Det innebærer at det er Stortinget som vedtar lovene, og så er det domstolene og juridiske miljøer som tolker lovene. Det er helt grunnleggende. Det betyr, som jeg sa i mitt forrige svar, at det ikke er noe grunnlag for regjeringen å fremme en sak for Stortinget som gjentar gjeldende lov, så lenge en ikke har planer om å endre gjeldende lov. Det innebærer at den eneste muligheten en har hatt for å fremme dette som en sak nå, ville vært hvis regjeringen hadde en politikk som innebar at en ønsket å stramme inn kvinners rett til selvbestemt abort. Det har jeg forklart tidligere ikke er regjeringens politikk.

Så kan selvfølgelig Stortinget ta initiativ til på egen hånd å endre en lov. Det registrerer jeg at det ikke er flertall for. Men det er altså ikke korrekt at endringen skjer i dag; den skjedde i 1975.

Presidenten: Replikskiftet er omme.

De talere som heretter får ordet, har en taletid på inntil 3 minutter.

Dag Helge Frøisland (V) [10:49:30]: Forslaget om fosterreduksjon er en etisk og moralsk vanskelig sak. Fosterreduksjon kan på den ene siden sammenlignes med retten til fri abort, som det er helt tindrende klart fortsatt skal være kvinnen og hennes eventuelle partners klare rett å forholde seg til. På den annen side må selektiv fosterreduksjon også ses i lys av den risiko det er for det eller de gjenværende foster som kan være skadelidende ved et slikt inngrep. Det er derfor ikke rart om forslaget til ny lov har vært og er en vanskelig sak for alle i denne forsamling.

Venstre er opptatt av selvbestemmelse. Det er derfor helt essensielt at de kvinner eller par som ber om denne typen inngrep, som et minimum tydeliggjøres for den risiko det medfører. Et barn som blir påført skade, fratas en del av sine muligheter i livet – det er det stor risiko for. For meg er det lite som er liberalt med akkurat det. Hva er best for barnet?

Hvis eksisterende lov kontinueres uten endring, ser jeg det som helt essensielt at denne typen inngrep sentraliseres, slik at risikoen for det gjenværende foster reduseres maksimalt.

Denne saken kompliseres for meg som til daglig arbeider som nyfødttmedisiner, og sikkert for hver og en av representantene, ved at det ikke foreligger noen sikker evidensbasert kunnskap i form av randomiserte studier i medisinsk forskning, som viser hvordan det går i langtidsoppfølging hos de barna som fødes etter at ett eller flere foster er fjernet, versus de som blir født etter flerlingsvangerskap uten selektiv reduksjon. Likevel vet vi at gjenlevende fostre har økt sjanse for både abort, hjerneskaide, CP og prematur fødsel. Saken er godt belyst i saksframlegget.

Helse- og omsorgskomiteens flertall har gjennom saks gjennomgangen kommet fram til at lovforslaget fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet avvises. Jeg registrerer at Lovavdelingen i departementet i sin fortolkning av eksisterende abortlov, som heter lov om svangerskapsavbrudd, anfører at selektiv reduksjon skal kunne innvilges på samme grunnlag som annen abort. En lovendring med en litt annen ordlyd ville kunne lagt til rette for å åpne for selektiv fosterreduksjon på basis av trilling- eller flerlingsvangerskap, eller alvorlig sykdom hos ett eller flere foster.

Som representanter i dette hus, i en sak med så sterke moralske og etiske vinklinger, skulle jeg ønske at vi alle kunne forbeholde oss retten til å vurdere denne saken på tvers av partigrenser.

Stortinget skal i dag ta stilling til helse- og omsorgskomiteens innstilling. Som vararepresentant fra Oppland er jeg noe overrasket over Stortingets debattstruktur og avstemning i denne sak. Hensynet til de gjenværende ufødte liv og den risiko dette er for alvorlig sykdom hos disse, kombinert med samfunnsansvaret vi er pålagt i å forebygge uhelse, gjør at representantene i denne sal bør avgi sin stemme basert på eget faglig, etisk og moralsk ståsted og uavhengig av partilinjer.

Presidenten: Presidenten vil bemerke at hvordan representantene stemmer, er ikke et anliggende for Presidentskapet. Det gjør man fritt, og det er et partianliggende.

Torgeir Micaelsen (A) [10:52:48]: Jeg kan opplyse presidenten om at jeg kommer til å stemme helt og holdent basert på min egen overbevisning, som også er i tråd med det som partiet mitt mener om abortspørsmålet i Norge.

Jeg husker at da jeg første gang hørte om dette, må jeg innrømme at jeg tenkte at dette er jeg imot, dette synes jeg ikke høres rimelig ut. Men så gikk jeg inn i saken. Grunnen til at man får den følelsen, tror jeg er at for veldig mange par og kvinner er tanken på abort i det hele tatt veldig fremmed. Det handler om abortens og inngrepets natur – at det faktisk ikke er noe som man tar lett på. Det er et spørsmål som går til det dypeste i innvollene i hvert menneskes liv, fordi det i ytterste konsekvens angår liv.

I Norge har vi nå gjennom mange tiår etablert en praksis der vi i fellesskap har kommet til at alle disse moralske, etiske avveiningene best ivaretas av den enkelte kvinne og det enkelte par – at ikke vi her i nasjonalforsamlingen skal komme med en liste over hva som er gyldig og ikke gyldig når det gjelder disse spørsmålene. Vi tror rett og slett at den enkelte her best kan gjøre avveininger. Det har vist seg at aborttallene har holdt seg ganske stabile. Så dette er altså norske kvinner og par fullt og helt i stand til å avgjøre på egen hånd.

Etter å ha tenkt meg om og snakket med mange folk som kan mye mer om dette enn meg, så er jeg ikke bare av den oppfatning at man skal legge lovfortolkningen til Justisdepartementet til grunn – slik jeg oppfatter regjeringen gjør, og det syns jeg er bra – men jeg vil også si at det er min holdning. Det kan ikke være slik at dersom vi i Stortinget har vedtatt en lov som åpner for at kvinnen og paret på helt selvstendig grunnlag gjør seg opp sin egen mening fram til uke tolv om hva som er deres egne beveggrunner for å kunne abortere alle fostre, avslutte hele graviditeten – altså kanskje det mest ytterliggående standpunktet man kan ta – så skal man ikke tillate, gitt den tolkningen som Justisdepartementets lovavdeling har lagt til grunn, at det ikke skal basere seg på andre seleksjonskriterier enn det som er angitt i loven. Skal man da si at nei, det går ikke? For å være helt ærlig: Det holder ikke for meg, logisk og etisk.

Jeg vil til slutt påpeke at jeg mener at vi i Norge har klart oss ganske godt med hensyn til ikke å få amerikanske tilstander når det gjelder hvordan vi skal omtale en del av disse vanskelige valgene. Jeg vil derfor advare mot begrepsbruk fra enkelte – jeg sier det ikke her, men jeg sier det i offentligheten – som abortturisme, at vi i Norge skal lage spesialklinikker for dette i Europa, eller ordet «tvillingabort». Det gir ikke særlig gode assosiasjoner i etisk vanskelige spørsmål for mange.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til sak nr. 4.

Sak nr. 5 [10:56:14]

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Endringer i psykisk helsevernloven mv. (økt selvbestemmelse og rettsikkerhet) (Innst. 147 L (2016–2017), jf. Prop. 147 L (2015–2016))

Presidenten: Etter ønske fra helse- og omsorgskomiteen vil presidenten foreslå at taletiden blir begrenset til

5 minutter til hver partigruppe og 5 minutter til medlemmer av regjeringen.

Videre vil presidenten foreslå at det – innenfor den fordelte taletid – blir gitt anledning til replikkordskifte på inntil tre replikker med svar etter innlegg fra medlemmer av regjeringen, og at de som måtte tegne seg på talerlisten utover den fordelte taletid, får en taletid på inntil 3 minutter.

– Det anses vedtatt.

Kari Kjønaas Kjos (FrP) [10:57:20] (komiteens leder og ordfører for saken): Et samlet storting har flere ganger påpekt viktigheten av at bruken av tvang må ned, og at de geografiske variasjonene må minskes. Likevel viser tall fra Helsedirektoratet at bruken av tvang går litt opp, og at det fortsatt er store geografiske forskjeller. Dette er i strid med tanken om at tvang kun skal brukes når det er helt nødvendig, og som en siste utvei.

For å møte dette har regjeringen styrket pasientenes selvbestemmelse og rettsikkerhet. I proposisjonen fremmes flere forslag fra NOU 2011:9 Økt selvbestemmelse og rettsikkerhet. Den viktigste endringen gjelder pasienter som har samtykkekompetanse. Disse skal nå gis en rett til å nekte behandling i det psykiske helsevernet.

Regjeringen har oppnevnt et nytt offentlig lovutvalg som har fått i oppdrag å foreta en samlet gjennomgang av tvangsregelverket i helse- og omsorgstjenesten. Utvalget skal særskilt se på ulike problemstillinger som NOU 2011:9 løftet, men hvor dette utvalget ikke gikk dypere inn i problemstillingene eller konkluderte.

Komiteen gjennomførte en høring hvor Landsforeningen We Shall Overcome påpekte at vi trenger en holdningsendring, og hvor proffene i Forandringsfabrikken påpekte at særlig barn og unge trenger å bli sett og hørt, og at tvang skader mye. Disse utsagnene støtter jeg helt opp om.

Formålet med psykisk helsevernloven er å sikre at gjennomføring av psykisk helsevern skjer på en forsvarlig måte og i samsvar med grunnleggende rettsikkerhetsprinsipper. Det skal sikres at de tiltakene som er beskrevet i loven, tar utgangspunkt i pasientenes behov og respekten for menneskeverdet. Komiteen støtter en utvidelse og presisering av § 1-1. Det er viktig at det i formålet med loven kommer tydelig frem at det også er et overordnet mål å forebygge og begrense tvang.

Regjeringen foreslår å oppheve muligheten til å fatte tvangsvedtak mot pasienter som har samtykkekompetanse. Komiteen mener at dette vil styrke pasientenes selvbestemmelsesrett og rettsikkerhet, og støtter dette. Det er viktig å understreke at den nye regelen ikke vil gjelde der pasienten utgjør en alvorlig fare for andres liv og helse, eller der det foreligger overhengende fare for selvmord. Det vil være et behov for god opplæring og veiledning i hvordan de nye reglene skal forstås.

Gjeldende bestemmelse i psykisk helsevernloven § 3-9 regulerer retten til å uttale seg før det fattes vedtak om etablering, opprettholdelse og opphør av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern. Komiteen støtter en tydeliggjøring av at pasienten også har rett til å uttale seg før det fattes vedtak om gjennomføringstiltak etter lovens kapittel 4.

Komiteen støtter å lovfeste en plikt til å rådføre seg med annet kvalifisert helsepersonell før det treffes vedtak om behandling uten eget samtykke, da dette kan bidra til en

kvalitetssikring av vedtaket. En tydeliggjøring kan også legge til rette for en bred vurdering utover det medisinsk-faglige, og at flere begrunnede meninger kan komme frem.

Komiteen støtter forslaget om at det skal fattes vedtak dersom pasienten motsetter seg tiltak om skjerming.

Komiteen støtter videre forslaget om å skjerpe lovens krav til begrunnelse for vedtak om tvungen observasjon, tvungen psykisk helsevern og behandling uten eget samtykke. Begrunnelsen for et tvangsvedtak er ofte en forutsetning for at pasienten kan bruke sin klagerett, og en god begrunnelse er også vesentlig når klageinstansen skal behandle en klage.

Komiteen støtter også kravet til evaluering ved bruk av tvang og skjerming sammen med pasienten når tiltaket er opphørt. Bruk av tvang oppleves som en påkjenning og en krenkelse, og det er derfor viktig at pasienten får gjennomgå og sette ord på det han eller hun har opplevd. Journalføring av pasientens syn på iverksatte tiltak vil gi et bedre grunnlag for tilpassede tiltak ved eventuelle senere episoder. En slik gjennomgang vil også kunne gi kunnskap og utvikling i institusjonen.

Komiteen støtter at den obligatoriske undersøkelsestiden før det fattes vedtak om tvangsmedisinering, forlenges fra tre til fem døgn. Ved å forlenge kravet til undersøkelsestid legges det til rette for et bedre beslutningsgrunnlag, som igjen kan gi økt mulighet til å oppnå frivillig behandling.

Bruk av tvang er et alvorlig inngrep mot dem det gjelder. Juridisk bistand ved etablering av tvang kan medføre reduksjon i antall tvangsvedtak. Komiteen slutter seg derfor også til forslaget om å gi rett til fritt rettsråd uten behovsprøving og egenandel ved klage til Fylkesmannen over vedtak om behandling uten eget samtykke.

Ingvild Kjerkol (A) [11:02:43]: Regjeringen foreslår i proposisjonen endringer i psykisk helsevernloven som skal gi pasientene i psykisk helsevern økt selvbestemmelse og bedre rettssikkerhet. Saksordføreren redegjorde fylldig for de foreslåtte endringene, og det er en samlet komité som slutter seg til regjeringens forslag til endringer i lovverket. Jeg vil derfor ikke bruke tid på å kommentere de konkrete forslagene paragraf for paragraf.

Arbeiderpartiet vil, sammen med hele resten av komiteen, uttrykke bekymring for at tallene fra Helsedirektoratet viser at bruken av tvang går litt opp, og at det fortsatt er store geografiske variasjoner i bruken av tvang. Tvang er jo en alvorlig inngripen i enkeltmenneskets ... (representanten ler) – President, jeg har fått progressive briller – jeg må bare beklage, det er ikke meningen å le.

Vi som politikere må sørge for at lovverket sikrer enkeltindividets integritet og styrker helsetjenestens mulighet til å gi hjelp og behandling. Vi må være ydmyke overfor det faktum at dette er mennesker med stort behov for behandling for å greie livet sitt. Psykisk helsevernlovens regler om frihetsberøvelse og bruk av tvang overfor mennesker med psykiske lidelser må utformes og praktiseres slik at det ikke kommer i konflikt med grunnleggende menneskerettslige regler om bl.a. retten til vern av personlig frihet og integritet.

Den viktigste endringen som foreslås, gjelder pasienter som har samtykkekompetanse. Disse skal nå gis en rett til å kunne nekte behandling i det psykiske helsevernet. Arbeiderpartiet har, sammen med Senterpartiet, presisert i

merknads form i innstillingen at flere høringsinstanser viser til at en modell som går ut på at en pasient med en alvorlig psykisk lidelse skal kunne nekte å ta imot tilbudet fra hjelpeapparatet, kan medføre alvorlige helsemessige konsekvenser for pasienten. Flere høringsinstanser peker på at forslaget kan føre til at noen pasienter kommer sent i gang med behandling hvis helsetjenesten ikke lykkes med annen oppfølging på frivillig basis.

Det er viktig at man følger utviklingen i tjenesten når det gjelder endringer i rammene for tvangsbruk. Også hvis det gir utslag for pasientens behandling og framdrift i behandlingsforløpet, er det uheldig. Derfor foreslår vi sammen med Senterpartiet å be regjeringen sørge for en følgeevaluering av endringene i psykisk helsevernloven og se til at de nye reglene ikke fører til mer tvang i tjenesten, men til effektiv behandling for den enkelte.

Regjeringen har oppnevnt et nytt offentlig utvalg som skal foreta en samlet gjennomgang av tvang i helse- og omsorgstjenesten. Det støtter vi fullt ut og ser fram til en videre forbedring for denne pasientgruppens behov og hjelpebehov.

Jeg skal øve på brillene til neste innlegg!

Presidenten: Skal representanten ta opp forslag?

Ingvild Kjerkol (A) [11:06:07]: Ja, jeg tar herved opp forslaget vi har fremmet sammen med Senterpartiet.

Presidenten: Det er fint, da har det jo gått riktig bra, og alt er på plass.

Representanten Ingvild Kjerkol har tatt opp det forslaget hun refererte til.

Olaug V. Bollestad (KrF) [11:06:16]: – Progressive briller blir en vane etter en stund, kan jeg roe representanten med!

Et samlet storting har i mange år hatt et samlet mål om at tvangsbruken innen psykisk helse skal ned, og at geografiske forskjeller må reduseres. Det er ikke noe grunnlag for at det skal være slike geografiske forskjeller. Tall fra Helsedirektoratet tyder på at bruken av tvang går litt ned, og at det fortsatt er geografiske forskjeller, noe som er i strid med det som har vært det tverrpolitiske målet. Å styrke pasientenes selvbestemmelse og rettssikkerhet er viktige elementer i arbeidet med å skape et helsevesen der pasienten blir den sentrale og viktigste parten.

VG har også den høsten som var, vist mange pasienthistorier og satt et utrolig viktig tema på dagsordenen, og jeg synes det er vond lesning. Kristelig Folkeparti er, som resten av komiteen, opptatt av at frivillighet er hovedprinsippet i pasientbehandling. En samlet komité er bekymret over at tvang og beltelegging fortsatt er et så stort problem, til tross for at det i mange år har vært fokusert på utfordringene, og på at det har vært store mangler i rapporteringene og i kontrollsystemer, noe som VGs reportasjer også viste, dessverre.

Når vi diskuterer denne saken om lovendring, er det også viktig å si at det er veldig mange flotte folk som jobber ute i Helse-Norge med akkurat disse utfordringene, og som ikke ønsker å bruke tvang som en lett løsning. Derfor er det viktig at helsevesenet og vi som lovgivere har en god dialog om dette vanskelige temaet og får en forklaring på hva som må legges til rette for at vi sammen kan finne

gode løsninger. For det er sterkt, og det var sterkt, under høring å møte pasienter og brukere som setter ord på hva som skjer med en når en blir utsatt for tvang, hvordan det oppleves, og hvordan det kan prege et helt liv etter å ha erfart at det har blitt brukt tvang mot en. De roper etter en holdningsendring og at vi tar på største alvor at det skjer noe med en over lang tid når en blir utsatt for tvang.

Kristelig Folkeparti er glad for at en samlet komité står bak regjeringen i dette lovforslaget om å ta en samlet gjennomgang av tvangsregelverket, og at en i alle helseinstitusjoner som jobber med mennesker med psykiske lidelser, ser på holdninger og på hvorfor det brukes tvang. Kristelig Folkeparti er også glad for at et samlet storting skjerper lovens krav til begrunnelse for vedtak om tvungen observasjon, tvungent psykisk helsevern og behandling uten eget samtykke, samtidig som komiteen støtter kravet om evaluering av bruk av tvang og skjerming sammen med pasienten, når tiltaket har opphørt. Det at pasientene sammen med de som har utført dette oppdraget, faktisk evaluerer etterpå, tror jeg er utrolig viktig for å få kunnskapen opp og fram.

Av samtlige sykdommer i vårt land fører psykisk sykdom til flest tapte leveår, og derfor er det bra at regjeringen sammen med Venstre og Kristelig Folkeparti har satsset mye på psykisk helsevern. Men vi er langt fra i mål. Derfor tenker Kristelig Folkeparti at det er bra at vi også tar opp lov- og regelverket rundt dette viktige arbeidet og får det stadig bedre.

Jeg tar med dette opp det forslaget som Kristelig Folkeparti har fremmet sammen med Venstre.

Presidenten: Representanten Olaug V. Bollestad har tatt opp det forslaget hun refererte til.

Kjersti Toppe (Sp) [11:10:22]: Senterpartiet støtter forslaga til endring i psykisk helsevernlova, «økt selvbestemmelse og rettsikkerhet».

Vi har drøfta ein del av endringsforslaga sidan det var fleire av høyringsinstansane som hadde delte meininger om ein del av forslaga, og det er i all hovudsak to av dei innlegget mitt vil handla om. Dei andre endringane, som eg ikkje nemner, er vi for utan atterhald.

Departementet skriv sjølv i proposisjonen at det å innføre ein slik kompetansebasert modell for tvungent psykisk helsevern reiser ein del vanskelege spørsmål, og fleire av høyringsinstansane viser til at det å innføre ein modell som går ut på at ein pasient med alvorleg psykisk lidning kan nekta å ta imot tilbod frå psykisk helsevern, kan få alvorlege helsemessige og velferdsmessige konsekvensar for pasienten. Det må vi òg vera innstilte på. Forslaget kan føra til at nokon pasientar kjem seinare i gang med behandling dersom helsetenesta ikkje lukkast med anna oppfølging på frivillig basis, og det kan bety dårlegare behandling utover og redusert livskvalitet på sikt for desse pasientane. Ei anna innvending mot modellen er at det kan føra til auka bruk av vilkåret om at pasienten utgjør ein fare for andre, altså auka bruk av tvang og ikkje mindre. Det er grunnen til at Senterpartiet og Arbeidarpartiet har fremja forslag om å evaluera dei endringane som no vert føreslått, nettopp for å sjå til at dei ikkje fører til meir tvang i tenestene.

Det andre forslaget som eg vil nemna, er om å evaluera og sjå på tvangsbruken spesielt, forslaget om å auka den

obligatoriske undersøkingstida før det vert fatta vedtak, frå tre til fem døgn. Vi synest det er bra at regjeringa har redusert det frå seks døgn til fem døgn. Seks døgn var det som Paulsrud-utvalet føreslo, men det er ein auke frå tre til fem døgn. Det er viktig at det framleis skal kunna gjerast unntak bl.a. dersom pasienten kjem til institusjonen osv., og det er òg viktig at helsetenestene vert opplærte i korleis den nye regelen skal praktiserast. Men det er alvorleg, synest eg, når både Helsedirektoratet og Statens helsetilsyn i si høyringsfråsegn skriv at auka undersøkingstid kan føra til meir bruk av tvang, inkludert forverring av pasientens tilstand og lengre opphald i institusjon. Difor vil eg oppmoda helse- og omsorgsministeren om å følgja dette tett ute i helsetenestene etter at den nye lova har vorte implementert. Sjølv om vårt forslag om ei følgjeevaluering ikkje får fleirtal, håper eg at ein ser på nettopp desse tinga, for det siste eg ønskjer at denne lovendringa i dag skal bidra til, er meir tvang ute i tenestene.

Dag Helge Frøisland (V) [11:14:53]: Evidensbasert medisin bygger på tre sentrale søyler: vitenskapelighet, helsepersonells kunnskap og erfaring og ikke minst pasientens egen kunnskap og erfaring. Venstre har lang tradisjon for å ivareta folk først. Styrking av pasientens selvbestemmelse og rettssikkerhet er sentrale og viktige elementer i arbeidet med trygge helsetjenester til pasienten.

Venstre har tidligere tatt til orde for en bred utredning av tvangsbruk i helse- og omsorgssektoren. I Dokument 8:90 S for 2015–2016, som ligger til behandling i komiteen, foreslås det at man nedsetter et bredt sammensatt offentlig utvalg som skal utrede bruken av tvang i hele helse- og omsorgssektoren, herunder psykisk helse, rusomsorg, demensomsorg og barnevern. Venstre foreslår at det må etableres et mer effektivt system for registrering og innrapportering av bruk av tvang i alle deler av helse- og omsorgssektoren. Det synes å være et prekært behov for at dette gjennomføres snarest, og Venstre er derfor glad for at det ble funnet rom for ekstrabevilgninger på statsbudsjettet for å framskynde dette viktige arbeidet. Statsråden redegjorde for dette arbeidet før jul.

Økt brukermedvirkning er en viktig nøkkel for å redusere bruk av tvang både i og utenfor institusjon. Vi viser til at Paulsrud-utvalgets flertall foreslo at antatt samtykke skal være et vilkår for bruk av tvang etter psykisk helsevernlov. Det er delte meninger hos høyringsinstansane som har uttalt seg om forslaget. Departementet har ikke funnet tilstrekkelig grunnlag for å foreslå at antatt samtykke bør gjelde som et absolutt vilkår for å bruke tvang etter psykisk helsevernlov.

Vi anerkjenner at det kan være svært vanskelig i klinisk hverdag å ta stilling til dette vilkåret. Samtidig mener vi at det bør la seg gjøre gjennom egenerklæringer, pasientens tidligere uttrykte ønsker, individuelle planer, mv. Mindretallet i komiteen mener derfor at det bør ligge til grunn for tvang i psykisk helsevern at det skal være sannsynlig at pasienten ville ha samtykket til helsehjelpen dersom vedkommende hadde hatt beslutningskompetanse, og at dette bør være et vilkår som inntas i loven.

Vi tør minne om Oviedo-konvensjonen, Europarådets bioetiske konvensjon, artikkel 9, som Norge er folkerettslig bundet av, som stiller krav om at det skal tas hensyn til pasientens tidligere uttrykte ønsker. Vi ber også Stortinget ta til etterretning at «antatt samtykke gjelder i pasient- og

brukerrettighetsloven», og at det derfor bør være en selvfølge at mennesker med psykisk lidelse også skal ha denne rettigheten.

Vi mener at antatt samtykke for personer som mangler beslutningskompetanse, vil styrke den reelle betydningen av erklæringer og pasientens uttrykte meninger når tvang vurderes, og det er bakgrunnen for Venstres forslag om å ta dette inn som et vilkår i loven. Vi er glad for at Kristelig Folkeparti også ønsker å stille seg bak dette.

Statsråd Bent Høie [11:17:56]: Bruk av tvang i psykisk helsevern har fått stor oppmerksomhet. Kritikken retter seg først og fremst mot manglende etterlevelse av regelverket.

Som jeg redegjorde for i Stortinget 7. desember i fjor, har jeg satt i verk en rekke tiltak for å sikre at tvang bare brukes innenfor rammene av lov om psykisk helsevern. Jeg har også tatt grep for å bedre rapporteringen av tvangsbruk.

Paulsrud-utvalget foreslo endringer i regelverket om bruk av tvang i psykisk helsevern. De anbefalte også at flere problemstillinger skulle utredes nærmere. Derfor har vi satt ned et lovutvalg som nå gjennomgår og reviderer tvangsregelverket for hele helse- og omsorgssektoren, ikke bare innenfor psykisk helsevern. Utvalget skal levere sin innstilling høsten 2018.

I lovforslaget som skal behandles i dag, har vi fulgt opp en rekke av Paulsrud-utvalgets forslag om økt selvbestemmelse og styrket rettssikkerhet for pasienter i psykisk helsevern.

Behandling mot pasientens vilje er et sterkt inngrep i menneskers integritet. Utgangspunktet om at behandling skal være frivillig, gjelder også for pasienter i psykisk helsevern. Jeg mener likevel at loven fortsatt må gi begrenset adgang til å behandle pasienter med alvorlige psykiske lidelser selv om de ikke ønsker det.

I én situasjon foreslår vi imidlertid å utvide pasientens selvbestemmelse: Pasienten skal få bestemme om de vil ta imot tilbud om behandling forutsatt at de har samtykkekompetanse, at det ikke er nærliggende fare for pasientens eget liv, og at det ikke er nærliggende fare for andres liv eller helse.

Pasienten skal også få rett til å takke nei til at behandling settes i gang. De vil også få rett til å avslutte behandling. Dermed får de, i større grad enn i dag, rett til å ta beslutninger som kan framstå som en utfordring og som ufornuftige for både behandlere og pårørende.

Vi har lagt avgjørende vekt på at endringen ivaretar prinsippene om selvbestemmelse og ikke-diskriminering. Disse prinsippene er lagt til grunn i FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som Norge har sluttet seg til.

Jeg skjønner dem som er bekymret for at endringen skal få konsekvenser for helsen og velferden til personer med alvorlige psykiske lidelser. Helsedirektoratet har derfor fått i oppdrag å lage en veileder til lovendringen. På denne måten skal vi sikre at de nye reglene blir riktig praktisert.

Vi foreslår også endringer for å styrke pasientens rettsikkerhet:

- Det skal fattes vedtak når pasienten motsetter seg skjerming, altså ikke bare når skjermingen har vart i 12 eller 24 timer.

- Den obligatoriske undersøkelsestiden som må gå før tvangsmedisinering kan settes i verk, utvides fra tre til fem dager. Det vil gi et bedre grunnlag for å vurdere om tvang er nødvendig. Vi viderefører unntaket fra obligatorisk undersøkelsestid når pasienten vil få vesentlig helseskade ved utsettelse, eller når pasienten allerede er godt kjent av institusjonen.
- Faglig ansvarlig skal rådføre seg med annet helsepersonell før behandling uten eget samtykke – f.eks. tvangsmedisinering – settes i gang.
- Pasienter skal få gratis advokat i inntil fem timer når de vil klage til Fylkesmannen på vedtak om behandling uten eget samtykke.
- Vi skjerper kravene til begrunnelse for vedtak om tvungen observasjon, tvungent psykisk helsevern og undersøkelse og behandling uten eget samtykke. Det vil gi et bedre grunnlag for å vurdere om vilkårene for bruk av tvang er oppfylt.
- Bruk av tvang skal evalueres sammen med pasienten. Pasienten skal tilbys minst én samtale hvor han eller hun får beskrive hvordan de opplevde bruken av tvang. Dette vil også bli journalført og dermed være grunnlag for vurdering av pasientens syn på tvang hvis pasienten kommer tilbake igjen i helsetjenesten.
- Det er svært viktig at pasientens rett til selvbestemmelse ivaretas, så langt det er forsvarlig. Tvang skal bare brukes når det er helt nødvendig, og bare i situasjoner der lovgiver har tillatt det. Jeg er derfor glad for at en samlet komité har sluttet seg til regjeringens forslag til lovendringer for å utvide pasientens rett til selvbestemmelse, men også for å bedre pasientens rettssikkerhet i de tilfellene tvang blir brukt.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til sak nr. 5.

Sak nr. 6 [11:22:52]

Interpellasjon fra representanten Ruth Grung til helse- og omsorgsministeren:

«Sjeldne diagnoser er ofte alvorlige, medfødte og livslange, og pasienter, brukere og pårørende har ofte et stort behov for koordinerte og tverrfaglige tjenester. Det pågår et arbeid i hele Europa for å bedre livsvilkårene for små pasientgrupper med alvorlige og komplekse sykdommer. I en rekommendasjon fra 2009 anbefalte EU alle medlemslandene å utarbeide og implementere planer eller strategier for sjeldne sykdommer for å sikre at disse pasientene fikk tilgang til helsetjenester av høy kvalitet, herunder diagnostikk, behandling, habilitering og, hvis mulig, legemiddelbehandling. Norge er nå et av få land som ikke har en slik strategiplan. Fagmiljø og brukerorganisasjoner har signalisert stor interesse for utarbeidelse av en slik strategi i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

Vil statsråden ta initiativ til en slik strategiplan for å gi personer med sjeldne sykdommer et likeverdig helsetilbud?»

Ruth Grung (A) [11:24:13]: Norge var tidlig ute med å ha sjeldenhet med i handlingsplaner og har vært en spydspiss og et foregangsland på sjeldne diagnoser. Det skyldes i stor grad pionerer og ildsjeler.

Norge har i dag ni unike sentre for ulike typer sjeldenheter. I 2014 ble Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser etablert for å sikre kompetanseoppbygging og -formidling. På verdensbasis er det beskrevet mellom 6 000 og 8 000 ulike sjeldne diagnoser. Rundt 80 pst. av disse skyldes en forandring i genene. Antall diagnoser øker hvert år, parallelt med nye genetiske funn. I Norge er det totale antall personer med sjeldne diagnoser beregnet til 30 000. Sjeldenheter i seg selv gir ikke behov for helsehjelp eller annen bistand, men mange av diagnosene er medfødte og arvelige tilstander med behov for langvarige og koordinerte tjenester.

Personer med sjeldne sykdommer føler seg ofte alene med sin situasjon, og kunnskapsmangel gir tilleggsutfordringer. Denne kunnskapsmangelen kan medføre at personer med sjeldne diagnoser ikke får tilgang til nødvendige tjenester som er avgjørende for en god livsmestring.

Det er relativt lite forskning på sjeldne diagnoser, det er få behandlingstilbud, og hovedfokus for personer med sjeldne diagnoser er å leve med sykdommen. De fleste kan leve et godt liv med rett hjelp.

Personer med sjeldne diagnoser opplever å være sin egen ekspertise, med ansvar for å videreformidle kompetanse om sin egen diagnose og sine behov og i praksis være sine egne koordinatore.

For å bedre på dette etterlyser brukerne og fagmiljøet en nasjonal strategi for å styrke myndighetsforankring og tydeliggjøre føringer for samordning. Strategien må bygge på prinsippet om at personer med sjeldne diagnoser får et likeverdig tilbud. Helsetjenestene oppleves som fragmenterte, der de mest ressurssterke vinner fram.

Det er også behov for å styrke brukermedvirkning. Det er brukerne som har vært primærkilden til den utviklingen som har vært. Det er derfor ønskelig å sikre brukerrepresentasjon i alle sentrene og i forskning for å fokusere sterkere på innhold.

Sjeldne medfødte syndromer kan nå diagnostiseres raskere, og utredningstiden fram til årsaksdiagnose blir kortet ned. Tidlig diagnose er viktig, både fordi skader kan unngås og forebygges, og fordi en diagnose ofte er nødvendig for at brukerne skal få de tjenestene de har behov for.

Et tiltak som har hatt positiv effekt, er nyfødtscreening fra 2012. De som rammes som barn, er det mest alvorlige – og de blir bedre ivaretatt gjennom rehabilitering enn det man opplever for voksne.

Det er nødvendig å styrke det lokale apparatet rundt bruker med de virkemidler som er tilgjengelig for denne gruppen, som for andre kronikere. Individuell plan, kommunal koordinator, pasientkoordinator, kontaktlege og BPA fungerer dessverre ofte ikke slik de skal for denne målgruppen. Gode nettverk mellom fysioterapeuter kan være et godt virkemiddel for å sikre rett bistand og likeverdige tilbud. Tilgang til tekniske løsninger er ofte vanskelig. Nav fokuserer på diagnoser og avstander – der sjeldne diagnoser ikke passer inn. Behandlingen kan også være dyr og kan i praksis utfordre vårt grunnleggende prinsipp om likeverdige tilbud.

Med bedre behandlingstilbud lever mange lenger, og aldringsutfordringene er økende. Det er lite kunnskap om symptomutviklingen. Når sjeldenheter er arvelig, kan hele familier bli berørt.

Det er også behov for å drøfte definisjonen av «sjelden diagnose». Den varierer mellom landene. I Norge regnes

en diagnose som sjelden når færre enn av 10 000 har diagnosen, det vil si i underkant av 500 personer. Jeg er derfor litt overrasket over at ADHD er definert som en sjelden diagnose i Norge i dag.

E-læringsportal kan være et viktig verktøy for å styrke og formidle ny kompetanse. Personer med sjeldne diagnoser er ofte avhengig av nettverk over hele landet. Mange har stor andel egenbehandling som krever omfattende oppfølgingsinnsats. Det bør tilrettelegges for økt bruk av videokonferanser sammenlignet med det vi ser i dag.

Både nordisk og internasjonalt samarbeid er nødvendig på sjeldnehetsfeltet. I noen tilfeller er det bare noen få personer i verden som har den aktuelle diagnosen. Mange av de sjeldne diagnosene har ingen behandling. I noen tilfeller hvor det finnes legemidler som kan brukes, men som ikke er godkjent for den aktuelle indikasjonen, er prosessen overfor både Legemiddelverket og HELFO krevende og langdryg.

Vi får også tilbakemelding om at HELFOs utenlandskontor kan være utfordrende. Det vises til at det er tilstrekkelig at et fagmiljø i Norge sier at de kan utføre behandlingen, uten at det stilles krav til dokumentasjon av kvalitet, mens pasienten viser til fagmiljøer i utlandet som har spesialisert seg på behandling av bestemte sjeldne diagnoser. Dette er vanskelige saker, men Helse-Norge må tilstrebe rimelige krav til dokumentasjon, transparens og etterprøubarhet for sine beslutninger, slik at pasienter – også denne pasientgruppen – føler seg godt ivaretatt. Med små miljøer er det utfordrende å få fram fornyet vurdering – en «second opinion», som man ofte har innenfor andre områder.

Vi opplever en radikal utvikling innen presisjonsmedisin, forskning og innovasjon i helse- og omsorgssektoren. Hvordan kan vi sikre at disse nye mulighetene også kommer personer med sjeldne diagnoser til gode? Sjeldne diagnoser ble omtalt i prioriteringsmeldingen, og Stortinget presiserte at de ikke skal komme dårligere ut med de endringene som er foreslått. Tvert imot skal de ivaretas på en bedre måte.

Det bør utvikles teknologi og behandlingstilbud som styrker egenmedisineringsmuligheten for det fåtall av sjeldne diagnoser som kan behandles medisinsk.

Det er behov for mer systematisk innsats på mange områder. Det etterlyses forskningsnettverk og utdanning av flere kliniske genetikere. Med så mange ulike diagnoser er det viktig å styrke kunnskapsbasert praksis. Det er behov for register for å få økt kunnskap, systematisering av adekvate pasientforløp, mer nettverkstenkning, forløpsgarantier og et tydeligere ansvarskart, slik at brukerne i mindre grad blir kasteballer mellom tjenestene.

Med utfordrende og sjeldne diagnoser kan det lett oppstå en ansvarsfraskrivelse fra fagfolk ved at brukerne blir henvist til kompetansesentrene. Det er en svært uheldig holdning til mennesker som skal ha tjenester gjennom de ordinære tilbudene, uansett om det dreier seg om bistand fra spesialisthelsetjenesten, Nav, kommunehelse, tilrettelegging av bolig eller ordninger for å ta utdanning eller tilpassing på arbeidsplassen. Mange har også vanlige problemer, selv om diagnosen er spesiell.

Det er nettopp på områder som sjeldne diagnoser vi trenger sterkere myndighetsforankring. Systemrettede tjenester er avgjørende i arbeidet for et mer likeverdig tilbud.

En nasjonal strategi for sjeldnehetsfeltet vil kunne gi føringer, slik at samarbeidet med andre tjenester ikke blir

så tilfeldig som det ofte oppleves i dag. Den vil gi en nødvendig myndighetsforankring av hvordan sjeldne diagnoser skal defineres, og hvilket ansvar de ulike aktørene har for denne pasientgruppen.

Som jeg nevnte innledningsvis, har Norge vært et foregangsland for å utvikle kunnskap og behandlingstilbud til personer med sjeldne diagnoser. I dag er Frankrike et foregangsland, og de holder på med sin tredje strategi. Italia har vært et foregangsland for å utvikle registre. Norge har vært spesielt god på å se hele mennesket. Det pågår et arbeid i hele Europa for å bedre livsvilkårene for små pasientgrupper med alvorlige og komplekse sykdommer. I en rekommendasjon fra 2009 anbefalte EU alle medlemslandene å utarbeide og implementere planer eller strategier for sjeldne sykdommer. Norge er nå et de få land som ikke har en slik strategiplan. På dette feltet bør det være spesielt viktig å tenke effektivitet og samordning av kunnskap og ressurser.

Det eksisterer et nordisk samarbeid – et nettverk for sjeldne diagnoser – og kanskje man bør vurdere en nordisk strategi. Norge har formannskapet i Nordisk råd.

Så spørsmålet er: Vil statsråden ta initiativ til en strategiplan for å gi personer med sjeldne sykdommer et likeverdig helsetilbud?

Ingjerd Schou hadde her overtatt presidentplassen.

Statsråd Bent Høie [11:33:35]: I Norge er det vanlig å definere en diagnose som sjelden når den er medfødt og færre enn 1 av 10 000 personer har tilstanden. Antallet mennesker med sjeldne diagnoser i Norge anslås til rundt 300 000*, og med den mest brukte internasjonale definisjonen ville det vært mange flere.

Den norske «leve med»-modellen for personer med sjeldne diagnoser har vakt internasjonal oppmerksomhet fordi modellen skal ivareta hele menneskets livssituasjon, ikke bare helsetjenestetiltak. Kompetansemiljøene er også opptatt av familiesituasjon, skole og yrkesliv. Likevel er det mange mennesker med sjeldne diagnoser som ikke får et godt nok tilbud om utredning, diagnose og behandling. Diagnosen stilles for sent, og kun noen få fagpersoner i Norge har kompetanse om den aktuelle sykdommen.

For mennesker med sjeldne diagnoser må tidlig diagnostikk være tilgjengelig, og behandlingen bør komme raskt i gang for å unngå varige skader. Gensekvensering, utvikling av nyfødtscreeningfeltet, medisinsk forskning og utvikling gjør at stadig flere sjeldne diagnoser kan diagnostiseres, og flere kan også etter hvert behandles.

Mange sjeldne tilstander kan det være vanskelig å diagnostisere. Det foreligger ofte forandringer i ulike deler av kroppen, noe som gir et sammensatt medisinsk bilde.

Regjeringens mål er å skape pasientens helsetjeneste. I pasientens helsetjeneste skal alle være trygge på at de får hjelp når de trenger det, og at pasienten skal møtes som en likeverdig part som vil medvirke i eget behandlingsforløp. I møte mellom likeverdige parter er det behandleren som har utdannelsen, og det er han som er ekspert, som kan tolke symptomene og stille diagnosene. Fagpersonen her skal fortsatt være ansvarlig for behandlingen.

For personer med sjelden diagnose stiller det seg ofte

annerledes. I møte med helsetjenesten må en ikke bare være eksperten på hva som er viktig i sitt eget liv, men også ofte opplyse fagfolk om diagnosen, behandlingssmuligheter og komplikasjoner. Rebecca Tvedt Skarberg, som er brukerrepresentant i FFO, og som er ansatt i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, har oppsummert denne situasjonen på denne måten:

«Den største utfordringen ved å leve med en sjelden diagnose er mangelen på kunnskap. Mange beskriver uvitenhet, manglende svar, sendrektighet, ensomhet og et liv preget av å måtte være sin egen ekspert. Når mer kjente diagnosegrupper roper om diagnostikk, oppfølging og behandling innen bestemte tidsfrister, vet mange med sjeldne diagnoser at det er utopisk. Når man oppsøker helsetjenesten med symptomer og problemstillinger som ikke står i boka, blir fort situasjonen utfordrende både for behandleren og brukeren.»

Unge Funksjonshemmede har en rekke forslag til endringer i organiseringen og tjenesten til ungdom med sjeldne diagnoser. De sier at ansvaret for å være ekspert på egen diagnose og koordinere tjenester ikke må overlates til unge sjeldne eller til deres pårørende.

Utfordringen for mennesker med sjeldne diagnoser har vært tema i flere planer og meldinger. Prioriteringsmeldingen peker på at det er vedtatt kriterier som som regel vil fange opp relevante hensyn ved sjeldne tilstander. Sjeldne og alvorlige tilstander der behandlingen kan gi god nytte for pasienten sett i lys av ressursbruken, vil bli prioritert. Regjeringen la til grunn at det ikke er grunnlag for å innføre et selvstendig prioriteringskriterium for sjeldenhet. Sjeldne tilstander som ikke er alvorlige, bør ikke automatisk få prioritet foran alvorlige tilstander som rammer mange. Stortinget sluttet seg til dette.

Regjeringen understreket at god behandling for sjeldne tilstander er et viktig mål, og trakk bl.a. fram betydningen av økt kompetanse blant helsepersonell, organiseringen av tjenesten og internasjonalt forskningssamarbeid.

Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering peker på at kompetanse og kapasitet til å diagnostisere og følge opp personer med sjelden diagnose varierer mellom helseregionene. Mennesker med sjeldne diagnoser trenger oppfølging og veiledning på mange områder, og habiliteringstjenesten for barn er sentral for brukerne og familiene deres. Men fordi tjenesten er ulikt organisert, og det er forskjellig diagnostisk praksis, er det store fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av flere sjeldne diagnoser.

Riktig diagnose så tidlig som mulig er ofte grunnlaget for god behandling. For eksempel kan utvidet nyfødtscreening gi grunnlag for å starte tidlig behandling av 23 sjeldne og svært alvorlige medfødte sykdommer.

Departementet har gitt Helsedirektoratet og helseregionene i oppdrag å følge opp Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten. Sjelden alvorlig sykdom er et av tre områder som særskilt skal prioriteres, og arbeidet med persontilpasset medisin er allerede kommet langt. Det anbefales bl.a. å utvikle egne handlingsplaner for persontilpasset medisin på disse prioriterte områdene.

Strategien for persontilpasset medisin peker også på behovet for standardisering av genomundersøkelser. Helsedirektoratet har bedt om å prioritere dette i oppfølgingen av strategien. I budsjettet for 2017 er det bevilget midler til å etablere et nasjonalt nettverk av regionale kompetansemiljøer for persontilpasset medisin og til et nasjonalt ano-

*.Tallet 300 000 rettes av statsråden til 30 000 i et senere innlegg.

nymt frekvensregister for arvelige genvarianter. Begge disse tiltakene er viktig for å sikre at norske pasienter skal ta del i utviklingen av persontilpasset medisin.

Helse- og omsorgsdepartementet har vurdert om en strategi for pasienter med sjeldne diagnoser kan være et tjenlig redskap for å forbedre tilbudet til disse gruppene. Flere fagmiljøer har tatt til orde for en slik strategi, som det er i de fleste europeiske land allerede. Jeg har i likhet med interpellanten kommet til at en strategi vil være nyttig for å avklare oppgaver og roller til de mange aktørene som medvirker til et kunnskapsbasert tilbud til norske pasienter.

Helsedirektoratet har tidligere anbefalt departementet å ta initiativ til et nordisk arbeid for å harmonisere definisjonen av sjeldne diagnoser. Dette vil også lette samarbeidet om utveksling av kliniske erfaringer, forskning og registersamarbeid. En strategi kan gi brukere, fagfolk og myndighetene mulighet til å vurdere føringer innen utredning, behandling, fagutvikling, forskning, registerarbeid og internasjonalt samarbeid – dette som grunnlag for å utvikle et kunnskapsbasert og best mulig behandlings- og oppfølgingstilbud for personer med sjeldne diagnoser. Brukernes erfaringer vil måtte være sentralt i et slikt strategiarbeid. Brukerne kan klargjøre hvordan vi kan sikre at sykehustilbudet og nasjonale tjenester, habiliteringstjenesten og kommunale tilbud sammen gir et helhetlig tilbud til dem som har behov for det.

Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser er en av flere viktige aktører for å sikre at brukerens innspill og behov imøtekommes. Norske pasienter og brukerorganisasjoner er aktive i det nordiske og europeiske nettverket og arbeidsgrupper, ofte sammen med myndigheter og nasjonale tjenester. Det er behov for å avklare de ulike aktørenes rolle og ansvar i internasjonalt samarbeid. Dette vil være en del av strategiarbeidet.

Utfordringsbildet for mennesker med sjelden diagnose gjør at det er behov for å tenke nytt for å møte morgendagens krav til kvalitetssikring og utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging for personer med sjeldne diagnoser. Strategien for mennesker med sjeldne diagnoser skal bidra til å avklare organiseringen av tjenestene og rollene til brukerne, offentlige tjenester, forskning og fagpersoner, til myndighetene og til de frivillige organisasjonene. Arbeidet vil nå involvere fagmiljøer med behandlingsansvar, nasjonale behandlings- og kompetansetjenester og ikke minst brukerne. Så mitt svar på interpellasjonen er enkelt og greit: Ja.

Ruth Grung (A) [11:42:20]: Jeg er selvfølgelig svært glad for det positive svaret, men jeg tror også at ved å arbeide med en sann strategi for en pasient- og brukergruppe som er så sammensatt, vil de funnene og de problemstillingene som dukker opp, også ha en positiv effekt og gi ny kunnskap for andre grupper – jeg tenker spesielt på kronikere – som vil kunne nyte godt av et sånt strategiarbeid. Dette er faktisk innovasjon i praksis, og det er jeg veldig tilhenger av.

Så vil jeg bare gjøre oppmerksom på at jeg ble kjent med disse utfordringene da jeg jobbet med prioriteringsmeldingen. Jeg tror det er tverrpolitisk enighet, men samtidig, når vi får den kunnskapen, har vi et ansvar for å følge opp videre, og kanskje spesielt lokalt, for her er det utfordringer knyttet til Nav, til kommuner osv. – den sammen-

setningen. Når vi har denne kunnskapen om sjeldenhet og de utfordringer de personene har, må vi løfte det fram, for det er jo i vårt samfunn vårt ansvar, kanskje spesielt som folkevalgte og som ombud, å tale for alle dem som trenger vår stemme mest.

Statsråd Bent Høie [11:43:46]: Jeg er helt enig med interpellanten i at selve arbeidet med strategien vil kunne gi oss mange nye og gode svar, svar som vi kanskje kan bruke også på andre områder. Så er jeg veldig enig i at det er ute i tjenestene, der pasientene og brukerne bor, at løsningene må virke. Det er også sann at mye kan gjøres når det gjelder forbedringer mens arbeidet med strategien pågår, for vi vet at dette er en utfordring, og der har vi alle et ansvar. Men jeg tror at når vi nå setter i gang dette arbeidet, vil vi kunne høste nye erfaringer.

Så er det også sann at dette er et spesielt område der vi i mye større grad må tenke i et nordisk perspektiv på alle måter, rett og slett fordi pasientgrupper som i utgangspunktet er små, i et lite land som Norge av og til vil ha utfordringer knyttet til bl.a. oppfølging av en del av pasientrettighetene, f.eks. en «second opinion», det å delta i kliniske forskningsprogram osv., men på et nordisk nivå vil vi ofte kunne komme opp i et antall både fagpersoner og pasienter som vil kunne gi et helt annet grunnlag. Derfor er det også viktig at vi i det nordiske arbeidet, både på parlamentarisk nivå og på regjeringsnivå, er opptatt av å løfte fram denne pasientgruppen. Det kommer vi til å gjøre, også i det arbeidet som vi starter når Norge nå overtar formannskapet i Nordisk ministerråd.

Morten Wold (FrP) [11:45:53]: La meg aller først takke interpellanten Grung for å reise et viktig spørsmål til debatt og, som statsråden, gi min uforbeholdne støtte til at det bør utarbeides en strategiplan for et likeverdig helsetilbud til mennesker med sjeldne sykdommer.

Dagens regjering skaper pasientens helsetjeneste. Da kan ikke sjeldne lidelser være noe unntak. Derfor vil forarbeidet til en slik strategiplan skje allerede i år, gjennom et arbeid som forankres i Helsedirektoratet.

Jeg er enig med både interpellanten og statsråden i at det også er viktig å løfte dette inn i det nordiske samarbeidet for på den måten å sikre enda bedre løsninger og planverk for fremtiden.

Vi vil alle flere ganger i livet få bruk for helsetjenesten gjennom en eller annen form for sykdom eller lidelse. Noen går gjennom livet omtrent friske fra vugge til grav, mens andre kan lide av sjeldne, smertefulle, kompliserte og alvorlige sykdommer. Når en liten gruppe mennesker rammes av en sjelden sykdom, er det viktig at vi tar dem på alvor akkurat som om de skulle hatt en av de store folkesykdommene, som f.eks. kreft, hjerte- og karsykdom eller diabetes.

Som det er nevnt her tidligere, kjennetegnes sjeldne sykdommer i Norge ved at diagnosen forekommer hos færre enn 500 individer. I dag finnes det ca. 30 000 personer som lever med en sjelden sykdom her til lands. Sykdommene er i mange av tilfellene arvelige, svært alvorlige eller livstruende, de forverres over tid og kan medføre forkortet levealder. Og det er ofte vanskelig å stille riktig diagnose på et tidlig tidspunkt i sykdomsforløpet.

Etter innspill fra foreldre og Koalisjonen for sjeldne sykdommer tok Fremskrittspartiet spørsmålet om unntaks-

ordning for denne gruppen med inn i behandling av prioriteringsmeldingen – dette fordi vi vet at industrien kan ha lavere incentiver til å utvikle bl.a. legemidler til små pasientgrupper på grunn av at det er færre pasienter å dele utviklingskostnadene på, noe som igjen kan gi særdeles dyre legemidler for en liten gruppe. Derfor har vi vedtatt en unntaksordning for særskilt små pasientgrupper med svært alvorlig tilstand, der det ofte ikke finnes god dokumentasjon av behandling. Ordningen innebærer at det kan aksepteres høyere ressursbruk for disse tiltakene enn for andre.

Man må vurdere viktigheten av trygghet og forutsigbarhet for pasienter med sjeldne diagnoser. Det gjelder ikke bare det å fungere i hverdagen og å kunne leve med sykdommen, men også at disse pasientene faktisk blir prioritert til behandling. Da vil det være nødvendig med en strategiplan i bunnen – til det beste for alle som omfattes av sjelden sykdom i vårt langstrakte land. Således er det med glede jeg kan gi min fulle støtte til interpellanten i denne saken.

Olaug V. Bollestad (KrF) [11:49:20]: Jeg vil også stille meg i rekken og takke interpellanten. Dette er en kjempeviktig sak, og jeg er også kjempeglad for statsrådets svar om at ja, vi vil ha en strategi.

Å bli født med eller å få en sjelden diagnose er en utfordring – bare det å få diagnosen. Veldig mange har det medfødt, andre får en diagnose i løpet av livet, og sjeldne sykdommer og sjeldne medfødte sykdommer krever oppfølging. Noen ganger vet vi på forhånd at mor bærer et barn med en spesiell utfordring. Jeg skulle ønske at norske kommuner – allerede da – satte inn en koordinator, slik at når barnet ble født, slapp de å springe mellom alle etater for å få hjelp. «Det er meg dere skal forholde dere til», kan koordinatoren si, «og jeg bringer på banen det som er deres behov», for foreldre som får barn med spesielle utfordringer og sjeldne diagnoser, blir ofte utslitt av å lete i systemet. Jeg tror også det hadde vært bedre for det kommunale systemet å være skodd på forhånd, hvis det er mulig. En koordinator blir også viktig for dem som får en sykdom som er sjelden i løpet av livet, for tilbudene, mulighetene og etatene snakker ikke alltid sammen. Så det å ha en koordinator som hjelper en med det praktiske, tror jeg vil hjelpe det offentlige, men aller mest den som har det.

Ofte får vi som er i denne salen, mailer fra personer som leter i systemet – og til slutt henvender de seg til oss. Jeg tror vi kunne ha gjort dette på en enklere måte. Mange av dem som har en sjelden sykdom eller diagnose, har utfordringer på det sosiale planet for å finne fram i de medisinske tilbudene, og de har ofte mindre pasientorganisasjoner i ryggen fordi de er så få. Så de har heller ikke det samme pressmiddelet. Gruppen når ikke opp i kampen om forskningsmidler, og det er ei heller status i den medisinske sfæren å være spesialist på sjeldne sykdommer. Det er noen diagnoser som får mer status enn andre i norsk helsevesen.

Derfor er jeg glad for at statsråden nå svarer et stort og rungende «ja». Jeg tror også at kontakten ikke bare må være innenfor Norden, for noen sykdommer er så uhyre sjeldne at i noen tilfeller tror jeg vi må ha et kontaktnett også ut over Norden – dette for å hjelpe hverandre, både for å komme lenger forskningsmessig, og ikke minst for å gi alle den muligheten som faktisk finnes til enhver tid. Derfor er jeg veldig glad for denne interpellasjonen.

Freddy de Ruiter (A) [11:52:51]: Jeg vil gi skryt til interpellanten og skryt til statsråden. Dette er politikk på sitt beste, hvor en på tvers av de politiske skillelinjene tar et særskilt ansvar for dem som trenger oss aller mest. Det er veldig bra.

Jeg er også veldig glad for å høre at i den videre prosessen skal brukerne og de pårørende engasjeres særskilt og lyttes til. Det tror jeg blir viktig for å få gode resultater, for dette er jo ikke en enkel problemstilling å løse. Dette er komplisert og sammensatt og vil kreve en veldig god og omfattende prosess og en grundig prosess.

Det som det hele tida pekes på, er jo mangel på kunnskap og det å knekke den koden, hvordan vi skal håndtere dette. Som det sies her, er vi et lite land, med 5 millioner innbyggere. Det betyr at vi må være forberedt på at vi ikke skal kunne ha kompetanse på alt, men vi må kunne skaffe oss den kompetansen, eventuelt fra andre, når vi trenger det, og vite hvor vi henter den kompetansen.

Dette er en ekstremt vanskelig situasjon for dem det gjelder, både for barn, ungdom og voksne. Dette er ekstremt vanskelig for de foreldrene som får barn med sjeldne og gjerne sammensatte sykdomsbilder. Det er gjerne ikke bare en sjelden diagnose, men det er gjerne mye tilleggsproblematikk. Det jeg savner i møte med mange av disse foreldrene og brukerne, er også en ydmykhet fra fagmiljøet i Norge. Der en ikke vet, må en være tydelig og si at «beklager, dette kan vi ikke nok om, men vi skal se om vi kan skaffe oss kunnskap». Om det er utenfor landets grenser, må en ha den tilstrekkelige ydmykheten. Noe av det verste jeg har sett, i noen av de tilfellene, er når fagmiljøet i Norge påstår at de kan – og så kan de ikke. Så det blir en viktig oppgave framover, og jeg tror at et tettere nordisk samarbeid kan være med og løse litt opp i den floken.

Så er det klart at det gjelder jo utførerne, det gjelder hverdagen, livet i kommunene der barn, ungdom og voksne og pårørende som har sjeldne og gjerne sammensatte diagnoser og sykdommer, bor – og det representanten Bollestad sier om koordinator, er helt vesentlig. En må vel bare innrømme at der syndes det mye. Denne tjenesten er ikke oppe og går på en tilstrekkelig god måte i veldig mange kommuner, men det finnes jo unntak. Er det noen som trenger en koordinator, så er det jo nettopp de pårørende og de brukerne vi her snakker om. Det kan hende at en skulle koble spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten mye tettere sammen også når det gjelder anskaffelse av kompetente koordinatører på disse områdene.

Veiledning fra spesialisthelsetjenesten er nok også et savn for veldig mange kommuner og for foreldre og brukere, for der en har kunnskap, overføres ofte ikke den kunnskapen ned i kommunene. Så kommunene – det være seg barnehager, skoler, avlastning, fritid, arbeid, bolig – sitter ofte igjen som store spørsmålstegn. Det samme gjelder for så vidt også fastlegene. Her blir det viktig både hvordan denne kunnskapen formidles, og hvordan spesialisthelsetjenesten følger opp kommunene, og vi ser nok dessverre i en rekke tilfeller at vi har mye å gå på når det gjelder veiledningsbiten i spesialisthelsetjenesten. Det handler om en individuell tilpasning og å skru dette sammen. Det er en komplisert, men helt sikkert overkommelig oppgave hvis en bare vil det nok.

Og igjen: Tusen takk for at vi viser politikken fra sin beste side når det gjelder å ta vare på dem som har det aller

vanskeligst. Det er en kvalitet ved det norske politiske systemet og demokratiet, og som viser seg i denne saken.

Kjersti Toppe (Sp) [11:57:38]: Eg vil takka interpellanten for å ha reist ein viktig interpellasjon. Det er ikkje så ofte ein får fullt gjennomslag i stortingssalen, så det vil eg òg gratulera med. Takk òg til statsråden som er så tydeleg i denne saka.

Det er ikkje berre å utarbeida ein strategi. Det aller viktigaste vert å implementera denne strategien ute i tenestene, og det er kanskje òg det aller vanskelegaste, men det er ein nøydd til å få til dersom ein skal nå målet om å få likeverdige tilbod òg for pasientar som har ein sjeldan diagnose og sjeldan sjukdom.

Vi har behandla ein del store saker om helsetenester i løpet av dei siste åra som ein òg må halda seg til når ein er pasient med ein sjeldan sjukdom. Forhåpentlegvis vil det vera slik at det vi bestemmer i samband med bl.a. legemiddelmeldinga og prioriteringsmeldinga, bidreg til at desse pasientane får det løftet vi meiner dei skal ha opp mot andre, større pasientgrupper som – som mange har sagt her – kanskje er sterkare talspersonar sjølv, har sterkare pasientorganisasjonar i ryggen og har høgare status. Trass i stortingssendingar kan det vera at desse gruppene framleis ikkje vert sett og høyrde og ikkje får det tilbodet dei skal ha, og lever livet i ein lang kamp for å få rettane sine på lik linje med andre. Når det gjeld prioriteringsmeldinga, er det sagt at vi aksepterer høgare ressursbruk, og sjølv om sjeldanheit ikkje er eit eige kriterium, er det innbakt i dei andre, slik at dei skal verta prioriterte opp når avgjerder vert tatt ut frå dei kriteria vi legg til grunn no.

Når det gjeld legemiddelmeldinga, synest eg det er eit ganske stort dilemma slik som det har vorte med større krav til dokumentasjon, og når det er ei lita pasientgruppe, vert det vanskelegare å dokumentera, pluss at produsentane heller ikkje er interesserte i å utvikla medikament som det ikkje vert så mykje sal av.

Representanten Bollestad sa at ho får mange mailar frå pasientar. Det får eg òg, og dei gjer stort inntrykk på meg. Eg stilte eit skriftleg spørsmål til statsråden i juli i fjor om ein pasient som har ein sjukdom som heiter iktyose, som er ein alvorleg og sjeldan hudsjukdom. Dei har fiskehud, og dei treng veldig masse smøring med fukt krem, men dei får ikkje fukt krem på blå resept. Vi har ei liknande ordning med fukt krem på blå resept for dei med atopisk eksem, og dei er mange, mange fleire. Denne pasienten er veldig fortvilt, har ingen sterke pasientorganisasjonar bak seg, og det som vart svart, var at Legemiddelverket ikkje vurderte førehandsgodkjend refusjon for fukt kremar som Canoderm til bruk ved iktyose fordi produsenten ikkje har søkt om det. Der står vi, og det er ein fortvilt situasjon, og eg håper at vi, sjølv om det skal utarbeidast ein strategi, kan ta opp ein del problemstillingar som vi vert kjende med, for å sjå om ting kan løysast før strategien vert utarbeidd og implementert, for det er mange som ikkje får den rette behandlinga.

Heilt til slutt: Vi har òg fått rapporten frå Rettighetsutvalget NOU 2016:17, som vart overlevert regjeringa i haust. Han går litt på det same, menneske med utviklingshemjing, og mange sjeldne sjukdomar fører jo til det. Då er god helseomsorg eit av åtte løft som utvalet foreslår, og eg håper at Stortinget snarast mogleg får ei melding om det.

Dag Helge Frøisland (V) [12:02:54]: Gratulerer til interpellanten! Men først og fremst gratulerer til de personer dette faktisk gjelder. Venstre er selvsagt positive til dagens interpellasjon om sjeldne diagnoser og ser det som et klart behov at vi følger de europeiske anbefalingene for at alle land skal utvikle slike nasjonale strategier – og statsrådens svar er svært gledelig.

Norge har alltid ligget langt fremme hva gjelder integrering, forskning og pasientforløp for nettopp mennesker med sjeldne diagnoser. Vi er glad for at vi fra 2014 har hatt Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser ved Oslo universitetssykehus, med koordinerende ansvar for ni sentre som behandler pasienter med sjeldne sykdommer.

Det utføres i dag over hele Norge eksellent arbeid med mennesker med sjeldne diagnoser, men tiden er nå moden for at vi setter i verk arbeid med en felles strategiplan for å samordne og skape likeverdige tilbud for de få pasienter og grupper dette gjelder. Først og fremst vil en slik nasjonal strategi ha stor betydning for å hjelpe den enkelte kliniker som møter og mistenker at det er personer med slike diagnoser, med hjelp til diagnostikk. Dernest vil det gi en samordnet plan for alt, fra pasientforløpsoppfølging til utdanning og arbeidsliv for den enkelte det gjelder, og ikke minst vil det gi en mulighet for oss i Norge til å delta i europeiske samarbeid rundt forskning og utvikling for disse pasientgruppene.

Denne saken løfter også opp det faktum at Norge i dag mangler en myndighetsforankring for sjeldenhetsfeltet. I Norge regnes en diagnose som sjelden når færre enn 1 av 10 000 har diagnosen. Det betyr som sagt at det er færre enn ca. 500 personer med diagnosen i hele landet. Dette er forskjellig fra de fleste land det er naturlig å sammenligne seg med. I resten av Europa er definisjonen satt til 1 per 2 000. At vi i dag har ulik definisjon, gjør at vi faller utenfor viktige europeiske nettverkssamarbeid for enkelte pasientgrupper. Det gjør at vi ikke kan delta i forskning og utvikling på like fot med andre land.

Det er et klart behov for også å forsøke å finne en strategi for å løse utfordringen i skillet mellom behandlingstjeneste og kompetansetjeneste, slik at vi i framtiden ikke risikerer at Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser faller utenfor de europeiske nettverksgruppene fordi de ikke har stor nok grad av behandlingstjeneste. En slik strategi, som vi nå har hørt at vi skal i gang med, må legge en strukturell plan for diagnostikk og utredning, koordinering av pasientforløp og brukermedvirkning, hvordan finne og forebygge sjeldne sykdommer, forskningens rolle og ikke minst en strategi for hvordan disse pasientene gis mulighet til utvikling av «empowerment» eller egenkraft.

Vi er glade for at statsråden tar fatt i de europeiske anbefalingene om at Norge på lik linje med andre land skal utvikle nasjonale strategier for sjeldne diagnoser.

Ruth Grung (A) [12:06:31]: Jeg vil takke kollegaer og statsråden for en meget god debatt og for gode innspill.

Da jeg møtte fagmiljøet, ba jeg dem oppsummere hva som var det viktigste for dem, med tanke på en slik strategiplan, og det var fire punkter:

- ønske om likeverdige og tilpassede tjenester
- systematisk arbeid, fra tilbud til enkeltbruker over til systemer som hjelper flere
- behov for koordinering

– viktigheten av at sjeldenhetsfeltet blir løftet, fordi pasienten lett blir oversett

Jeg er rimelig trygg på at dette vil bli ivaretatt i den strategiplanen som kommer. Jeg fikk også vite at de ildsjelene som var med på å bygge opp dette feltet, hadde sin base i Helsedirektoratet, så det er noe med at de personlige initiativene av og til kunne få stor gjennomslagskraft da Norge satte sitt fotavtrykk i oppstarten av at dette feltet ble løftet opp.

Det blir også spennende å se om vi klarer å fornye det feltet som vi kanskje er sterkest på, ifølge den tilbakemelding vi får, og det er det å se hele mennesket, og at vi kanskje kan gi litt tilbake til det internasjonale feltet på dette området.

Selv var jeg og besøkte Olaviken, som er en institusjon på Askøy utenfor Bergen. De har spesialisert seg på Huntingtons sykdom. Det var fascinerende å se hvordan de har bygget opp kompetanse på det området, ikke minst innenfor ernæring, men også når det gjelder å lage videosnutter, som de brukte i veiledningen, og chatting og direkte veiledning. Så her er det potensial. Mange har gått foran, men så får jeg tilbakemelding om at det er fyrtårnet deres. Men det er viktig med fyrtårn også, for å vise vei for hvordan det kan bygges opp. Det spesielle innenfor akkurat dette feltet er at det er en amerikaner som har støttet veldig mye av forskningen, og som sannsynligvis har hatt sykdom i familien sin.

Det blir spennende å se på arbeidet framover. Jeg synes i alle fall dette var meget gledelig. Jeg er faktisk overrasket over at det ble et så positivt resultat, så her har vi jobbet godt i lag.

Statsråd Bent Høie [12:09:01]: Jeg takker for en god diskusjon, med mange gode synspunkter og innspill, og jeg takker interpellanten for å ha reist dette temaet. Jeg vil også bare oppklare at jeg i mitt innlegg klarte å si 300 000 istedenfor 30 000 – slik at det kommer korrekt ut.

Så starter nå arbeidet med en strategi, og den vil selvfølgelig, som jeg også sa i mitt innlegg, utarbeides i samarbeid med brukere og pasienter som har erfaring fra området. Dermed vil også de forholdene som interpellanten tok opp, bli godt ivaretatt i det arbeidet.

Så er det også slik at Norge har mange flinke fagmiljøer, som er veldig sterkt engasjert i dette feltet. Mange land ser til Norge og noen av de grepene som er gjort, og det er veldig bra. Samtidig er tilbakemeldingen på mange måter den at når det gjelder det å få ting til å fungere i hverdagen, det å få hele livet til å henge sammen, er det ofte der vi svikter. Der håper jeg denne strategien kan bidra.

Presidenten: Dermed er debatten i sak nr. 6 avsluttet.

Sak nr. 7 [12:10:22]

Interpellasjon fra representanten Ruth Grung til kunnskapsministeren:

«Skatterett ligger nede som fag ved de juridiske fakultetene. Den nordiske velferdsmodellen, med fellesskapsløsninger som fundamentale demokratiske organer, finansieres av skatter og avgifter. Beskatning må oppfattes som et rimelig og effektivt middel for å opprettholde legitimitet hos den vanlige borger. I dag er kompetansen i

skatterett i stor grad samlet hos de store advokatfirmaene. Når kompetanseutvikling skjer med utgangspunkt i private interesser, vil det over tid føre til at fellesskapets interesser får et svakere vern. Skatteetaten har et tungt fagmiljø, men de må i stor grad innta en motpartsrolle i løpende saker. All økonomisk kriminalitet har en skatterettslig dimensjon. Skatteunndragelse er kriminalitet.

Vil statsråden ta initiativ til å satse på å utvikle et sterkt skatterettsmiljø i academia, som kan bidra med innovative tilpasninger av skattesystemet som tar høyde for de nye utfordringene samfunnet møter?»

Ruth Grung (A) [12:11:45]: Den nordiske velferdsmodellen som Norge er bygget på, med fellesskapsløsninger som fundamentale demokratiske organer som politi og rettsvesen, et godt utbygd offentlig helsevesen, et offentlig skoletilbud, offentlig finansierte forsknings- og utdanningsmiljøer og velferdsordninger m.m., finansieres av skatter og avgifter. Det er i hvert fall hovedinntektskilden.

Beskatningen må oppfattes som rimelig, rettferdig og effektiv for å opprettholde legitimiteten hos den vanlige borger. Dersom vi skal bevare og utvikle dette systemet i takt med den nye tiden og ta høyde for de nye utfordringene samfunnet møter, må utviklingen av systemet bygge på forskning og høy kompetanse.

I dag er kompetansen innen skatterett i Norge i stor grad samlet hos de store advokatfirmaene. Foruten å føre store prosesser mot skattemyndighetene, og derigjennom legge beslag på store deler av skatteetatens kompetanse og kapasitet, forsterker disse aktørene sin dominans ved å skrive lærebøker og drive annen opplæringsvirksomhet. Det at denne kompetanseutviklingen skjer med et utgangspunkt i private interesser, vil over tid føre til at fellesskapets interesser får et svakere vern.

Skatteetaten har et tungt fagmiljø, men dette miljøet vil i stor grad måtte innta en motpartsrolle i de løpende sakene og prosessene. Vi trenger derfor et faglig tungt kompetansemiljø på skatterettens område, som kan ha en distanse til de ulike særinteressene, og som er løftet ut av partsrollene. Et slikt miljø må ligge ved academia.

Skatterett ligger nede som fag ved de norske juridiske fakultetene. Ledende fagpersoner har nådd pensjonsalder, og fagmiljøene på universitetene har ikke klart å bygge opp nye fagpersoner som har kunnet fornye og videreføre disse forskningsmiljøene.

Skattesystemet må dessuten bygge på økonomisk kompetanse. En skatterett som ikke bygger på en rett forståelse av grunnleggende økonomiske mekanismer, kan aldri bli effektiv. I Bergen ligger det godt til rette for et faglig samarbeid mellom økonomer og jurister – mellom Det juridiske fakultet ved universitetet og senteret for skatteøkonomi ved Handelshøyskolen. Ved å knytte disse miljøene sammen kan vi utvikle et sterkt fagmiljø som har forutsetninger for å møte de utfordringene faget står overfor. Universitetet i Stavanger har én professor i skatterett. Dessuten har de solid kompetanse innen regnskap og økonomi. Det er i dag en felles strategi for å samarbeide om å utvikle en regional kompetanseakse på Vestlandet innen skatterett. Men miljøet bør være nasjonalt. Det bør etableres et aktivt forskningsnettverk mellom de andre juridiske fakultetene, BI, høyskoler og andre relevante forskningsmiljøer.

Skatteretten har også en viktig side til økonomisk kriminalitet. Skatteunndragelse er kriminalitet. All økonomisk kriminalitet har også en skatterettslig dimensjon. Aktiviteter som har til hensikt å skjule økonomisk kriminalitet – herunder hvitvasking – har klare skatterettslige sider. Det er derfor viktig å knytte vår skatterettslige satsing opp mot det sterkeste strafferettslige miljøet, som vi også har ved Det juridiske fakultet i Bergen.

Å bygge solid vitenskapelig kompetanse tar lang tid. Det er vanlig at det går ti til tolv år avlagt master i rettsvitenskap til kandidaten har professorkompetanse. En satsing på et fag som skatterett må derfor ha et langsiktig perspektiv.

Vi vil aldri få et sterkt fagmiljø ved å overlate dette kun til kunnskapsmiljøene selv eller bruke virkemidler som offentlig ph.d., selv om både Skatt vest og kemneren i Bergen kommune har tatt initiativ til nettopp å etablere det ved sine institusjoner. Det er derfor behov for et krafttak som innebærer en styrking av skatterettsmiljøet over flere år. Det må bygges på de talentene som studerer i dag, samt rekrutteres nye som kan bidra til å skape nødvendig bredde.

Det vil også være gunstig å knytte til seg internasjonal kompetanse – beskatningssystemene eksisterer i en internasjonal kontekst, og et norsk fagmiljø er derfor avhengig av å knytte til seg internasjonal ekspertise. Panama Papers-avsløringene synliggjorde hvor viktig skatterett er.

Det må være et nasjonalt ansvar å ta tak i et fagfelt som er av så stor og grunnleggende betydning for samfunnet, på et område som på så mange måter er blitt forsømt.

Sentrale myndigheter har nylig, på en prisverdig måte, vist handlekraft i forbindelse med et prosjekt om forenklet språk i lovgivningen. Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Det juridiske fakultet ved Universitetet i Oslo har inngått en tiårig avtale om å integrere klart språk i undervisningen og forskningen ved Det juridiske fakultet. Det er satt av 3 mill. kr årlig fram til 2026. Målet er klare og forståelige lover, forskrifter og offentlige dokumenter, noe som er viktig for demokratiet og rettssikkerheten.

Tilsvarende satsing bør det være på skatterett for å bygge opp et fagmiljø for å sikre et moderne skattesystem som har stor legitimitet i hele befolkningen, og som er i takt med den nye tiden og tar høyde for de nye utfordringene samfunnet møter.

Jeg valgte i utgangspunktet å adressere utfordringen til finansministeren. Jeg så at det sto Siv Jensen der, men jeg ser jo at det ikke er Siv Jensen som sitter her. For i tillegg til fri grunnforskning må vi sørge for at fellesskapets ressurser, som offentlig finansiert forskning, også har sterke uavhengige forskningsmiljøer innenfor helt sentrale samfunnsområder. Skatt er den viktigste inntektskilden til velferdssamfunnet. Skattepolitikken er et sentralt virkemiddel i fordelingspolitikken for å motvirke ulikhet og for å skape og beholde arbeidsplasser. Når universitetene selv ikke klarer å prioritere viktige samfunnsområder, hviler det et ansvar på den enkelte fagstatsråd, men også på kunnskapsministeren.

Vil statsråden ta initiativ til å satse på å utvikle et sterkt skatterettsmiljø i academia, som kan bidra med innovative tilpasninger av skattesystemet og tar høyde for de nye utfordringene samfunnet møter?

Statsråd Torbjørn Røe Isaksen [12:18:53]: Jeg beklager å måtte skuffe representanten Grung ved å være her. Dette spørsmålet er vel, slik interpellasjoner ofte er, slik at det berører problemstillinger som ligger under både Kunnskapsdepartementet og Finansdepartementet. Jeg skal komme litt tilbake til det senere.

Vi har et prinsipp for forskning i dag som er sektorbasert, altså at fagdepartementene har ansvaret for den langsiktige kunnskapsutviklingen på sine områder. Den delen av forskningen er det Finansdepartementets ansvar å finansiere. Samtidig er det mer overordnede spørsmålet om utdanningssystemet selvfølgelig Kunnskapsdepartementets ansvar.

Interpellasjonen fra representanten Grung gjelder faget skatterett, som er et valgfritt emne i jusstudiene ved de nevnte juridiske fakultetene. Disse valgemnene er populære både blant gradsstudentene og som videreutdanning for ferdige jurister. Skatterett er også et fag som inngår i flere fagstudier, som revisorutdanning og økonomisk-administrative utdanninger, så vel som bachelorstudiene i jus, som tilbys av flere institusjoner. Det finnes derfor fagpersoner i skatterett ved flere høyere utdanningsinstitusjoner enn ved de tre juridiske fakultetene. Både Universitetet i Stavanger og Handelshøyskolen BI har bygd opp miljøer med aktive skatteretts- og skatteøkonomiske forskere. BI opplyser også at de tilbyr et mastergradsstudium i skatte- og avgiftsrett. Som representanten nevner, har dessuten skatteetaten et fagmiljø i skatterett i et utstrakt samarbeid med utdanningsinstitusjonene.

Universiteter og høyskoler i Norge har en stor grad av selvstendighet. Det er nødvendig nettopp for at de skal kunne opptre langsiktig og strategisk i prioritering og utvikling av fremtidsrettede utdanningstilbud og sterke forskningsmiljøer. Finansieringssystemet for høyere utdanning er dermed basert på rammebevilgninger til institusjonene, ikke på fordeling av midler til de enkelte fagområdene. Det ansvaret ligger på institusjonsstyret, som ansvarlig for universitetets eller høyskolens samlede virksomhet og videre utvikling og de som kjenner situasjonen og behovene best. Institusjonene skal legge strategier for faglig utvikling og prioritere spissmiljøer i tråd med egen styrke og behovene i samfunnet. De høyere utdanningsinstitusjonenes samfunnsoppdrag innebærer et ansvar for å bidra til kunnskap om og løsninger på utfordringer knyttet til grunnleggende samfunnsproblemer. Derfor må samfunnsoppdraget formes, utvikles og utføres i samarbeid med andre institusjoner og i kontakt med relevante samfunnsinstanser.

En fagevaluering som Norges forskningsråd gjennomførte i 2009, pekte på behovet for økt forskning innenfor flere juridiske disipliner, bl.a. som følge av samfunnsmessige endringsprosesser og nye nasjonale og internasjonale utfordringer. På noen av disse områdene har vi i Norge sterke juridiske miljøer som driver med forskning med stor relevans for samfunnet. Andre anses som små og sårbare nasjonalt.

Representanten Grung peker på skattesystemets betydning for velferdsstatens og demokratiets fremtid, og at det er nødvendig å opprettholde sterke skatterettslige miljøer i academia. Det kan ingen være uenig i. Fjorårets avsløringer av de såkalte Panama-papirene bidrar til å kaste lys over hvilke utfordringer som finnes innenfor skatteretten.

Som kjent, og som nevnt, er sektorprinsippet lagt til grunn for finansieringen av forskning i Norge. Det betyr at det enkelte departement har et ansvar for å vurdere behov og sikre tilstrekkelig kunnskapsoppbygging på sine fagfelt. Vanligvis løser departementene dette i samspill med Norges forskningsråd gjennom å finansiere forskningsprogrammer som etableres på feltet. På noen områder innenfor jusfeltet foreligger det slik finansiering fra departementene, og Forskningsrådet har tiltak som bidrar til kunnskapsoppbyggingen på området.

Jeg har merket meg at det innenfor skatteøkonomisk forskning siden slutten av 1980-tallet har vært satset på å bygge opp et fagmiljø i Norge. Finansdepartementet har støttet skatteøkonomisk forskning i regi av Forskningsrådet, og skatteetaten bidrar i tillegg, sammen med Forskningsrådet, med finansiering av forskningssentre innen offentlig økonomi, bl.a. skatteøkonomi. Skatteetaten deltar i dialog med forskere for å utforme felles prosjekter og bidra med praksisplass og stipendiatmidler til masterstudenter. Videre har skatteetaten tatt i bruk Forskningsrådets ordning med støtte til Offentlig sektor-ph.d.-kandidater for å stimulere til økt forsknings- og innovasjonsaktivitet.

Til sammenligning har det vært lite finansiering fra sektordepartementene til slik kunnskapsoppbygging på det skatterettslige området. Rettsvitenskap er tradisjonelt et utpreget undervisningsfag med sterk yrkesretting. Som forskningsfag har det gjort seg mindre gjeldende. De tre juridiske fakultetene har alle utarbeidet planer og strategier for økt forskningsinnsats, men de peker på små, eksterne forskningsmidler. Fagmiljøene og Forskningsrådet er derfor i gang med å diskutere muligheten for en ny satsing på temaområder hvor rettsvitenskapelig forskning kan gi viktige bidrag til samfunnet og til politikktutforming. Siktemålet er også å involvere relevante sektordepartementer og andre brukergrupper. Mye kan tyde på at det skatterettslige feltet er et område som bør få større oppmerksomhet, og her kan satsingen jeg nevnte på det skatteøkonomiske området, tjene som et forbilde.

Som nevnt er det mange omfattende utviklings- og endringsprosesser nasjonalt og internasjonalt som stiller økte krav til den rettsvitenskapelige utdanningen og forskningen på mange områder. Jusstudiene har god søkning og er også blitt tildelt nye studieplasser i de senere årene. De norske juridiske fakultetene kan likevel ikke være i front på alle felt, og mange av utfordringene krever tverrfaglig samarbeid. For å kunne lykkes med å utvikle de sterke fagmiljøene vi trenger, bl.a. i skatterett, er det avgjørende at miljøene samarbeider om å ivareta de forventningene som stilles til rettsvitenskapelig utdanning og forskning. Det er derfor nødvendig å understreke hvor viktig det er at miljøene svarer på behovene i samfunnet.

Ruth Grung (A) [12:25:28]: Jeg er litt usikker på konklusjonen. Jeg forsto det sannn at det kanskje skulle være en satsing, men det kan vi komme tilbake til i avslutningen.

Fagene er populære, og det var egentlig det som det også ble pekt på, men de som velger disse fagene, velger privat næringsliv, for der er det godt betalte og attraktive jobber. Utfordringen vår, og det som er adressert i interpellasjonen, er nettopp hvordan klare å skape en motvekt, et miljø i academia som helt upartisk kan ivareta felleskapets

interesser, som er helt avgjørende for forvaltningen av både våre største inntektskilder og fordelingsmekanismerne.

Det er helt rett som statsråden påpeker, at det har vært satset mye på skatteøkonomi, men det som er viktig her, er å klare å se skatteøkonomi sammen med skatterett, og det har vært av utfordringene som vi har sett nå i den senere tid. Statsråden nevnte selv Panama og det skatterettslige. Vi har sett det også i rettssaker knyttet opp mot det, hvor vi opplever at Norge kommer bakpå. Vi mister legitimitet i befolkningen ved å bruke så mye ressurser på store rettsaker som faktisk ikke fører fram. Befolkningen lurer på hvilket skattesystem vi har, og hvilken demokratisk kontroll vi har med forvaltningen.

Så er det også en utfordring spesielt knyttet til demokratiet. Vi har økende rettsliggjøring på veldig mange områder i samfunnet samtidig som vi ser at juridisk forskning er underfinansiert. Sektordepartementene, som Justisdepartementet, har veldig lite midler knyttet direkte inn mot det juridiske forskningsfeltet. Idealet om en forskningsbasert undervisning er utfordrende å ivareta. Det vises til at det er veldig mange søkere til jusstudiet, men det er samtidig strenge krav til at undervisningen skal være kunnskapsbasert. Når vi får den ubalansen med hensyn til både store samfunnsutfordringer og utfordringer med å klare å gi nok forskningsmidler til felt som utfordrer samfunnet vårt så mye som det gjør, mener jeg at vi i denne salen – også i samarbeid med dem som sitter med gjennomføringsansvaret – må se på ordninger, slik at vi klarer å styrke dette feltet. For det er vanskelig å sette i gang nye satsingsområder innenfor juridisk forskning, både innenfor basisfagene som er der allerede i dag, og også innenfor nye områder, som jeg har vært inne på tidligere.

Statsråd Torbjørn Røe Isaksen [12:28:41]: Det var vel egentlig to hovedkonklusjoner i mitt svar – eller to svar. Det ene er at Forskningsrådet nå arbeider nettopp med rettsvitenskap – det er jo ikke bare skatterett, men forskning innenfor rettsvitenskapen og juridisk forskning – og vil da involvere interessegrupper, academia etc. i det.

Det andre er: Grunnen til at jeg nevnte skatteøkonomi, var jo at det kunne være til inspirasjon, hvis man vil kalle det det, for der har man bygd opp et fagmiljø og hatt en målrettet satsing som kunne være til inspirasjon også for å bygge opp et miljø eller styrke miljøene rundt skatterett. Det vil da være noe som ligger til sektordepartementet Finansdepartementet og deres finansiering.

Så er det to andre poenger som er verdt å nevne. Regjeringen har som generell politikk at vi ønsker samarbeid og konsentrasjon i høyere utdanning. Konsentrasjon i dette tilfellet er vel ikke det mest interessante, men det er samarbeid, nettopp fordi mange fagmiljøer er svake. Og det er klart uttrykt fra flertallet i Stortinget over flere år at én måte å styrke små, fragmenterte fagmiljøer på også er mer utstrakt samarbeid, nettopp for å kunne ivareta overordnede samfunnsinteresser.

Den siste tingen jeg har lyst til å nevne – jeg var innom det i innlegget mitt, men det er en liten nyansering – er at det er viktig å huske at det ikke bare er de tre juridiske fakultetene våre som har skatterettslig ekspertise. Jeg nevnte Universitetet i Stavanger, men vi har også Handelshøyskolen BI, som i et brev til departementet i anledning denne

interpellasjonen har vært så vennlige å opplyse litt om sitt eget skatterettslige miljø. De har et, som de beskriver det, svært sterkt skatterettslig miljø. De har bl.a. i mange år stått for redaksjonen av fagtidsskriftet *Skatterett*, som er det ledende på området. Jeg nevnte også at institusjonen tilbyr en masterutdanning. Det er åtte–ti fagpersoner som arbeider med skatte- og avgiftsrett på Handelshøyskolen BI. Så hvis man skal supplere bildet av hvordan det står til med fagmiljøene, må selvfølgelig også disse miljøene være med.

Lill Harriet Sandaune (FrP) [12:31:29]: Interpellanten reiser et interessant spørsmål. Vi i Fremskrittspartiet mener et godt, enkelt og rettferdig skattesystem er viktig for å finansiere de offentlige instansene og velferdstilbudene. Det er også et klart behov for sterke fagmiljøer.

For oss i Fremskrittspartiet er det egentlig ingen motsetning mellom private interesser og de offentlige interessene. Det er til fordel for alle at skattesystemet oppfattes som rettferdig, og at ulovlige skatteunndragelser unngås. Derfor bør vi politikere bestrebe oss på å lage et skattesystem som er enkelt og oversiktlig, og som – ikke minst – er forutsigbart. Samtidig er det en fordel for alle parter at det offentlige har sterk faglig kompetanse.

Jeg vil minne om at det offentlige har en egen virksomhet som skal ta seg av nettopp økonomisk kriminalitet, som skatteunndragelser, og det er Økokrim. Økokrim ble opprettet i 1989, og det var da et helt nødvendig grep. Det vanlige politiet hadde lav kompetanse på økonomisk kriminalitet, og det var ikke lett å rekruttere gode jurister, økonomer og revisorer som kunne matche lønnsnivået i næringslivet. Det er mye som tyder på at det fremdeles er et problem. En virksomhet som Økokrim er avhengig av tilgang på tunge fagpersoner.

Dette må vi se i sammenheng med at det skatterettslige akademiske miljøet har slitt med rekrutteringen i mange år. Juristforbundet har lenge advart om at dette vil bli et stort problem, da det er stadig færre unge som velger academia.

Juristforbundet har pekt på at rekrutteringsproblemene på feltet vil påvirke kvaliteten på undervisningen og derfor virke negativt på framtidig kompetanse innenfor skattefeltet. For å kunne rekruttere nye søkere er academia avhengig av å finne den fullstendige årsaken til hvorfor næringslivet framstår som mer attraktivt. Mye tyder på at det må gjøres en omfattende analyse av hvorfor kvalifiserte jurister heller velger private advokatfirmaer eller annet næringsliv. Her er det nærliggende å anta at både lønn og status sannsynligvis er viktige faktorer, men det kan også være andre årsaker til det.

Fremskrittspartiet vil advare mot å gripe direkte inn i universitetenes prioriteringer og mot politiske initiativer for å opprette nye, egne kompetansemiljøer. Vi bør heller se på hvilke muligheter som ligger i å styrke de juridiske fagmiljøene ved universitetene.

Det har vært pekt på at departementet og Forskningsrådet gjennom mange år har prioritert internasjonale og tverrfaglige emner, og at sentrale juridiske fag derfor ikke er gitt tilstrekkelig oppmerksomhet. Dette er et problem ved flere av de juridiske fakultetene. Alle lærestedene sliter med rekruttering, noe som er problematisk dersom en skal lykkes i å opprettholde, forbedre og utvikle kompetansemiljøer innen viktige områder, som f.eks. skatterett.

Fremskrittspartiet har også merket seg at regjeringen i den kvalitetsmeldingen som ganske snart blir presentert, foreslår en ordning med praksisprofessor, som kan gjøre det lettere for universitetene å rekruttere partnere til bistillinger. Dette er et godt tiltak. Vi håper at statsråden kan ta flere fornuftige initiativer for å styrke de skatterettslige fagmiljøene, og vil følge arbeidet med interesse videre.

Olaug V. Bollestad (KrF) [12:35:23]: Interpellanten har et poeng når hun skriver og sier at det ikke er gode nok skattemiljøer ved de juridiske fakultetene rundt om i landet. Skatt er grunnlaget for den velferdsstaten og det næringslivet vi har. Derfor er det et viktig fag.

Det er allikevel litt underlig at akkurat Arbeiderpartiet, som i lang tid – spesielt i den lange valgkampen – har vært gode til å reise rundt om på Vestlandet, ikke ser muligheten som ligger litt lenger sør, i et eksisterende miljø ved Universitetet i Stavanger. Det er ikke slik at et skattemiljø ikke eksisterer dersom det ikke finnes ved Det juridiske fakultet i Bergen, i Oslo eller i Tromsø. Universitetet i Stavanger har både professorer, universitetslektorer, førsteamanuenser og stipendiater som jobber med og forsker på skatterett og skatteøkonomi – det har rett og slett god kompetanse. Dersom de juridiske fakultetene ikke velger å opprettholde eller å bygge opp egne skattemiljøer, må det være rom for å samarbeide med de universitetene som ikke har juridiske fakulteter, men som er gode på området. Det vet jeg at Stavanger har vært. Det offentlige kan også hente inn betraktninger – som interpellanten etterspør – gjennom dette miljøet.

Det skal også nevnes at sekretariatet til den nye, landsdekkende skatteklagenemda ble lagt til Stavanger. Regjeringens begrunnelse for å legge det til nettopp Stavanger var at Stavanger bl.a. har en betydelig skatte- og avgiftsfaglig kompetanse, og at en av skatteprofessorene ved Universitetet i Stavanger er nestleder i Skatteklagenemnda.

Så jeg er enig med interpellanten i at det bør være et skattemiljø i academia, for skatt er grunnleggende for velferdsstaten og for det demokratiet vi kjenner. Men det bør også være slik at academia holder seg med – eller, som ungdommen sier, «henger med» – de fagmiljøer som deltar i den offentlige debatten, fronter ulike synspunkter og kommer med gode ideer. La oss anerkjenne også de miljøene som jobber med skatte- og avgiftssystemer utenfor de juridiske fakultetene, når universitetene selv ikke prioriterer dette. Jeg tror at vi sammen kan finne og bygge opp noen gode miljøer selv utenfor de juridiske fakultetene som kan være bærende for fremtiden.

Ruth Grung (A) [12:38:30]: Jeg tror jeg må gjenta litt av det jeg sa innledningsvis, og det er rettet til både statsråden og representanten Bollestad.

På Vestlandet har vi latt oss inspirere av det skatteøkonomiske miljøet på Handelshøyskolen, og det er inngått et regionalt samarbeid med Det juridiske fakultet, som har satt dette på dagsordenen, som også har involvert Benn Folkvord, som er professor i skatterett. Han er med i det regionale samarbeidet på Vestlandet, og han er professor II ved Det juridiske fakultet, så der er samarbeidet særdeles godt, og også samarbeidet med Skatt vest, kemneren i Bergen.

Men de trenger mer dragkraft, og derfor var det så inspirerende når man kom med et prosjekt om klarspråk, sat-

te seg et mål i demokratiets utvikling. Her er det snakk om det samme, at vi trenger dragkraft, og at vi selvfølgelig skal spille på lag med de ulike miljøene. Vestlandet har startet med det regionale, og det kan være utgangspunktet for et forskningsnettverk hvor man involverer flere. Det er litt spennende, og jeg var også litt overrasket over at jeg etter at jeg meldte inn denne interpellasjonen, fikk henvendelser fra juridiske miljø i Oslo, fra BI osv., så her er det en interesse, og det er en enorm kunnskap.

Når det gjelder det som representanten fra Fremskrittspartiet nevnte, er utfordringen at det er en ubalanse mellom antallet som velger å fortsette innenfor academia og blir tiltrukket av spennende, utfordrende forskningsoppdrag, og antallet som velger å gå til privat næringsliv. Miljøet selv har sett utfordringene og har forsøkt å få til balanse ved å ta med seg de ulike deler av det totale miljøet.

Da ser jeg bare fram til at Forskningsrådet lar seg inspirere av den debatten som har vært her i dag, og klarer å prioritere dette – og kanskje tenker å gjøre det på samme måte som Kommunaldepartementet og Det juridiske fakultet her i Oslo gjorde det med avtalen om klarspråk.

Statsråd Torbjørn Røe Isaksen [12:40:50]: Jeg vil si tusen takk til representanten Grung, som løfter denne interpellasjonen.

Grunnpremisset her er alle enig i, nemlig at det er noen funksjoner, noen oppgaver hvor det offentlige sett under ett, og i hvert fall nasjonen sett under ett, er nødt til å ha sterke kompetansemiljøer på forskningssiden – ikke bare i privat sektor – og også kunne rekruttere inn til offentlige organer.

En generell problemstilling er veldig ofte kampen om talentene mellom offentlig og privat sektor, og det vil nok alltid være slik at privat sektor i de aller fleste tilfellene kan betale bedre. På den annen side vet vi at det også er gode fagmiljøer innenfor det offentlige som, nettopp fordi man får jobbe med spennende og faglig utfordrende saker, kommer inn i fremragende kompetansemiljøer og er attraktive arbeidsplasser. I disse dager er det kanskje grunn til å nevne f.eks. lovavdelingen i Justisdepartementet, som jo er mye i vinden for tiden og definitivt har spennende saker å jobbe med.

Så er ikke jeg som kunnskapsminister i stand til å vurdere overordnet sett hvordan det står til med de skatterettslige miljøene i Norge, men jeg konstaterte jo i mitt svar at vi ikke har hatt en tilsvarende oppbygging som vi har hatt på den skatteøkonomiske siden. Det er også, som det har kommet frem i interpellasjonsdebatten, tegn til at her har fagmiljøene selv tatt ansvar, sammen med relevante og viktige deler av det offentlige.

Jeg har bare lyst til å avslutte med å si at selv om jeg er her for å svare på interpellasjonen, er dette en interpellasjon som selvfølgelig også Finansdepartementet og finansministeren har merket seg, og en problemstilling som også Finansdepartementet er opptatt av.

Presidenten: Debatten i sak nr. 7 er avsluttet.

Votering

Etter at det var ringt til votering, uttalte

presidenten: Da er Stortinget klar til votering.

Presidenten: Sak nr. 1 ble ferdigbehandlet tidligere i dag.

Votering i sak nr. 2

Valgkomiteen hadde innstilt til Stortinget å gjøre slikt

vedtak:

Som varamedlem til Stortingets delegasjon for arktisk parlamentarisk samarbeid velges Elisabeth Vik Aspaker.

Som varamedlem til Stortingets delegasjon til konferansen for overvåking av EUs utenriks-, sikkerhets- og forsvarspolitik velges Sylvi Graham.

Som varamedlem til Stortingets delegasjon til NATOs parlamentariske forsamling velges Peter Christian Frølich.

Votering:

Valgkomiteens innstilling ble enstemmig bifalt.

Votering i sak nr. 3

Valgkomiteen hadde innstilt til Stortinget å gjøre slikt

vedtak:

Som nytt varamedlem av Nordisk råd velges stortingsrepresentant Erlend Wiborg.

Votering:

Valgkomiteens innstilling ble enstemmig bifalt.

Votering i sak nr. 4

Presidenten: Under debatten er det satt fram ett forslag, forslag nr. 1, fra Olaug V. Bollestad på vegne av Kristelig Folkeparti og Senterpartiet.

Forslaget lyder:

«Stortinget ber regjeringen fremme forslag om endring av lov om svangerskapsavbrudd der det presiseres at fosterreduksjon ikke er tillatt.»

Votering:

Forslaget fra Kristelig Folkeparti og Senterpartiet ble med 84 mot 15 stemmer ikke bifalt.

(Voteringsutskrift kl. 12.52.49)

Komiteen hadde innstilt til Stortinget å gjøre slikt

vedtak:

Dokument 8:95 S (2015–2016) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Olaug V. Bollestad og Kjersti Toppe om ikke å tillate en praksis med fosterreduksjon – vedlegges protokollen.

Votering:

Komiteens innstilling ble enstemmig bifalt.

Votering i sak nr. 5

Presidenten: Under debatten er det satt fram to forslag. Det er

- forslag nr. 1, fra Ingvild Kjerkol på vegne av Arbeiderpartiet og Senterpartiet
- forslag nr. 2, fra Olaug V. Bollestad på vegne av Kristelig Folkeparti og Venstre

Det votes først over forslag nr. 2, fra Kristelig Folkeparti og Venstre.

Forslaget lyder:

«Stortinget ber regjeringen komme tilbake til Stortinget med et forslag om endringer i psykisk helsevernloven om å oppstille et krav om antatt samtykke som vilkår for tvungent psykisk helsevern på behandlingsinndikasjon, etter anbefalingene fra Paulsrud-utvalget».

Votering:

Forslaget fra Kristelig Folkeparti og Venstre ble med 89 mot 11 stemmer ikke bifalt.

(Voteringsutskrift kl. 12.53.54)

Presidenten: Det votes over forslag nr. 1, fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet.

Forslaget lyder:

«Stortinget ber regjeringen sørge for en følgeevaluering av endringene i psykisk helsevernloven og se til at de nye reglene ikke fører til mer tvang i tjenestene».

Sosialistisk Venstreparti og Miljøpartiet De Grønne har varslet støtte til forslaget.

Votering:

Forslaget fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet ble med 58 mot 41 stemmer ikke bifalt.

(Voteringsutskrift kl. 12.54.18)

Komiteen hadde innstilt til Stortinget å gjøre slikt vedtak til

lov

om endringer i psykisk helsevernloven mv. (økt selvbestemmelse og rettssikkerhet)

I

I lov 2. juli 1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern gjøres følgende endringer:

§ 1-1 skal lyde:

§ 1-1 Formål

Formålet med loven her er å sikre at etablering og gjennomføring av psykisk helsevern skjer på en forsvarlig måte og i samsvar med menneskerettighetene og grunnleggende rettssikkerhetsprinsipper. *Det er et formål med reglene å forebygge og begrense bruk av tvang.*

Helsehjelpen skal tilrettelegges med respekt for den en-

keltes fysiske og psykiske integritet og så langt som mulig være i overensstemmelse med pasientens behov og selvbestemmelsesrett og respekten for menneskeverdet.

§ 1-1 a andre ledd skal lyde:

Dersom en institusjon i det psykiske helsevernet er ansvarlig for et opphold som skjer i medhold av en annen lov, gjelder bestemmelsene i kapittel 4 med unntak av §§ 4-4, 4-4 a, 4-5 annet ledd, 4-7 a annet ledd, 4-9 og 4-10 for gjennomføringen av oppholdet. For pasienter innlagt i medhold av helse- og omsorgstjenesteloven §§ 10-2 og 10-3, skal § 4-7 a annet ledd i loven her likevel gjelde tilsvarende.

§ 1-7 overskriften skal lyde:

§ 1-7 Rett til å bruke advokat eller annen fullmektig

§ 1-7 tredje ledd skal lyde:

Ved saker om tvungen observasjon, etablering, opprettholdelse eller opphør av tvungent psykisk helsevern, saker om overføringer, saker som nevnt i §§ 2-1 annet ledd og 2-2 femte ledd og ved klage til fylkesmannen over vedtak om undersøkelse og behandling etter § 4-4, har pasienten rett til fri retts hjelp etter lov 13. juni 1980 nr. 35 om fri retts hjelp.

§ 3-2 skal lyde:

§ 3-2 Vilkår for vedtak om tvungen observasjon

På bakgrunn av opplysninger fra legeundersøkelsen etter § 3-1, foretar den faglig ansvarlige en vurdering av om de følgende vilkårene for tvungen observasjon er oppfylt:

1. Frivillig psykisk helsevern har vært forsøkt, uten at dette har ført fram, eller det er åpenbart formåls-løst å forsøke dette.
2. Pasienten er undersøkt av to leger, hvorav en skal være uavhengig av den ansvarlige institusjon, jf. § 3-1.
3. Pasienten mangler samtykkekompetanse, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3. Dette vilkåret gjelder ikke ved nærliggende og alvorlig fare for eget liv eller andres liv eller helse.
4. Det er overveiende sannsynlig at pasienten fyller vilkårene for tvungent psykisk helsevern etter § 3-3 nr. 3.
5. Institusjonen er faglig og materielt i stand til å tilby pasienten tilfredsstillende behandling og omsorg og er godkjent i henhold til § 3-5.
6. Pasienten er gitt anledning til å uttale seg, jf. § 3-9.
7. Selv om lovens vilkår ellers er oppfylt, kan tvungen observasjon bare finne sted hvor dette etter en helhetsvurdering framtrer som den klart beste løsning for vedkommende, med mindre han eller hun utgjør en nærliggende og alvorlig fare for andres liv eller helse. Ved vurderingen skal det legges særlig vekt på hvor stor belastning det tvangsmessige inngrepet vil medføre for vedkommende.

Tvungen observasjon kan ikke vare ut over 10 dager fra undersøkelsens begynnelse uten pasientens samtykke. Dersom pasientens tilstand tilsier at det er strengt nødvendig, kan fristen forlenges inntil 10 dager etter samtykke fra kontrollkommisjonens leder. Overføring til tvungent psykisk helsevern kan skje før eller ved utløpet av denne fristen, dersom vilkårene for slikt vern er til stede.

§ 3-3 skal lyde:

§ 3-3 Vilkår for vedtak om tvungent psykisk helsevern

På bakgrunn av opplysninger fra legeundersøkelsen etter § 3-1 og eventuell tvungen observasjon etter § 3-2, foretar den faglig ansvarlige en vurdering av om de følgende vilkårene for tvungent psykisk helsevern er oppfylt:

1. Frivillig psykisk helsevern har vært forsøkt, uten at dette har ført fram, eller det er åpenbart formåls-løst å forsøke dette.
2. Pasienten er undersøkt av to leger, hvorav en skal være uavhengig av den ansvarlige institusjon, jf. § 3-1.
3. Pasienten har en alvorlig sinnslidelse og etablering av tvungent psykisk helsevern er nødvendig for å hindre at vedkommende på grunn av sinnslidelsen enten
 - a) får sin utsikt til helbredelse eller vesentlig bedring i betydelig grad redusert, eller det er stor sannsynlighet for at vedkommende i meget nær framtid får sin tilstand vesentlig forverret, eller
 - b) utgjør en nærliggende og alvorlig fare for eget eller andres liv eller helse.
4. *Pasienten mangler samtykkekompetanse, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3. Dette vilkåret gjelder ikke ved nærliggende og alvorlig fare for eget liv eller andres liv eller helse.*
5. Institusjonen er faglig og materielt i stand til å tilby pasienten tilfredsstillende behandling og omsorg og er godkjent i henhold til § 3-5.
6. Pasienten er gitt anledning til å uttale seg, jf. § 3-9.
7. Selv om lovens vilkår ellers er oppfylt, kan tvungent psykisk helsevern bare finne sted hvor dette etter en helhetsvurdering framtrer som den klart beste løsning for vedkommende, med mindre han eller hun utgjør en nærliggende og alvorlig fare for andres liv eller helse. Ved vurderingen skal det legges særlig vekt på hvor stor belastning det tvangsmessige inngrepet vil medføre for vedkommende.

Ny § 3-3 a skal lyde:

§ 3-3 a Vedtak om tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern

Den faglig ansvarlige treffer vedtak etter §§ 3-2 og 3-3 på grunnlag av foreliggende opplysninger og egen undersøkelse av pasienten.

Vedtaket skal treffes snarest og senest innen 24 timer etter at pasienten er kommet til institusjonen. Vedtaket skal straks nedtegnes.

I vedtaket skal det opplyses om:

1. hvordan vilkårene for vedtaket, jf. §§ 3-2 og 3-3, er vurdert,
 2. vedtaket innebærer en overføring fra frivillig vern, jf. § 3-4,
 3. hvordan fordelene og ulempene ved tvangsinngrepet, herunder forventet behandlingsmessig effekt og risiko for varig skade som følge av tvangsinngrepet, er vurdert,
 4. pasientens holdning til og erfaringer med bruk av tvang og
 5. pasientens syn på frivillige tiltak.
- Pasienten, samt hans eller hennes nærmeste pårørende og eventuelt den myndighet som har framsatt begjæring etter § 3-6, kan påklage vedtak etter paragrafen her til kon-

trollkommissjonen. Pasienten kan påklage vedtaket i inntil 3 måneder etter at observasjonen eller vernet er opphørt.

Kongen i statsråd gir forskrifter om vedtak og klage etter paragrafen her.

§ 3-7 fjerde ledd andre punktum skal lyde:

Pasienten kan påklage vedtak om opprettholdelse av tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern i inntil 3 måneder etter at *observasjonen eller* vernet er opphørt.

§ 4-2 første, andre og tredje ledd skal lyde:

Restriksjoner og tvang skal innskrenkes til det strengt nødvendige, og det skal så langt det er mulig tas hensyn til pasientens syn på slike tiltak. Det kan bare benyttes tiltak som gir en så gunstig virkning at den klart oppveier ulempene med tiltaket. *Er mindre inngripende tiltak tilstrekkelig, skal disse benyttes.*

Før det treffes vedtak etter lovens kapittel 4, skal pasienten gis anledning til å uttale seg der dette er mulig. Opplysningene skal nedtegnes og ligge til grunn for vedtaket. Det skal legges særlig vekt på pasientens uttalelser om tidligere erfaring med bruk av tvang.

Bruk av følgende tiltak skal evalueres sammen med pasienten så snart som mulig etter at tiltaket er avsluttet:

1. skjerming som pasienten motsetter seg, jf. § 4-3,
2. undersøkelse og behandling uten eget samtykke, jf. § 4-4,
3. undersøkelse av rom og eiendeler og kroppsvisitasjon etter § 4-6 første ledd og undersøkelse etter § 4A-4 andre og tredje ledd,
4. rusmiddeltesting uten pasientens samtykke, jf. § 4-7a andre ledd og
5. bruk av tvangsmidler, jf. § 4-8.

Pasienten skal tilbys minst én samtale om hvordan vedkommende har opplevd tvangsbruken. Pasientens syn på iverksatte tiltak skal journalføres.

Nåværende andre, tredje, fjerde og femte ledd blir fjerde, femte, sjette og syvende ledd.

§ 4-3 andre ledd første punktum skal lyde:

Det skal fattes vedtak hvis pasienten motsetter seg skjerming, eller hvis skjerming opprettholdes ut over 24 timer.

§ 4-4 skal lyde:

§ 4-4 Vilkår for vedtak om undersøkelse og behandling uten eget samtykke

Pasient som er under tvungent psykisk helsevern, kan uten eget samtykke undergis slik undersøkelse og behandling som klart er i overensstemmelse med faglig anerkjent psykiatrisk metode og forsvarlig klinisk praksis. *Det er et vilkår at pasienten mangler samtykkekompetanse etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3. Vilkår om manglende samtykkekompetanse gjelder ikke ved nærliggende og alvorlig fare for eget liv eller andres liv eller helse.*

Det kan ikke gjennomføres undersøkelse og behandling som innebærer et alvorlig inngrep, likevel med følgende unntak:

- a) Pasienten kan behandles med *legemidler*. Slik legemiddelbehandling kan bare gjennomføres med preparater som er registrert her i landet og med vanlig brukte doser. Legemiddelbehandling kan bare gjennomføres med legemidler som har en gunstig virkning som klart

oppveier ulempene ved eventuelle bivirkninger.
b) Som ledd i behandling av pasient med alvorlig spise-
forstyrrelse, kan det gis *ernæring såfremt* dette fremstår
et strengt nødvendig behandlingsalternativ.

Undersøkelse og *behandling kan* bare skje når det er
forsøkt å oppnå samtykke til undersøkelsen eller behand-
lingen, eller det er åpenbart at samtykke ikke kan eller vil
bli gitt. Dersom det ikke er åpenbart umulig, skal det også
vurderes om det kan tilbys andre frivillige tiltak som alter-
nativ til undersøkelse og *behandling*.

Behandlingstiltak kan først benyttes etter at pasienten
har vært tilstrekkelig undersøkt til å gi grunnlag for å be-
dømme tilstanden og behovet for behandling. *Behand-
lingstiltak* kan bare igangsettes og gjennomføres når de
med stor sannsynlighet kan føre til helbredelse eller ves-
sentlig bedring av pasientens tilstand, eller at pasienten
unngår en vesentlig forverring av sykdommen.

*Vedtak om legemiddelbehandling uten eget samtykke
kan ikke fattes før pasienten er observert og forsøkt hjulpet
i minst fem døgn fra etableringen av vernet. Dette gjelder
ikke hvis pasienten ved utsettelse vil lide vesentlig helse-
skade, eller hvis pasienten gjennom tidligere behandlings-
opphold er godt kjent av institusjonen som vedtar
behandlingen.*

Kongen i statsråd gir forskrifter om undersøkelse og be-
handling uten eget samtykke.

Ny § 4-4 a skal lyde:

*§ 4-4 a Vedtak om undersøkelse og behandling uten eget
samtykke*

Den faglig ansvarlige treffer vedtak om undersøkelse
og behandling uten eget samtykke etter samråd med annet
kvalifisert helsepersonell.

Vedtaket skal straks nedtegnes. I vedtaket skal det opp-
lyses om:

1. hvordan vilkårene for vedtaket, jf. § 4-4 første til fjerde
ledd, er vurdert,
2. hvilke virkemidler som skal kunne brukes for å gjen-
nomføre behandlingen,
3. vedtak om legemiddelbehandling uten eget samtykke
er fattet før utløpet av den obligatoriske undersøkelses-
tiden på fem døgn, jf. § 4-4 femte ledd, og hva som i så
fall er begrunnelsen,
4. hvilken type og dosering av legemidler eller ernæring
som skal kunne brukes,
5. hvilken behandlingsmessig effekt legemiddelet forven-
tes å ha og når effekten forventes å inntre,
6. forventede bivirkninger og eventuelt risiko for varig
skade som følge av legemidlene,

7. hvordan den samlede tvangsbruken forventes å påvirke
pasienten og samarbeidet framover,
8. forhåndsdeklæringer eller uttalelser om tidligere erfa-
ring med bruk av tvang,
9. pasientens syn på aktuelle frivillige tiltak,
10. oppfatningen til annet kvalifisert helsepersonell og
11. institusjonens opplegg for fortløpende evaluering av
effekter og bivirkninger av behandlingstiltaket.

Pasienten og hans eller hennes nærmeste pårørende kan
påklatte vedtak etter paragrafen her til fylkesmannen.

Kongen i statsråd gir forskrifter om vedtak og klage et-
ter paragrafen her.

II

I lov 13. juni 1980 nr. 35 om fri retts hjelp gjøres følgende
endringer:

§ 11 første ledd nytt nr. 8 skal lyde:

*8. for pasienter i saker for fylkesmannen om undersø-
kelse og behandling uten eget samtykke etter psykisk
helsevernloven § 4-4.*

III

Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer. Kongen kan
sette i kraft de enkelte bestemmelsene til forskjellig tid.

Votering:

Komiteens innstilling ble enstemmig bifalt.

Presidenten: Det voteres over lovens overskrift og lo-
ven i sin helhet.

Votering:

Lovens overskrift og loven i sin helhet ble enstemmig
bifalt.

Presidenten: Lovvedtaket vil bli satt opp til andre
gangs behandling i et senere møte i Stortinget.

I sakene nr. 6 og 7 foreligger det ikke noe voteringstema.

Sak nr. 8 [12:54:59]

Referat

Presidenten: Det foreligger ikke noe referat.
Dermed er dagens kart ferdigbehandlet. Forlanger noen
ordet før møtet heves? – Møtet er hevet.

Møtet hevet kl. 12.55.