

Helse- og omsorgsdepartementet  
post@hod.dep.no

29/1 – 2013

## Overskrift

Norsk Pasientforening vil først takke for muligheten til å komme med hørings svar på sak om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og implementering av pasientrettighetsdirektivet. Hørings svaret vårt har to hoveddeler, punkt 1 refererer seg til del II i høringsnotatet og punkt 2 til del III i høringsnotatet.

## 1. Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven

Høringsnotatet inneholder slik Norsk Pasientforening ser det flere forslag til endringer som vil tydeliggjøre sentrale pasientrettigheter. Noen av endringsforslagene vil også kunne redusere mulighetene for tilpasninger i forhold til fristbrudd. NP ser det imidlertid som problematisk at det kun er oppstart av behandlingen som knyttes til fristen og at tidsrammen for pasientforløpet i liten grad berøres. Vi mener også at det er nødvendig med grep for å komme til livs problematikken med at pasienter med kompliserte symptomer eller flere sykdommer blir kasterballe mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og mellom ulike aktører på samme nivå i helsetjenesten. Vi vil i våre kommentarer til forslagene spesielt tydeliggjøre behov for forbedringer i regelverket som vil bedre situasjonen for denne gruppen pasienter.

### Vurderingsfrist

Norsk Pasientforening er positive til at vurderingsfristen endres fra 30 til 10 virkedager. Det er viktig at vurderingen skjer så raskt som mulig. Dette vil være uproblematisk for den pasientgruppen der det er tydelig hva slags behandling som er nødvendig. Det bør også vurderes om det skal gis en forskriftshjemmel slik at det kan settes raskere vurderingsfrist for visse grupper diagnoser/pasientgrupper. Dette er viktige endringer som bør settes i kraft så snart som mulig.

NP er kritiske til at det etter endringsforslaget er «henvisningen» som skal vurderes. I gjeldende regelverk har pasienten rett til å få sin «helsetilstand» vurdert. Det er i utgangspunktet henvisningen som er grunnlag for vurderingen, men det er i gjeldende regelverk lagt inn at det kan være aktuelt å innkalle pasienten til undersøkelser for å komme nærmere hva det dreier seg om. Viser i den forbindelse til hørings svar fra Lovisenberg sykehus som går dypt inn i denne problemstillingen og lovforarbeidene på dette punktet.

Det er viktig for pasienter som har en uavklart sykdom at det opprettholdes at det er «helsetilstanden» som skal vurderes. Dette vil også være av betydning der henvisningen ikke gir alle opplysninger som er nødvendige for å vurdere hvilken behandling pasienten har behov for.

*Norsk Pasientforening bistår pasienter med råd og hjelp i klagesaker. Våre medarbeidere og tilknyttede spesialister har medisinsk og juridisk kompetanse. Driften er i hovedsak finansiert gjennom offentlig bevilgning og tjenesten er gratis.*

Postadr.:  
Postboks 376 sentrum, 0102 Oslo  
E-post: [post@pasient.no](mailto:post@pasient.no)

Besøksadr.:  
Stortorvet 3  
[www.pasient.no](http://www.pasient.no)

Tlf. 22 00 74 00  
Fax 22 33 00 10

Foretaksnr:  
NO 871 492 832

Pasientene som henvises til spesialisthelsetjenesten, har ulik kompleksitet. Det er viktig at alle grupper ivaretas godt av lovverket. Det kvalitative fokuset må også sikres, ikke kun det kvantitative.

NP støtter at vurderingsfristen endres fra 30 til 10 dager, men mener at det fortsatt er pasientens «helsetilstand» som skal vurderes. At det i slike tilfeller kan ende med at vurderingstiden da blir noe forlenget på grunn av utvidede undersøkelser, bør medtas i lovbestemmelsen. For denne gruppen kunne for eksempel dagens 30 dagers frist bestå dersom den inkluderte utredning som klargjorde hvilken behandling som skulle ytes.

### **Henvisningen og dens innhold**

NP vil understreke viktigheten av at henvisningene har høy kvalitet for at pasienten skal få riktig vurdering og dermed god behandling. Dette understrekes også i den reviderte utgaven av fastlegeforskriften. NP støtter Pasient- og brukerombudenes forslag om at det innføres en rettighet for pasienten til å få tilsendt kopi av henvisningen som sendes ut, og en tilsvarende plikt for legen til å sende kopi av henvisningen til pasienten. Henvisende lege må informere pasienten om at kopi av henvisning blir oversendt og forklare videre henvisningsforløp. NP erfarer jevnlig at henvisningens innhold er uriktig og ufullstendig og at den sendes senere enn avtalt med pasienten.

### **Tidspunkt for behandling**

NP støtter også at informasjon om tidspunkt for når utredning eller behandling skal starte, gis når vurderingen er gjennomført. Det bes i høringsnotatet særlig om kommentarer på hvor detaljert kravet til "tidspunkt" skal være. NP finner det viktig at det gis en *eksakt* dato for det seneste tidspunkt behandling skal være igangsatt.

Dersom det er vanskelig å gi en eksakt tidsfrist innen 10 virkedager, foreslår NP at det gis et foreløpig tidspunkt for behandling ved utgang av vurderingsfristen. Dersom det viser seg at denne ikke kan innfris, gis det en åpning for at fristen kan justeres etter 10 nye virkedager. Denne datoen bør så være juridisk bindende frist for behandlingsstart.

I høringsnotatet legges det opp til at fristen som settes skal angi starten av behandlingen og at pasientene etter dette skal få et «forsvarlig behandlingsforløp». NP vil understreke at pasienter selv ikke har noen mulighet for å vite hva et forsvarlig behandlingsforløp innebærer og at det derfor for dem er innholdsløst. Det er en fare for at helseforetak som sliter med kapasitetsproblemer, kan tilpasse driften slik at de får pasienter raskt inn til første ledd i behandlingen, men at de så skyver videre behandling utover i tid. I og med at behandlingstiden hos fylkesmennene på en eventuell klage på manglende forsvarlighet er så vidt lang, vil ikke reguleringsforslaget i høringsnotatet være en trygg modell for å sikre god pasientbehandling.

NP ønsker på denne bakgrunn at det inntas i loven at det skal settes opp et fullstendig pasientforløp med tidsfrister der også tidspunkt for ferdigstilt behandling angis ved oppstart av behandlingen. Pasienter bør få lovfestes rett til god informasjon om innholdet i og tidsplan for pasientforløpet ved oppstart av behandlingen. Informasjonen må utarbeides for å gi pasienten forståelig informasjon og ikke som mye av dagens pasientinformasjon, være ryggdekning for systemet.

Det er gjort et omfattende arbeid med å utarbeide pasientforløp i spesialisthelsetjenesten for betydelige pasientgrupper. Dette arbeidet må være en sentral kilde til informasjon når det skal legges fram pasientforløp for den enkelte pasient. Arbeidet med pasientforløpet vil også bedre pasientsikkerheten, være ressursbesparende og gi pasienten økt trygghet. Det er særlig i saker som gjelder manglende helhetlig oppfølging i behandlingen i spesialisthelsetjenesten, at NP ser alvorlig svikt i pasientsakene. Det vil i noen tilfeller bli nødvendig å gjøre endringer i

pasientforløpet underveis pga forhold ved pasienten. Det må gis en åpning for at dette kan skje i enkelte saker, men forøvrig bør tidsplanen være bindende.

### **Særlig om pasienter med komplekse behov**

I dagens helsetjeneste er pasienter med komplekse sykdommer eller uvanlige symptomkombinasjoner etter NPs erfaring særlig utsatt for å oppleve forsinket utredning og behandling. NP erfarer i arbeidet med pasientsakene at pasienter med slike symptombilder, lett blir kasteballer mellom primær- og spesialisthelsetjenesten og mellom ulike avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Flere pasienter henvises til spesialisthelsetjenesten gjentatte ganger og må vente tre måneder på hver undersøkelse. Flere av disse pasientene viser seg å ha alvorlige sykdommer. Det er avgjørende at de kommer raskere til behandling for å bedre prognosen.

På denne bakgrunn ser NP at det er nødvendig at det legges opp til pasientforløp for pasienter med uavklarte symptomer som inkluderer tverrfaglig utredning og behandling. I dagens fragmenterte spesialisthelsetjeneste byr det på utfordringer å koordinere disse utredningene. NP foreslår derfor at ansvaret for å koordinere den helhetlige utredningen plasseres hos en bestemt helsearbeider. Kompleksiteten og sakens problemstilling må være avgjørende for hvem som får koordineringsansvaret i utredningen. For å sikre at utredningen blir gjennomført på en god måte, er det imidlertid viktig at det stilles krav om å sette opp en utredningsplan som skal ferdigstilles innen en frist. Dette er en endring som det er viktig innføres raskt da disse pasientene i dagens regelverk blir dårlig ivaretatt. Det er også viktig å endre finansieringsmodellene slik at de stimulerer til tverrfaglig pasientbehandling.

### **Retten til nødvendig helsehjelp**

Norsk Pasientforening hilser velkommen forslaget om å oppheve skillet mellom rett til og behov for helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Dette vil forbedre situasjonen betydelig for de pasienter som i dag ikke er rettighetspasienter. Denne gruppen pasienter får etter dagens ordning sjelden konkrete tidsangivelser å forholde seg til, tidspunktene skyves stadig og mange må vente svært lenge på å få behandling. Begrepet rettighetspasient er også vanskelig for pasienter å forstå. Denne endringen vil etter NPs vurdering gjøre regelverket enklere for pasienter og det er derfor viktig at denne innføres raskt. Informasjonen som gis ut om behandlingen, må være utformet for å være forståelig for pasienten. NP erfarer i dag at mange pasienter får informasjon om at de har rett til nødvendig helsehjelp uten at de forstår hva dette i praksis innebærer og hvilken form for undersøkelse eller behandling de vil motta.

NP slutter seg til at pasientene fortsatt skal prioriteres ut fra en medisinskfaglig vurdering av behov og hastegrad, og at det er dette som er førende prinsipp for når behandling skal gis. NP ønsker imidlertid at det skal settes en maksimal frist for hvor lenge en pasient kan vente på behandling, for eksempel ett år. Mange pasienter opplever i dag at de har lidelser som har stor innvirkning på deres livssituasjon, men de likevel må vente i flere år på nødvendig helsehjelp. Det vil medføre en større forutsigbarhet og bedre livssituasjon å få en tidsfrist å forholde seg til.

Norsk Pasientforening ser det som nødvendig for å kunne tilby god og riktig behandling til pasienter i spesialisthelsetjenesten at avtalespesialistene inkluderes i plikt til å rettighetsvurdere og fristfastsette. Vi etterlyser en nærmere gjennomgang av hvordan alle ressurser i spesialisthelsetjenesten kan komme til nytte til det beste for pasientene.

### **Varsling ved fristbrudd**

NP støtter forslaget om at spesialisthelsetjenesten får plikt til å kontakte HELFO for å varsle dersom de ser at de ikke kan starte utredning eller behandling innen fristen. Det er etter NPs erfaring de færreste pasienter som har kapasitet og kunnskap til å håndtere dette i dag. Dette er derfor en endring som bør iverksettes raskt.

Når det gjelder unntak for taushetsplikt, er det viktig at det tydeliggjøres i forskrift hva som kan sendes videre til HELFO og at det kun er det som er strengt nødvendig for å finne nytt behandlingssted som inngår i unntaket. Øvrig dokumentasjon skal kun videresendes til behandler slik NP vurderer det.

NP har forståelse for at departementet har et ønske om å innføre økonomiske incentiver for å unngå fristbrudd. Vi ønsker ikke å vurdere dette nærmere før det konkrete forslaget til ordning foreligger da slike ordninger lett kan få en slagside.

### **Utvidelse av fritt sykehusvalg**

NP er skeptiske til å inkludere radiologiske institusjoner i fritt sykehusvalg. Vi har i pasientsakene våre erfaring med at private radiologiske institusjoner har gjennomført radiologiske undersøkelser av dårlig kvalitet. Når de økonomiske incentivene blir så betydelige, kan det dreie i retning av et ønske om å gjennomføre undersøkelser med lavere kostnad. Det er vanskelig å få stilt gode nok kvalitetskrav til gjennomføringen av undersøkelsene. Det er også slik vi ser det vanskelig å følge opp prioriteringen av pasienter. Per i dag opplever flere pasienter å måtte vente i flere måneder dersom undersøkelsen skal dekkes av det offentlige, men de får beskjed om at de kan få undersøkelsen innen få dager dersom de betaler privat. Det kan derfor slik vi ser det bli andre kriterier som får betydning enn de faglige. Slik vi ser det vil en bedre organisering av de radiologiske avdelingene på sykehusene og økning av åpningstidene bidra til å ta unna køen på en tryggere måte for pasientene og det vil også være en mer samfunnsøkonomisk løsning.

## **2. Implementering av pasientrettighetsdirektivet**

NP støtter i utgangspunktet et krav om forhåndsgodkjenning. Det er nødvendig med en medisinsk vurdering av om en pasient har rett til behandling i spesialisthelsetjenesten for å kunne få rett til behandling i annet EØS land. NP reagerer imidlertid med skuffelse på at forslaget i høringsnotatet ikke innebærer noen ny rett til behandling i annet EØS land for norske pasienter. Slik vi oppfatter det legges det opp til et krav om forhåndsgodkjenning som kun vil gi stønad til utgifter til «sykehusbehandling» i et annet EØS-land i de tilfeller det foreligger et fristbrudd. Denne ordningen har vi allerede i Norge. Den eneste materielle endringen er at pasientene som opplever fristbrudd etter forslaget kan velge behandlingsted, noe de ikke kan etter dagens ordning.

Dersom pasienter med sjeldne tilstander fikk en bedre tilgang til medisinsk ekspertise i andre europeiske land, ville dette være viktig for tilstander hvor det er et begrenset fagmiljø i Norge. NP erfarer dessverre stadig at pasienter som møter manglende kompetanse i Norge, ikke får godkjent utenlandsbehandling. Dette bunner både i at ikke alle fagmiljø ser sin egen begrensning, og at enkelte behandlere opplever det som et nederlag å måtte sende pasienter utenlands. I flere av avgjørelsene i de sakene vi har vært involvert i, har det vært argumentert for at det finnes kompetanse i Norge uten at det har vært mulig å få informasjon om hvor den skulle finnes. Behovet for å finne gode løsninger på tvers av landegrensene for behandling for sjeldne tilstander, ble spesielt fremhevet i pasientrettighetsdirektivet. Dette er ikke slik NP vurderer det tatt hensyn til i høringsnotatet. Vi ber om at dette tas opp til ny vurdering slik at det åpnes for en second-opinion løsning innen EØS området. Denne bør også baseres på forhåndsgodkjenning.

# Norsk Pasientforening

## KONTORET FOR PASIENTHJELP

NP finner det nødvendig å problematisere at det i høringsnotatet legges opp til at utgiftene til behandling skal refunderes. Dette kan gi ordningen en sosial slagside da mange pasienter vil ha problemer med å legge ut for behandlingsutgiftene. Saksbehandlingstiden i HELFO for refusjon av annen type behandling, er tidvis lang. Dette kan medføre at pasienter ikke ser muligheten av å søke helsehjelpen de trenger utenlands.

NP ønsker også en revurdering av den begrensningen som er lagt inn ift reise- og oppholdsutgifter. Dersom det blir gitt forhåndsgodkjenning for å dekke behandling i EØS-området, mener NP at også reise- og oppholdsutgifter må dekkes for at ordningen skal bli en mulighet for alle uansett økonomisk situasjon.

### Nasjonale kontaktpunkter

Det foreslås i høringsnotatet at Helsedirektoratet tillegges oppgaven med å behandle godkjenning og refusjonskravene og at dette delegeres til HELFO som det nasjonale kontaktpunktet for behandling i andre EØS-land. NPs erfaring er at HELFO ikke er godt egnet til å rådggi pasienter. Det er viktig at pasienter blir møtt med tilrettelagt informasjon og får god rådgivning. NP mener derimot at Fritt sykehusvalg sin rådgivningstelefon er en godt egnet aktør da de er gode på pasientrådgivning og har lang erfaring med dette. HELFO har mye kompetanse på godkjenning av refusjoner og lignende saksbehandling. Det vil derfor være hensiktsmessig å utnytte begge disse organenes respektive sterke sider. NP vil derfor foreslå at oppgavene som tillegges det nasjonale kontaktpunktet, fordeles slik at Fritt sykehusvalg tillegges informasjonsarbeid rettet mot pasientene om rettigheter og muligheter til behandling i et annet EØS land, mens HELFO får ansvaret for godkjenninger og refusjoner knyttet til behandling i andre EØS land.

Med vennlig hilsen



Guro Birkeland  
generalsekretær