

KREFTFORENINGEN

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 15. desember 2013

Deres ref.: 201204100-/ATG
Vår ref.: 12/00002-58
Saksbehandler Caroline Monstad Høgnes og
John Stigum

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

Kreftforeningen er en landsdekkende frivillig organisasjon. Våre hovedmål er at færre skal få kreft, flere skal overleve kreft og best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende. Kreftforeningens arbeid er i hovedsak finansiert gjennom innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler.

Det lever i dag over 210 000 mennesker i Norge som har eller har hatt kreft. Hvert år får over 28 000 mennesker en kreftdiagnose. Om lag 11 000 dør hvert år som følge av kreftsykdom. Kreft er hyppigste dødsårsak for de under 75 år, og det forventes en markant økning av nye krefttilfeller de nærmeste årene.

Vi viser til høringsdokumenter datert 16. oktober 2012 og vil med dette presentere våre kommentarer til Helse- og omsorgsdepartementets forslag til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (del II) og lovendringer knyttet til innføring av pasientrettighetsdirektivet (del III).

Våre synspunkter er inndelt på følgende vis:

- Overordnede kommentarer til lovendringsforslagene
- Utdypede merknader til fire endringsforslag i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 2
- Kreftforeningens eget forslag om endring av retten til fornyet vurdering
- Merknader til lovendringer i forbindelse med implementering av pasientrettighetsdirektivet

Overordnede kommentarer

Kreftforeningen er skuffet over at det ikke foreslås å lovfeste forløpstidene for kreftpasienter. Forløpstidenes bidrar til et bedre pasientforløp og forhindrer flaskehals i pasientforløpet fordi de setter klare frister for henvisning, utredning og oppstart av behandling. En svakhet ved forløpstidene i dag er at de kun er normgivende. En annen svakhet er at det ikke er tilstrekkelig tydeliggjort at forløpstidene er *hovedregelen* for kreftpasienter, og at det bare kan gjøres unntak der det ikke er mulig eller anbefalt å starte behandling innen 20 dager.

Kreftforeningen hadde forventet at forløpstidene nå ble foreslått lovfestet og gitt pasientene som en rettighet. Det ville bedret pasientenes rettslige stilling vesentlig. Forslaget som presenteres fra departementet kan etter vårt syn innebære en forbedring for pasienter som ikke i dag er rettighetspasienter. Vi har derimot vanskelig for å se at endringsforslaget ivaretar de alvorlige syke på en bedre måte. Tvert i mot er vi bekymret for at alvorlige sykes rettigheter i realiteten svekkes.

Det er den siste tiden fremkommet mange eksempler på kritikkverdige forhold når det gjelder sykehusenes rettighetsvurdering og praksis knyttet til ventetider. Riksrevisjonens rapport av 27. november 2012 og den påfølgende debatt den siste tiden underbygger at det er et stort behov for et mye tydeligere regelverk knyttet til pasientenes rettigheter.

Rapportene fra Helsetilsynet (desember 2012) om håndtering og vurdering av henvisninger ved landets sykehus gir også grunn til bekymring. Det påvises blant annet at sykehusene ikke tar utgangspunkt i den første datoen pasienten ble henvist til sykehus. I stedet blir det foretatt en ny rettighetsvurdering slik at pasienten får ny frist. Resultatet er et pasientforløp med flere frister og manglende oversikt over når pasienten fikk sin første vurdering.

Tydelige pasientrettigheter er helt nødvendig for å sikre pasientenes rettslige stilling i møtet med helsevesenet og de utfordringer som følger av et økende antall krefttilfeller. Et overordnet mål med forslaget er i følge departementet å få et enkelt og forståelig regelverk både for pasienter og helsepersonell. Kreftforeningen mener forslaget ikke innebærer noen tydeliggjøring av rettighetene sammenlignet med i dag. Vi er også usikker på hvorvidt forslaget sikrer rettferdig fordeling av felleskapets ressurser i samsvar med prioriteringsforskriften (jf kriteriet om alvorlighet).

Vi stiller også spørsmål ved om de ikke-rettslige tiltakene går langt nok når det gjelder å få ryddet opp i rotet rundt ventetidene og pasientforløp i spesialisthelsetjenesten. Den administrative håndteringen av pasientene må sikres bedre gjennom bedre opplæring i lovverket gjennom bedre systemer for oppfølging av pasientene. Det er for eksempel et prekært behov for å innføre et enhetlig digitalt journalsystem der hver pasient får sin egen digitale journal. Dette vil kunne bedre pasientflyten og gjøre det vanskeligere og sjonglere med tidsangivelser i behandlingsforløpet (jf Meld. St. 9 (2012-2013) *Én innbygger – én journal*).

Del II Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven

Rett til vurdering (pkt. 9.3)

Forslaget om at alle pasienter skal få vurdert henvisningen innen 10 virkedager og få informasjon om når utredning eller behandling kan starte, synes å være en forbedring, særlig for den pasientgruppen som ikke defineres som rettighetspasienter i dag. Denne regelen er ikke lovfestet i dag. For alvorlig syke derimot er forslaget en svekkelse fordi regelen om at henvisningen skal være vurdert/lest innen 10 dager ser ut til å erstatte den lovfestede rett pasienten i dag har til å få sin helsetilstand *utredet* og *avklart* innen en maksimumsfrist på 30 dager. Disse to reglene regulerer to ulike forhold (når henvisning skal være lest versus avklaring av diagnose) og er derfor ikke likestilte alternativer.

Kreftforeningen mener dagens frist er et sikkerhetsnett i de tilfellene der helsevesenet ikke overholder kravet til forsvarlig tidspunkt for utredning av en pasient. Det er også en konkret

frist som pasientene selv kan forholde seg til. Kreftforeningen mener det er underkommunisert i høringsnotatet at forslaget innebærer at alvorlig syke fratras denne viktige rettigheten. Forslaget *må* suppleres med en bestemmelse som gir alvorlig syke en tydelig uttalt rett som er inntatt i loven både til vurdering av *helsetilstanden* (og ikke bare henvisningen) innen en maksimumsfrist og en frist for når behandling senest skal starte jf. forløpstidene.

Pasienter med mistanke om kreft risikerer med forslaget å måtte vente lengre på å bli utredet enn i dag, med den enorme psykiske belastningen det innebærer å leve i uvisshet om en så alvorlig sykdom. Siden pasienten selv ikke kan vurdere hva som er en medisinsk forsvarlig frist, er det helt nødvendig at det finnes en forståelig og tilgjengelig og eksplisitt uttalt maksimumsfrist i tillegg til fristen som følger av hva som er medisinsk forsvarlig. Lovfesting av forløpstidene ville ivareta dette bedre enn i dag.

Rett til nødvendig spesialisthelsetjeneste (pkt. 9.4.)

Departementet foreslår å fjerne skille mellom rettighetspasienter og andre pasienter med rett til helsehjelp. Kreftforeningen er enig i at begrepsbruken i dagens lovverk er uheldig. Begrepet «rettighetspasienter» praktiseres ulikt og er vanskelig å forstå for pasienter og helsepersonell.

Kreftforeningen er også positiv til at alle pasienter skal få en lovfestet rett til å få vurdert henvisningen innen 10 dager. Vi mener imidlertid det er nødvendig at lovverket i det videre behandlingsforløpet skiller mellom pasienter der det er mistanke om alvorlig sykdom og der det ikke foreligger en slik mistanke. Kreftforeningen mener, som omtalt under våre overordnede kommentarer, at det å lovfeste forløpstidene ville gitt kreftpasienter en større forutsigbarhet og trygghet for at behandling skjer innen forsvarlig tid. Forløpstidene for kreft som ble lansert sommeren 2011 er i den anledning relevante ved at det ble gitt frister for vurdering av henvisning innen 5 dager, utredning innen 10 dager og igangsettelse av behandling innen 20 dager. Dette er konkrete frister som pasientene kan forholde seg til i hele prosessen frem til behandlingen er i gang. Hvis utredning ikke kan fullføres innenfor vurderingsfristen av faglige medisinske grunner, bør vurderingsfristen forlenges og ikke avbrytes av at utredning er startet.

Kreftforeningen viser i denne forbindelse til regelverket i Danmark som har en egen bestemmelse for alvorlig syke hvor det er fastsatt maksimums frister for ventetider (gjelder kreft og bestemte hjertesykdommer). Regelverket i Danmark går lengre enn forløpstidene ved at det er satt frist ved hvert enkelt steg i behandlingsforløpet.

Kreftforeningen er også usikker på hvorvidt forslaget sikrer rettferdig fordeling av felleskapets ressurser i samsvar med prioriteringsforskriften. Når alle får en rettslig bindende frist for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten, så skal fristen som er satt for den enkelte oppfylles uavhengig av hvor alvorlig helsetilstanden er. Som det påpekes i høringsnotatet vil dette kunne medføre behov for noe større kapasitet. Kreftforeningen vil her understreke at pasientene alltid må prioriteres ut fra en medisinsk faglig vurdering av behov og hastegrad.

Fristbrudd (pkt. 9.4.5)

Kreftforeningen støtter i sin helhet at det skal være spesialisthelsetjenestens ansvar å melde fra til HELFO ved fristbrudd, og forutsetter at pasientene vil beholde *retten* til å henvende seg til HELFO om fristbrudd.

Retten til fornyet vurdering (pkt. 5.2.3)

Kreftforeningen ønsker å benytte anledningen til å komme med et forslag til endringer knyttet til fornyet vurdering, jf., pasient- og brukerrettighetsloven § 2-3.

I høringsnotatet, kapittel 5. *Gjeldende rett*, punkt 5.2.3, beskrives dagens regelverk knyttet til pasienters rett til fornyet vurdering, også kalt *second opinion*. Kreftforeningen har sammen med *Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten* (NR) i lengre tid vært opptatt med å bidra til å utvikle et helhetlig system for bedre muligheter for kreftpasienter til å kunne bli vurdert for deltagelse i kliniske studier og utprøvende behandling. Retten til fornyet vurdering har vært et sentralt spørsmål knyttet til denne saken. I rådsmøtet 3. desember ble det vedtatt at Helsedirektoratet blant annet skal bidra til at både pasienter og helsepersonell får bedre regelforståelse og kjennskap til ordningen med fornyet vurdering. Dette er viktig!

Kreftforeningen mener dagens lovformulering er begrensende når det gjelder pasienters mulighet til fornyet vurdering. Det er nødvendig med en endring i regelverket som tydeliggjør en reel mulighet til fornyet vurdering. Vår erfaring er at pasienter som er tilknyttet sykehus hvor det utføres utprøvende behandling i større grad enn andre får dette tilbudet i dag. Det er nettopp denne skjevheten knyttet til *muligheten til vurdering* som var utgangspunkt for at saken i sin tid ble fremmet i NR.

Et grunnleggende problem er at pasienten i dag må få henvisning fra fastlege for at spesialisthelsetjenesten skal foreta en ny vurdering av pasientens helsetilstand. Gitt at det er spesialisthelsetjenesten som er ansvarlig for å ivareta pasientenes behov og rettigheter under kreftbehandling bør det klart fremgå i loven at spesialistene, eventuelt i samråd med fastlege, skal ha ansvaret for å henvise pasienter til fornyet vurdering og informere alle pasienter om denne rettigheten.

Informasjon, ikke-rettslige tiltak og økonomi (pkt. 8.3, 8.4 og 10)

Pasienter som utredes for alvorlig sykdom opplever en stor usikkerhet og kan ha mange ubesvarte spørsmål: Er jeg alvorlig syk, og vil sykdommen utvikle seg videre mens jeg utredes og venter? Kan jeg gjøre noe selv for å påvirke ventetiden, og hva venter jeg egentlig på? I slike situasjoner må pasienten ha tilgang på god, tydelig og tilrettelagt informasjon. Kreftforeningen er derfor glade for at det i forslaget fremkommer tiltak for å bedre pasientinformasjonen.

Vi er imidlertid i tvil om informasjonen til pasienter blir enkel nok, fordi vi oppfatter departementets forslag som komplisert. Videre gis det et stort rom for skjønn og det opereres med ulike frister. Dette er uheldig. Når en pasient skal forholde seg både til forsvarlighetskravet, samt to typer frister i tillegg til normfristene blir det både komplisert for pasient og helsepersonell. Også på denne bakgrunn mener Kreftforeningen at en lovfesting av forløpstidene ville være enklere å forstå og praktisere.

Kreftforeningen er enig med departementet i at det er behov for tiltak utover regelendringer. Som vi beskriver innledningsvis har alt for mange rapporter vist svikt både i forståelsen av regelverket, i bruk av ikt-systemer samtidig som det er avdekket tendenser til juks og triksing med ventetidene. De manglende systemene for å sikre pasientforløp i henhold til regelverket fører til at pasientens rettsikkerhet blir svekket. Mange pasienter bruker mye tid og krefter på å følge opp sin egen sak. Kreftforeningen mottar mange fortvilte henvendelser om manglende svar, manglende oversikt og manglende overholdelse av tidligere frister.

Det er derfor helt nødvendig at regelendringene følges opp med ikke-rettslige tiltak. I høringsnotatet foreslås det at det skal gis opplæring for helsepersonell samt at prioriteringsveiledere skal gjennomgås. I tillegg foreslås det økonomiske incentiver der helseforetakene skal følges tett opp og eventuelt straffes for brudd på ventetid. Kreftforeningen støtter dette. Kreftforeningen er usikker på om departementet har rett i vurderingen om at tiltakene for å bedre pasientadministrasjonen ikke vil måtte medføre økte administrative kostnader. Vi er også i tvil om tiltakene er omfattende nok til å føre til nødvendig endring.

Det viktigste tiltaket for å unngå rot med henvisninger og henvisninger mellom sykehus, er utviklingen av «én journal» som følger pasienten og som pasienten selv har innsyn i. Da vil også pasienten selv kunne følge med i egen sak. Vi kunne derfor ønsket at dette tiltaket ble fremskyndet, med en klar fremdriftsplan. Kreftforeningene mener i tillegg det må legges godt til rette for varsling slik at det ikke legges lokk på viktige debatter knyttet til pasienters rettigheter og sikkerhet og kvalitet i behandlingen.

Del III Implementering av pasientrettighetsdirektivet

Kreftforeningen er generelt sett positiv til at Norge nå implementerer EUs pasientrettighetsdirektiv for å sikre grenseoverskridende helsetjenester. Om lag 70 av de 277 pasientene (25 %) som fikk innvilget søknad om behandling i utlandet i 2011 var pasienter med svulster/kreft¹.

Hensikten med forslaget er å gi pasienter anledning til behandling på sykehus i utlandet og å etablere pliktene for behandlingsland, trygdeland og pasienten, når slik behandling skjer. Kreftforeningen mener i hovedsak at pasienter bør få tilbud om størst mulig valgfrihet når det gjelder behandlingstid, uten at dette går på bekostning av utvikling av et godt helsevesen i Norge. Norge har valgt å begrense valgfriheten direktivet åpner for. Begrensningene er, som departementet påpeker, først og fremst knyttet til beregning av refusjonsbeløpet og kravet om forhåndsgodkjenning. Begrunnelsene for begrensningene er knyttet til ønsket om å bevare mulighetene for planlegging og styring av innsatsen på helseområdet i Norge.

Kreftforeningen tror få kreftpasienter vil benytte seg av muligheten til å velge behandling i utlandet. Kreftbehandlingen går over tid, og medfører behov for oppfølging på flere nivåer i helsetjenesten. Noen kreftpasienter er også for svake til å reise utenlands. Vi er derfor enig i at det er viktig å kunne styre helseprioriteringene nasjonalt. Kreftforeningens overordnede innvending er at de begrensningene departementet foreslår betyr at det er de ressurssterke som kan benytte seg av muligheten til å få behandling i utlandet. Årsaken til dette er at det legges et stort ansvar på pasienten selv for å orientere seg, og pasienten må kunne forskuttere store summer for deretter å kunne kreve refusjon.

¹ Nasjonalt nettverk for utenlandsbehandling. Årsrapport 2011.

Om kontaktpunkter, pasientens behov for informasjon og HELFOs rolle (pkt. 13.3 og 16.1)

Kreftforeningen mener i utgangspunktet at det er bra at det foreslås å legge det nasjonale kontaktpunktet til HELFO. Kreftforeningen er imidlertid bekymret for at mange pasienter vil oppleve det som krevende å skaffe seg relevant informasjon for å kunne benytte seg av behandling i et annet EØS-land. Pasienten vil være opptatt av kvaliteten på tjenesten, pasientsikkerheten og mulighetene for å få dekket utgiftene til behandlingen. Det er derfor viktig at kontaktpunktene innehar en god kompetanse både om kvalitet og refusjon.

Pasienter fra Norge som ønsker å reise til annet EØS-land for å motta behandlingen må kunne forvente å få relevant og nødvendig informasjon slik at de kan foreta et kvalifisert valg. HELFOs rolle, slik vi oppfatter det, skal først og fremst være å gi informasjon og veiledning rundt forhåndsgodkjenning og å utbetale refusjoner. I tillegg skal HELFO kunne henvise videre til kontaktpunktene i behandlingslandet.

Det er behandlingslandet som skal gi informasjon om kvalitet, behandlingsstandarder og veilede i forhold til pasientskade. Vi anser at dette forslaget innebærer at pasientene må forholde seg til mange instanser, og de får et stort ansvar for selv å skaffe seg informasjon. Dette vil gagne pasienter som er språkkyndige og ressurssterke, mens pasienter som er alvorlig syke og mangler ressurser eller krefter i liten grad vil kunne nyttiggjøre seg av tilbudet. Forslaget omfatter ikke oversettelser av journal, mulighet for tolk eller dekning av pasientskader som kan oppstå på grunn av språklige barrierer. Det bør derfor også vurderes tiltak på disse områdene.

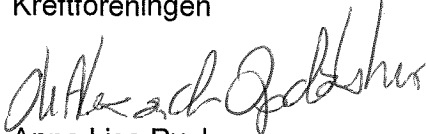
Pasienten må forskuttere behandlingen (pkt. 15.3 Beregning av refusjonsbeløp og prisfastsettelse)

I høringsnotatet legger departementet opp til at den enkelte pasient må legge ut for det behandlingen koster og kreve refusjon i ettertid. Kreftforeningen mener dette er en løsning som har store negative konsekvenser for den enkelte pasient. Utlegget for sykehusbehandling kan medføre en vesentlig økonomisk belastning for mange pasienter. Videre må dokumentasjonen fra behandlingsstedet være god nok for at pasienten får dekket utgiftene, selv om forhåndstilsagn er gitt. En mulig følge av dette er at Norge og behandlerland ikke er enige om hva som er god nok dokumentasjon, noe som kan forsinke tilbakebetalingen til pasienter. Under sykehusbehandlingen kan det også skje uforutsette hendelser som fordyrer behandlingen uten at det er gitt forhåndstilsagn om dette. Pasienten kan dermed risikere å bli stående igjen med store utgifter som ikke omfattes av forhåndsgodkjenningen.

Vi synes det er urimelig at pasienten skal belastes med denne prosessen og mener at dette heller kan løses gjennom trygdeavtaler, noe som direktivet åpner for. Vi ser også at forsikringsmarkedet vil kunne tilpasse forsikringer som dekker risiko forbundet med økonomiske utlegg. Men ikke alle pasienter vil ha mulighet til å tegne denne typen forsikringer. En uheldig konsekvens av dette, og som går på tvers av regjeringens målsetting om likeverdige muligheter til helsetjenester, er at krav om utlegg av behandlingskostnader kan føre til et klasseskille mellom de pasientene som har og de som ikke har mulighet til å legge ut for kostnaden selv.

Kreftforeningen ønsker departementet lykke til i det videre arbeidet med endringene i pasient- og brukerrettighetsloven og implementeringen av pasientrettighetsdirektivet.

Med vennlig hilsen
Kreftforeningen

for 
Anne Lise Ryel
Generalsekretær