



HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

DERES REF: / YOUR REF:
201204100-/ATG

VÅR REF: / OUR REF:
2012/1191 II PBØ

DATO: / DATE:
16. januar 2013

Høring - Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og implementering av pasientrettighetsdirektivet

Det vises til høringsbrev av 16. oktober 2012 med vedlagte høringsnotat.

I høringsnotatets *Del I innledning - bakgrunn for forslagene*, fremgår at hovedformålet er å forenkle og forbedre regelverket, bedre understøtte et forsvarlig pasientforløp, samt sikre tilgang til spesialisthelsetjenesten for de pasientene som har behov for dette.

Forslagene til lovendringer er, foruten endret frist for vurdering av henvisninger, knyttet til frist for start helsehjelp, krav til time/tidsangivelse for helsehjelp og utvidelse av gruppen som har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Gruppen med rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten utvides ved å fjerne skillet mellom pasienter som har rett til helsehjelp og pasienter som kun har behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Departementet anser at bestemmelsen om rett til nødvendig helsehjelp er vanskelig å forstå og praktisere. Det fremgår at dette særlig gjelder skillet mellom rett til tjenester og behov for tjenester, og at forståelsen og praktiseringen synes vanskelig både i juridisk og medisinsk forstand.

Helsetilsynet legger som departementet til grunn at skillet innebærer utfordringer for pasienter med behov, men uten rett til nødvendig helsehjelp. Skillet innebærer også utfordringer for leger, helsetjeneste og helsemyndigheter. Ufordringen illustreres også ved at prioriteringsveilederne omtaler skillet som prioritert helsehjelp og uprioritert helsehjelp. Det kan vel også antas at utfordringene knyttet til implementering av pasientrettighetsdirektivet ved grenseoverskridende helsetjenester i noen grad reduseres.

En fjernelse av skillet kan følgelig ha en god del for seg. Man kan slippe krevende registreringer og oppfølginger i de pasientadministrative systemer, unngå ulike typer

ventelister og unngå den vanskelige kommunikasjonen med pasienter som har behov, men ikke rett til helsehjelp.

Helsetilsynet støtter formålene og intensjonene bak endringene. Det kan imidlertid være grunn til å stille spørsmål ved om de foreslåtte lovendringer, på en bedre måte enn i dag, vil understøtte en god og likeverdig tilgang til spesialisthelsetjenesten, forsvarlige og riktig prioriterte pasientforløp for alle pasientgrupper sett under ett, og en riktig bruk av ressurser.

Vurdering av å fjerne dagens skille mellom rett til tjenester og behov for tjenester

Selv om det legges til grunn at skillet mellom behov for spesialisthelsetjeneste og rett til spesialisthelsetjeneste er vanskelig å forstå og praktisere, har skillet ivaretatt et sentralt prioriteringshensyn. Betydningen og vektleggingen av alvorlighet som sentralt moment ved vurderingen av spørsmålet om rett til spesialisert helsehjelp vil reduseres ved endringene, selv om alvorlighetskriteriet forutsetningsvis også følger av den rettslige standarden "rett til nødvendig helsehjelp" og forsvarlighetsstandarder. Alvorlighet og hastegrad skal imidlertid inngå ved prioriteringen av pasienter med rett til nødvendig helsehjelp, jf. forslaget til ny § 2a i prioriteringsforskriften.

Lovendringene, med fjerning av dagens skille mellom rett til tjenester og behov for tjenester, kan også føre til at pasienter med mindre alvorlige lidelser prioriteres på bekostning av pasienter med mer omfattende lidelser. Pasienter med et mindre behov for helsehjelp, vil få samme juridisk rett som pasienter med et større behov for helsehjelp, selv om oppfyllelsesfristen forutsetningsvis vil bli lengre for den første pasientgruppen.

Det vil være pasienter med mindre alvorlige tilstander/sykdommer som får styrket sin posisjon ved lovendringene. Disse pasientene har generelt sett bedre forutsetninger for å kunne bruke sine rettslige posisjoner enn de mer alvorlig syke pasientene som ofte har sammensatte lidelser. Denne pasientgruppen vil, i tråd med forutsetningene, lettere få omsatt retten til helsehjelp til faktisk helsehjelp, herunder ved klage og bruk av fritt sykehusvalg mv, jf. også forholdet til implementeringen av pasientdirektivet. For å unngå at lovendringen fører til at pasienter, som kan og bør vente lengre enn andre, ikke prioriteres fram i køen uten medisinsk begrunnelse, må ledelsen til enhver tid ha oversikt over alle pasientforløpene og sikre planlagt prioritering og total bruk av ressurser (personell og utstyr). Lovforslaget omtaler i stor grad juridiske og tekniske forhold, og fremhever vanskeligheter knyttet til praktiseringen av regelverket. I høringsnotatets punkt 3.3 *Rettigheter som virkemiddel for pasient og brukere – og utforming av disse*, drøftes blant annet enkelte avveininger og vurderinger som må gjøres når det er tale om å innføre nye pasient- og brukerrettigheter. Og i punkt 9.4.2 *Utforming av felles rettighetsbestemmelse*, fremgår at bestemmelsen utformes som en rettslig standard og at vurderingen skal forankres i en konkret helsefaglig vurdering av behov.

Helsetilsynet er enig i at det er vanskelig, og trolig ikke ønskelig, å utforme presise regler. Men samtidig innebærer også bruk av en rettslig standard, som "rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten", faglige og skjønnsmessige vurderinger. Det vil alltid være noen sykdommer/tilstander som er enklere å ta stilling til behovsmessig/behandlingsmessig eller som er mer "fristende" å prioritere og behandle enn andre. Etter Helsetilsynets vurdering er det usikkert om man ved å gi

alle med behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, rett til helsehjelp, løser de prioriteringsmessige og faglige utfordringene.

Ved å redusere alvorlighet som moment ved vurderingen av rett til tjenester, vil de med mindre alvorlige tilstander i prinsippet kunne konkurrere med dem med mer alvorlige sykdommer ut fra at de alle har rett, særlig når det også skal settes tidspunkt for når nødvendig helsehjelp skal gis. Og dette selv om pasientene med rett, etter ny § 2a i prioriteringsforskriften, skal prioriteres ut fra alvorlighets- og hastegrad.

Økonomiske og administrative konsekvenser

Helsetilsynet finner grunn til å fremheve at lovendringene vil innebære betydelige krav til logistikk, allokering av ressurser og økte kostnader. Når det uttales i høringsnotatets kapittel 10 at de sentrale lovendringene skal gjennomføres innenfor gjeldende rammer mv, nevner Helsetilsynet at dagens ventelister for både rettighetspasienter og de med behov uten rettigheter vil måtte håndteres.

Uansett hvilke frister som settes for pasientene som nå skal omfattes av "rett til nødvendig helsehjelp", vil gruppen med rett til spesialisthelsetjenester bli større. Alle med behov skal etter forslaget ha rett til helsehjelp. Videre er det grunn til å forvente at klinikerne/foretakene, vil sette de "individuelle fristene" for de nye pasientene slik at de gir rimelig mening for pasientene, henvisende instanser og foretak. Det kan slik Helsetilsynet ser det, ikke forventes at foretaket vil sette en rettslig frist svært langt frem i tid for gjennom dette å gjøre den tilnærmet virkningsløs. Tilsvarende kan det heller ikke forventes at Fylkesmannen, som er klageinstans, skal sette en rettighetsfrist svært langt frem i tid. Befolkningen aksepterer ikke uten videre lange ventetider og trenger å forstå begrunnelsen for eventuell lang ventetid. Det krever at spesialisthelsetjenesten har orden i eget hus og legger til rette for gode faglige prioriteringer og bruk av ressurser i hele pasientforløpet, ikke bare i oppstarten av helsehjelpen. Dette er en forutsetning for at befolkningen oppfatter at de får, og får medvirke til trygge, gode og likeverdige helsetjenester.

De mindre alvorlig syke pasientene har som nevnt også helt andre muligheter enn de alvorlig syke pasientene til å nyttiggjøre seg de foreslåtte rettighetene i tråd med forutsetningene. Foretakets plikt til å kontakte HELFO for å sikre oppfyllelse skal nå også etter forslaget fremgå direkte av loven. Mer aktiv kontakt med HELFO, og økt aktivitet i HELFO for å sikre pasienter med fristbrudd rask behandling i annen offentlig eller privat virksomhet gir helseforetakene økte utgifter. Dette kan føre til en svekkelse av den offentlige spesialisthelsetjenesten økonomisk. Det er følgelig lite som taler for at forslagene ikke vil medføre økte kostnader og krav til omdisponeringer. Det uttales for eksempel også i høringsnotatet på s. 63 første selvstendige avsnitt at: *"Forslagene stiller likevel tydelige og ambisiøse krav til spesialisthelsetjenesten."*

Vridningseffekter

Pasienter med behov, men uten rett til prioritert helsehjelp, blir i dag til dels innkalt i perioder hvor helsepersonell og utstyr ikke utnyttes fullt ut til øyeblikkelig hjelp- og rettighetspasienter. Denne fleksibilitet og ressursutnyttelse kan bli skadelidende med det nye lovforslaget hvis ikke foretakene sørger for tett oppfølging av ventelister og kommende fristbrudd. En annen vridningseffekt kan oppstå dersom utvalgte pasientgrupper sine pasientforløp generelt prioriteres uten å være basert på individuelle medisinske vurderinger. Da vil det være fare for at disse gruppene kan

legge beslag på utstyr og personell som burde vært prioritert til andre enkeltpasienter. Denne type konsekvenser synes ikke vurdert i forslaget.

Det vil for eksempel være ønskelig med kunnskap om hvilke konsekvenser innføringen av forløpstider innen kreftbehandlingen som ble innført sommeren 2011, har hatt for prioritering av kreftpasienter, og hvilke konsekvenser dette eventuelt også har hatt for andre grupper. Under krefttilsynet som Fylkesmennene utførte i 2012, ble det blant annet flere steder beskrevet store utfordringer med tilgang til spesialisert helsepersonell og utstyr til å gjennomføre skopier og operasjoner ved utredning av pasienter med mistanke om kreft i gastrointestinaltractus. Denne manglende kapasiteten økte faren for nedprioritering av andre pasientgrupper som ikke var under utredning for kreftsykdom.

Slik Helsetilsynet ser det, hadde det vært ønskelig med bedre kunnskap om hvordan prioriteringsprosessene faktisk foregår i dag. Ut fra blant annet ventelistetall og tilsynsaktiviteter, sees det variasjoner både lokalt og regionalt mellom tilnærmet "like" grupper av pasienter. Ut fra ventelistetallene, som dog er beheftet med en del feil og usikkerhet, er det likevel rimelig grunn til å fastslå at det ikke gis nødvendig helsehjelp til alle innen de satte frister. Videre er det grunn til å fastslå at HELFO kontaktes i svært liten grad når det oppstår ventelistebrudd. Fylkesmannen mottar heller ikke mange klager når det gjelder fristbrudd.

Det betyr at allerede under dagens ordning, med et ukjent stort antall pasienter med fristbrudd som ikke oppsøker HELFO for å få innfridd sin rettighet til forsvarlig utredning eller behandling, har spesialisthelsetjenesten problemer med å prioritere bruken av ressurser til de som trenger det mest. En utvidelse av pasientgruppen med rett til juridiske frister, og spesialisthelsetjenestens eget ansvar for å kontakte HELFO, vil kreve store forbedringer i de administrative og ledelsesmessige prosessene i spesialisthelsetjenesten. Faglige vurderinger må ligge til grunn for dette arbeidet, og det må sikres at de juridiske og økonomiske virkemidlene støtter opp om dette.

Det er utfordrende og det er kanskje heller ikke ønskelig, å lage presise juridiske regler som skal treffe en kompleks virkelighet. Det har vært vanskelig å lage rettslige prioriteringsregler. Utfordringen speiles også av alle prioriteringsveilederne, som har stor praktisk og faktisk betydning for prioritering av pasientene og ytelse av helsehjelp, samtidig som de i prinsippet ikke skal være rettsregler.

Slik forslaget nå er utformet, overlates vurdering av behov med tilhørende rett, til klinikerne som vurderer henvisningen på vegne av spesialisthelsetjenesten. Rettslige føringer fra lovgiver reduseres når alvorlighetskriteriet og prioriteringsskillet fjernes. Og beholdte vilkår knyttet til forventet nytte av helsehjelpen og kostnadenes forhold til effekt, foreslås overført fra loven til prioriteringsforskriften uten nærmere begrunnelse for overføringen.

På sikt taler mye for at prioriteringsveilederne, med sine anvisninger og tabeller, vil få forsterket sin betydning for klinikerne og foretakenes vurderinger av henvisningene. Slik Helsetilsynet ser det, vil prioriteringsveilederne få økt rettslig betydning for pasientene, klagemyndighetene og eventuelt også domstolene.

Det fremgår av forslaget at det ikke er meningen å endre hvem som har behov for hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det opplyses i punkt 9.4.3. at: *"De pasientene som ikke anses å ha "behov for helsehjelp" fra spesialisthelsetjenesten omfatter for*

eksempel pasienter innen kosmetisk kirurgi, pasienter med mindre alvorlige plager som for eksempel lettere depresjoner, pasienter som anses å være tilstrekkelig utredet eller behandlet i primærhelsetjenesten, og pasienter som sykehusene mener kan få vel så god oppfølging eller behandling hos for eksempel fastlege, skolehelsetjeneste eller helsestasjon”””.

Etter Helsetilsynets vurdering kan utvidelsen av gruppen som har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, til alle som etter en konkret helsefaglig vurdering anses å ha behov for nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, føre til at færre pasienter anses å ha behov for spesialisthelsetjenester. Det kan for eksempel være spørsmål om glidningseffekter fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten uavhengig av den medisinske og tekniske utvikling. Det kan blant annet oppstå ønsker om å sikre foretaket tilstrekkelig kapasitet for å unngå fristbrudd og refusjoner. Helsetilsynet savner en grundig vurdering av hvilke prioriteringsmessige og økonomiske konsekvenser lovforslaget vil ha for pasientgrupper og spesialisthelsetjenesten, herunder om prioriteringen av pasienter med mindre alvorlige tilstander/sykdommer vil ha konsekvenser for pasienter med alvorlige tilstander og/eller for samhandlingen mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Oppfyllelse av retten til nødvendig helsehjelp

Det foreslås i den nye § 2-2 at spesialisthelsetjenesten umiddelbart skal kontakte HELFO, dersom de ikke kan gi pasienten tidspunkt for helsehjelp innen fristen eller tidspunktet må endres slik at fristen ikke overholdes. Selv om Helsetilsynets stiller spørsmål ved forslaget om utvidelse av rett til nødvendig helsehjelp, og det kan stilles grunnleggende spørsmål ved bruk av materielle rettigheter som prioriteringsvirkemiddel, støtter Helsetilsynet dette forslaget.

Slik Helsetilsynet ser det, bør rettigheter i lov og tildelte rettigheter ved avgjørelser, oppfylles av de som har de korresponderende pliktene. Sikring av oppfyllelsen av retten bør ikke overlates til de som er gitt rettighetene, altså pasientene. Pasienter har ulike forutsetninger for å ivareta sine rettigheter, og ressurssterke pasienter vil ha klare fordeler.

Slik Helsetilsynet ser det, følger også kravet om oppfyllelse av rettigheten innen fristen også forutsetningsvis av gjeldende rett. Sørge for ansvaret, forsvarlighetskravet og selve retten på nødvendig helsehjelp innen frist, innebærer slik Helsetilsynet ser det, at de forpliktete har en rettslig plikt til å sørge for helsehjelp innen fristen.

Vurdering av henvisninger med fristfastsettelse og tidspunkt for utredning/behandling innen 10 virkedager

Helsetilsynet støtter forslaget om at pasienter som henvises skal vurderes raskere. Dagens hovedregel med vurdering av helsetilstand innen 30 dager basert på henvisningen, ble nedfelt ut fra en helt annen bakgrunn. Det som etter Helsetilsynet vil være utfordringen, er knyttet til at det etter forslaget skal gis informasjon om når utredningen/behandlingen i utgangspunktet skal starte dersom pasienten vurderes å ha rett til nødvendig helsehjelp. Det fremgår av forslaget til endret § 2-2 at pasienten ved vurderingen samtidig skal informeres om tidspunkt (time) for utredning eller behandling dersom hun/han vurderes å ha rett til nødvendig helsehjelp.

Dette vil kreve betydelig forbedring av de pasientadministrative systemene og pasientlogistikken. En slik forbedring bør også gjennomføres og prioriteres uavhengig av forslaget om informasjon om time, hvor målet opplyses å bør være *”.. at alle som har rett til nødvendig helsehjelp senest innen seks måneder, skal få en konkret dato og klokkeslett(time) for når utredning eller behandling skal starte etter at spesialisthelsetjenesten har vurdert henvisningen.”*

Ved innføring av rett til å få opplyst time, mener Helsetilsynet at det er viktig å være oppmerksom på at det har lett for å oppstå misforståelser om hva som er juridisk frist for oppstart helsehjelp i forhold til den timen pasienten får til oppstart helsehjelp. Dette bør tas med i vurderingen av lovforslaget.

Videre er det for mange pasienter brudd på kontinuiteten i hele forløpet frem til gjennomført behandling, ikke bare til oppstart utredning eller behandling (helsehjelp), som gir de største utfordringene. Dette berøres ikke i lovforslaget.

Helsetilsynet finner grunn til å peke på at de pasientadministrative systemene og ventelisteregistreringen ikke er nærmere regulert for perioden etter oppstart helsehjelp. Etter Helsetilsynet mening innebærer dagens regelverk knyttet til konkrete frister ved oppstart helsehjelp og ventelisteregistrering frem til oppstart helsehjelp, at denne perioden blir fokusert. Det er viktig å fokusere på inngang og oppstart av pasientforløpet, men et hovedproblem er at perioden etter oppstart ikke får den samme oppmerksomhet. Særlig for pasientgrupper hvor undersøkelser og behandlinger går over lang tid og der rett til helsehjelp gjelder oppstart utredning.

Den manglende oppmerksomhet og mangel på gode logistikksystemer for det totale pasientforløp, illustreres av ventelisteforskriften som ikke krever registrering og rapportering etter start helsehjelp.

Slik Helsetilsynet ser det, er en helt sentral forutsetning for planlegging, styring og prioritering av ressurser etter start av helsehjelp, at helseforetakene sikrer seg oversikt og informasjon over hele pasientforløpet.

Helsetilsynet støtter tydeliggjøringen av at helsehjelp både kan være utredning og behandling.

Implementering av pasientrettighetsdirektivet

Helsetilsynet forstår det slik at pasientrettighetsdirektivet foreslås implementert ved at forskrift om stønad til helsetjenester mottatt i et annet EØS land i medhold av folketrygdloven også anses å omfatte sykehusbehandling.

Det foreslås å presisere at forskriften i medhold av folketrygdloven § 5-24a kan inneholde vilkår om forhåndsgodkjenning. Videre legges det opp til at forhåndsgodkjenning og klage over manglende forhåndsgodkjenning legges til HELFO. Den foreslåtte ordningens forhold til enkeltvedtak mv drøftes ikke.

Etablering av nasjonalt kontaktpunkt for informasjon både for pasienter som vil reise utenlands for å få helsehjelp og pasienter som ønsker seg helsehjelp i Norge, foreslås også lagt til HELFO.

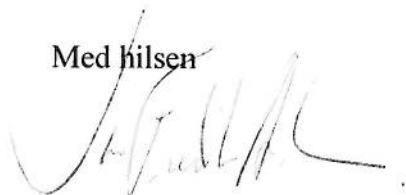
Slik Helsetilsynet forstår forslaget om implementering av pasientrettighetsdirektivet, er det en nær sammenheng og avhengighet mellom forslaget og flere av de foreslåtte endringer i pasientrettighetsloven, jf. blant annet omtalen av forslaget om individuell frist i tilknytning til forhåndsgodkjenning på s. 90 i høringsnotatet. Det uttales blant annet at: «*Vurderingen skal baseres på medisinsk faglig skjønn*», og dernest i påfølgende avsnitt: «*Den behandlende instans vil kunne legge disse vurderingene til grunn ved behandlingen av søknad om godkjenning*».

Etter hva Helsetilsynet kan se, har man i liten grad problematisert hvilken betydning det vil ha at alle med behov for spesialisthelsetjenester skal ha rett til spesialisthelsetjenester, og at det skal settes en frist for alle pasienter med behov for spesialisthelsetjenester.

Slik Helsetilsynet ser det, er det grunn til å vurdere nærmere om antall pasienter som vil søke forhåndsgodkjenning vil øke i betydelig grad med et utvidet pasientomfang med rett til tjenester. Disse pasientene vil også lettere kunne benytte seg av et behandlingstilbud i utlandet.

Videre er det grunn til å stille spørsmål ved om man på søketidspunktet for forhåndsgodkjenning kan basere seg på den tidlige vurderingen av henvisningen. Helsetilsynet nevner også her at pasientforløpet i dag styres av forsvarlighetsnormen uten særskilte fastsatte frister etter oppstart helsehjelp i form av utredning eller behandling.

Med hilsen



Jan Fredrik Andresen
direktør



Pål Børresen
seniorrådgiver

Saksbehandlere:

Pål Børresen, tlf. 21 52 99 67

Elisabeth Arntzen, tlf. 21 52 99 74

Gro Vik Knutsen, tlf. 21 52 99 42