

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
Att. Kari Sønderland

Vår ref.	Deres ref.	Saksbehandler	Dato
2012/467 - 245/2013	201204100	Henrik Andreas Sandbu, 74 83 99 63	07.01.2013

Høring om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og implementeringa av pasientrettighetsdirektivet

Det vises til høringsbrev av 10. 10. 2012 med tilhørende høringsnotat.

Helse Midt-Norge RHF støtter intensjonen formulert i høringsnotatet om at lovteksten "legges nært opp til den medisinske hverdagen, slik at det er et sammenfall mellom rettsreglene og den faktiske yrkesutøvelsen". Vi støtter også at "rettsreglene bør bidra til at tjenesten faktisk kan utføre de oppgaver samfunnet forventer av dem". Det er viktig at lovverket forenkles, og ikke minst bidrar til at "informasjon til pasienter om rettigheter, tidsfrister, avtalt tid for undersøkelse og behandling og hvordan pasienter skal forholde seg ved fristbrudd, er lett å forstå". Vi vet at en stor del av befolkningen har utfordringer med å forstå skriftlig informasjon, og det er derfor viktig at terminologi og lovtekst letter kommunikasjonen. Det er, som det står i høringsnotatet, viktig for pasientene å "forstå hva som kan forventes, og innen hvilke tidsfrister".

Lovteksten bør også bygge opp under målsettingen om tilgang til likeverdige tjenester, riktig ressursbruk og riktig prioritering, og bidra til gode pasientforløp. Sist men ikke minst, er det viktig at regelverket fungerer i det praktiske liv.

Helse Midt-Norge RHF er positive til en del av de endringer det legges opp til, skeptiske til andre, og mener forslaget ikke går langt nok på noen områder. Vi kommer derfor med forslag om endringer som etter vår vurdering vil klargjøre rettighetsstatus, underbygge gode pasientforløp og god prioritering, og lette kommunikasjonen med pasienten. I tillegg foreslår vi opprydding i terminologien.

Helse Midt-Norge RHF

1. er skeptisk til å endre loven slik at alle pasienter som skal inn i spesialisthelsetjenesten gis rett til helsehjelp. Det innebærer en svekkelse av alvorlighet som det viktigste kriteriet for prioritering. Alvorlige og mindre alvorlige tilstander vil kun differensieres gjennom hastegrad. Den nåværende gruppeinndelingen gir pasienter med alvorlige tilstander en sterkere rettighet enn pasienter med mindre alvorlige lidelser. Det gir en mulighet for å overvåke at alvorlige tilstander prioriteres foran mindre alvorlige. Denne muligheten faller bort ved det foreliggende forslag til lovendring.
2. støtter innføring av vurderingsfrist på 10 dager
3. støtter at vurderingen er en vurdering basert på henvisningen, og ikke en klarlegging av diagnose.

4. støtter intensjonen om, så langt det er mulig, å gi pasienten en nøyaktig informasjon om videre forløp.
5. mener at behandlers forpliktelse til på egen hånd å skaffe pasienten alternativt behandlingstilbud gjennom HELFO, vil være et sterkt incitament for tjenesten til å oppfylle sine forpliktelser. Det vil imidlertid kunne føre til unødvendig byråkrati, og umyndiggjøre pasienten.
6. mener det bør innføres forløpsfrister, nærmere bestemt en frist for start utredning og en derpå følgende frist for start behandling (inkl. rehabilitering, pleie).
7. mener en følgelig også bør fjerne begrepene uavklart og avklart tilstand, som henspiller på utredning, respektivt behandling som forventet helsehjelp.
8. mener at dersom alle pasientene skal ha rett til helsehjelp, er begrepet "nødvendig" i "nødvendig helsehjelp" unødvendig, da det ikke viser til en prioriteringsmessig avgjørende distinksjon.

Ad 1.

Helse Midt-Norge er skeptisk til at en innfører rett til helsehjelp til alle som tas inn i spesialisthelsetjenesten. Dersom en gir alle rettighet, i realiteten prioriterer alle, betyr det at alvorlighet i stor grad faller bort som et prioriteringskriterium. En prioriterer med andre ord ingen. Det en legger opp til er en koorndning, ikke en prioritering. Alle pasientene blir like viktige idet de får samme rettighet, og alvorlig syke må ved samtidighetskonflikt "konkurrere" med pasienter med bagatellmessige lidelser som trenger tilgang på spesialisthelsetjeneste. Når alle prioriteres, prioriteres ingen. En mister også gjennom det foreliggende lovforslag muligheten for å overvåke at pasienter med alvorlige lidelser prioriteres høyere enn pasienter med mindre alvorlige lidelser, siden disse kategoriene faller bort. Selv om det fortsatt er variasjoner i hvordan rettighetstildelingen praktiseres, har en gjennom det opplæringsarbeidet og den overvåkingen som er gjort, kommet langt i en felles forståelse og praktisering av den nåværende distinksjonen. Vi ser at den totale ventetiden både for ventende og avviklede pasienter går ned over hele landet. Det kan indikere at vi i spesialisthelsetjenesten på det nåværende tidspunkt totalt sett har en overkapasitet. Selv om en innføring av rettighet for alle pasienter i spesialisthelsetjenesten på det nåværende tidspunkt neppe vil føre til kapasitetsmessige utfordringer, ligger det implisitt i den nye lovteksten at spesialisthelsetjenesten skal ha kapasitet til å behandle alle som har behov for det. En kan se for seg situasjoner der dette ikke vil være mulig, både av økonomiske, personellmessige og kompetansemessige årsaker. Det vil i slike situasjoner være viktig å ha prioritetskriterier ut over hastegrad.

En innføring av rett til helsehjelp til alle pasienter som behandles i spesialisthelsetjenesten vil kunne ha en utilsiktet prioriteringsvridning til fordel for de pasienter med minst alvorlige lidelser. For pasientene med mest alvorlige lidelser vil tidsfristen for start helsehjelp nødvendigvis ligg tett opp til forsvarlighetsfristen, av den enkle grunn at det er kort tid fram til uforsvarlig ventetid. For pasienter med lite alvorlige, til dels banale lidelser, vil rettighetssettingen sannsynligvis settes i god tid før uforsvarlighet inntreffer. Dette fordi det kan være medisinsk forsvarlig å la pasienten vente flere år på helsehjelp. Det vil imidlertid neppe være akseptabelt, hverken hos publikum eller politikere, at det opereres med ventetidsfrister på flere år. Det har vært antydnet maksimal fristsetting på ett år. Dette betyr i realiteten at det, relativt sett, forfordes til gunst for de lavest prioriterte når det gjelder ventetid. Allerede i utarbeidelse av nåværende prioriteringsveiledere så en at anbefalingene for maksimal ventetid på gruppenivå ble fastsatt ikke opp mot et forsvarlighetskriterium, som loven angir, men opp mot et anstendighetsmål for hvor lenge pasienter bør vente. Denne skjjevheten vil forsterkes gjennom den foreslåtte endringen.

Innføring av rett til helsehjelp for alle vil være å underkjenne det arbeidet som er gjort gjennom tiårs prioriteringsarbeid (Lønning 1 og 2), og gjennom arbeidet med prioriteringsveilederne. Det stiller også nærværende forslag om økt rettighetsfesting av helsetjeneste til lavt prioriterte pasienter i spesialisthelsetjenesten i et ufordelaktig lys at det samtidig er motstand mot å innføre rett til pleie i kommunehelsetjenesten, der det ofte er behov for omfattende innsats ved betydelig sykdom og omsorgs- og pleiebehov. Tenkningen synes ikke å være konsistent over omsorgsnivåene.

Ad 2.

Helse Midt-Norge RHF ser positivt på at en korter ned vurderingstiden til 10 dager. Dette ligger nær nåværende praksis, og understreker nødvendigheten av gode administrative rutiner for rask og effektiv pasientbehandling.

Ad 3.

Vi støtter også presiseringen av at vurderingen skal skje på bakgrunnen av henvisningen. Dette rydder av veien de uklarerheter som hefter ved nåværende lov.

Ad 4.

Vi støtter intensjonen om, så langt det er mulig, å gi pasientene god informasjon om videre utrednings- og behandlingsforløp. Dette gjelder både tidspunkt for undersøkelse, men også annen relevant informasjon. Vi mener likevel lovgiver bør vurdere om det er formålstjenlig å detaljregulere administrative rutiner gjennom lovverket. Det kan skape et hinder for fleksible løsninger.

Ad 5.

I forslaget til ny lov legges det opp til at spesialisthelsetjenesten, og ikke pasienten, skal ta kontakt med HELFO for å skaffe pasientene et alternativt tilbud ved forestående fristbrudd. Innenfor det gjeldende lovverk er dette presisert, er uproblematisk, og praktiseres. I Helse Midt-Norge har vi nå for alle praktiske formål ikke fristbrudd. Vi er enige i at en skjerpelse av spesialisthelsetjenestens plikt til å yte helsehjelp innen fastsatte frister vil styrke stillingen til de minst ressurssterke pasientene. Vi ser også at det foreliggende lovforslaget vil gi tjenesten et sterkt incitament til å oppfylle sine forpliktelser. Dersom alle pasientene i spesialisthelsetjenesten skal bli rettighetspasienter, vil arbeidet med viderehenvisning kunne bli et stort arbeid, avhengig av hvordan fristen for de nåværende behovspasientene settes. Forslaget vil kunne føre til oppbyggingen av et omfattende byråkrati både i helseforetakene og i HELFO for å administrere et tilbud til de lavest prioriterte pasientene, et tilbud de sannsynligvis også i stor grad vil takke nei til. De fleste av disse pasientene har relativt lite plagsomme tilstander, og vil kanskje foretrekke å vente framfor å måtte reise bort for å få sin helsehjelp. Mange velger også selv å utsette konsultasjonen. I høringsnotatet problematiseres det at få pasienter kontakter HELFO. Vi vil peke på at de mest nærliggende grunnene til dette er at det forekommer få fristbrudd, og de fristbrudd som forekommer overveidende gjelder polikliniske konsultasjoner, og at de fleste tas til utredning eller behandling kort til etter fristen. Fristbruddene representerer derfor et mindre og mindre problem sett opp mot lovverk. Sett opp mot forsvarlighet, representerer de neppe noe problem overhode, da fristen gjennomgående er satt med god margin til det uforsvarlige.

Ad 6

Nåværende lov legger til grunn en noe enkel forståelse av den medisinske virkelighet og virksomhet. Lovteksten reflekterer ikke at forløpet fram mot en diagnose og behandling beveger seg fra et utgangspunkt der avgjørelser tatt med lite kunnskapsgrunnlag og under betydelig usikkerhet, fram mot slutt punktet der avgjørelsene tas med stort kunnskapstilfang og betydelig større grad av sikkerhet for diagnose, behandling og resultat. Lovteksten ligger altså ikke "nært opp til den medisinske hverdagen, slik at det er et sammenfall mellom rettsreglene og den faktiske

yrkesutøvelsen". Loven forutsetter nærmest at en ved vurderingen av henvisning skal kunne se hele utrednings- og behandlingsforløpet, som i en glasskule.

Nåværende lovtekst er best tilpasset gode henvisninger for enkle, kirurgiske lidelser, der man ut fra henvisningen med stor sikkerhet kan angi utrednings / behandlingsløp og resultat. Dette har man i forskrift og veiledere søkt å kompensere for ved å innføre begrepene "avklart tilstand" og "uavklart tilstand". For en uavklart tilstand, der en ikke er sikker på diagnose eller behandling, vil helsehjelpen være utredning, og rettigheten innfridd ved start av utredningen. Der en ut fra opplysningene i henvisningen konkluderer med at tilstanden er avklart, vil helsehjelpen, og dermed også rettighetsstatus, være knyttet til start av behandling. Dette avfører uklar kommunikasjon mot pasienten, og en utilsiktet innvirkning på rettighetsstatus. For pasienten kan det være vanskelig å forstå - og godta - at helsehjelpen er startet, og dermed den juridiske retten innfridd, ved utredningsstart, samtidig som det er åpenbart at det forestår videre behandling. Like pasienter kan også ende i forskjellig rettighetsstatus, avhengig av om de er vurdert som avklart eller ikke avklart. For samme tilstand og samme forløp kan en pasient ha rettigheten bak seg, innfridd ved poliklinisk konsultasjon, eller foran seg dersom innfrielsen av rettigheten er satt til behandlingsstart. Dette forhold er også er påpekt av Riksrevisjonen.

Ad 7

Ved innføring av to frister vil en unngå å operere med et skille mellom uavklart og avklart tilstand. Det er ikke alltid ut fra henvisningen klart hvilken kategori pasienten faller under. Også de pasientene der en relativt sikkert ser hvilken sluttbehandling som er aktuell, vil måtte gå gjennom en utredningsfase. En vil ved innføring av to frister entydig kunne kommunisere overfor pasienten hva denne venter på og kan forvente innfridd innenfor den fastsatte frist. En vil i tillegg unngå at liknende pasienter ender i forskjellig rettighetsstatus. Endelig vel en kunne unngå uklarheter ved overføring av pasienter mellom helseforetak og avdelinger. En innføring av to frister er i tråd med tankegangen bak forløpsfrister for kreftsykdom, og er gjeldende i Sverige. To frister er også mer i tråd med den medisinske hverdagen, og forståelsen av gangen i en utredning fram mot behandling.

Ad 8

Dersom en mot vår anbefaling innfører rett til helsehjelp for alle som henvises spesialisthelsetjenesten, bør begrepet "nødvendig" i "nødvendig helsehjelp" fjernes fra lovteksten. Ved innføring av rett til helsehjelp for alle som skal ivaretas av spesialisthelsetjenesten, er begrepet overflødig. Dersom en beholder et skille mellom rettighets/ikke rettighetspasienter, som vi mener er nødvendig, bør begrepet "prioritert" brukes. Det ble innført for å skille de høyest prioriterte fra dem med lavere prioritet, men med behov for helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Begrepet "nødvendig" tilfører ingen klargjøring av lovteksten dersom alle skal tildeles rettighet. I tillegg tenderer det til å være en pleonasje, idet "hjelp" peker mot et behov og en nødvendig ytelse. Satt på spissen: all helsehjelp er nødvendig, i motsatt fall er det mishandling (overbehandling, feilbehandling).

Konklusjon:

For Helse Midt-Norge RHF er det i utarbeidelsen av nytt lovverk viktig at

- lovverket støtter opp under en reell prioritering mellom alvorlig og ikke alvorlig sykdom
- lovverket har en enkel, ryddig, entydig og forståelig begrepsbruk
- lovverket understøtter gode pasientforløp
- lovverket bidrar til entydig rettighetsstatus gjennom og god monitorering av behandlingsforløpet


- lovteksten letter kommunikasjonen mellom pasient og tjenesten
- det er samsvar mellom lovverk og logikken i tjenesten, karakterisert ved økende kunnskap og sikkerhet gjennom et utrednings og behandlingsforløp

Slik Helse Midt-Norge RHF ser det, kan hovedproblemene i dagens lovverk (uklar begrepsbruk, uklar kommunikasjon, variabel rettighetsstatus, manglende understøtting av forløpsmonitorering, uklarheter ved viderehenvisning) i stor grad tilbakeføres til at en opererer med én frist for innfrielse av rettigheten. Ved innføring av to frister, en frist for utredningsstart og en påfølgende frist for behandlingsstart vil begrepsbruken bli enklere, ryddigere, mer entydig og lettere kommunikabel. Lovverket vil understøtte utrednings- og behandlingsforløpet og monitorering av dette. Lovverket vil være i samsvar med utrednings- og behandlingsalgoritmene, der en starter med stor usikkerhet og beveger seg mot større sikkerhet både med hensyn til diagnose og behandling. Det vil heller ikke være uklart hvilken helsehjelp rettigheten er knyttet til, og pasientene vil på en bedre måte sikres rett til helsehjelp også gjennom forløpet. Ved innføring av to frister vil det ikke være behov for begrepene ”avklart” og ”uavklart”, og uklar begrepsbruk vil således ryddes bort.

Viktigst er det imidlertid at en ikke opphever den prioriteringen som nå ligger i lovverket. Gjennom å gi alle en rett til helsehjelp, opphever en i realiteten alvorlighetskriteriet, nyttekriteriet, og kostnadskriteriene i prioriteringen, og reduserer prioriteringen til en vurdering av hastegrad for helsehjelp. Dette vil i beste fall gi en rangordning, køordning, som ikke vil gi føringer for prioritering ved samtidighetskonflikter. Ved samtidighetskonflikter, der tidsfristen er oppfylt for pasienter med ulikt alvorlige sykdommer, vil loven ikke gi føringer for hvilke pasienter som har forrang. En kan komme i den situasjon at alvorlige tilstander som kreft, og banale tilstander rettighetsmessig står likt. Innføringen av rettighet for alle kaster etter vårt syn hele det prioriteringsarbeid som er gjort gjennom Lønning 1, Lønning 2 og arbeidet med prioriteringsveilederne på båten. Det nye lovforslaget vil også kunne gi utilsiktede prioriteringseffekter til fordel for de minst syke.

Med vennlig hilsen

Nils Hermann Eriksson
Direktør for helsefag, forskning og utdanning



Henrik Andreas Sandbu
Ass. Direktør for helsefag,
forskning og utdanning