LFN
Landsforeningen
For Nakkeskadde
Tilsluttet Norges Handikapforbund
En smerte som deles taper sin kraft ...

12.10.2018

Til: Helse- og omsorgsdepartementet

Høringsuttalelse fra Landsforeningen for nakkeskadde (LFN)

Juridisk oppfølging av forslag i prioriteringsmeldingen og presiseringer av regelverket om helsehjelp i utlandet

Viser til Deres brev 21.9.2018, ref 18/2713-17, og takker for innvilget utsettelse på vårt høringssvar.

Vi vil i hovedsak gi våre kommentarer til del 3 *Forslag til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (presisering av retten til helsehjelp i utlandet/andre EØS-land).*

Landsforeningen for nakkeskadde (LFN) er en interesseforening for personer med nakkeskader av ulike grad, herunder også andre følgeskader som f.eks hode- og kjeveleddsskader. LFN er en av flere landsforeninger i Norges handikapforbund (NHF).

Våre innspill bygger på medlemmers brukererfaring med ulike instanser, herunder bl.a spesialisthelsetjenester i Norge og utlandet, de instanser som saksbehandler og i neste omgang klagesaksbehandler søknader om diagnostisering og/eller behandling i utlandet.

For våre medlemmer er det svært viktig å få tilgang til god og tverrfaglig utredning i tillegg til adekvat behandling basert på diagnostikk. Flere brukere erfarer at spesialistuttalelser fra utenlandske, anerkjente spesialistmiljøer underkjennes – også der norske spesialister ikke har klart å avdekke hva som utløser pasientens symptomer.

Vi stiller derfor et stort spørsmål ved om det i Norge finnes sakkyndige på alle fagområder som faktisk innehar tilstrekkelig kompetanse til å vurdere spesialisterklæringer fra utenlandske fagmiljø og vurdere ut fra kriterier som «*nytte*», «*mer virkningsfull*», «*tilsvarer*» mv.

Del 2

Det er ikke akseptabelt om noen av de foreslåtte endringene i høringsnotatet innskrenker pasienters rettigheter og tilgangen til utrednings- og behandlingsmetoder som er innenfor akseptert metode i et eller flere EØS-land hvor det søkes om å få utført utredning og/eller behandling.
Det er også uakseptabelt om brukerinnflytelse, individuell behandling av søknader og klagemuligheter på individnivå begrenses som følge av forslagene.

Vi ser i denne sammenheng en fare for at de foreslåtte bestemmelsene kan komme i konflikt med pasienters rett til medbestemmelse av valg av metode for utredning og behandling.

Ad «*Avgrensning mot den kommunale helse- og omsorgstjenesten og tannhelsetjenesten*»
(Høringsnotat s 8)

For å unngå ansvarsfraskrivelser og at pasienter blir kasteballer i en behandlingsrekke, må tannhelsetjenester inngå på lik linje som spesialisthelsetjenester der hvor slik behandling eller rehabilitering er en del av en tverrfaglig behandling i spesialisthelsetjenesten. Brukererfaring har vist at sykehusene kaster pasientene ut i det som oppleves som ingenmannsland, hvor den ene peker på den andre og resultatet er at ingen tar et sørge-for-ansvar. Resultatet kan bli at pasienter blir gående i årevis uten å få adekvat behandling tiltross for at spesialisthelsetjenesten har vurdert tilstanden som alvorlig.

Oppdragsbrev av 1.3.2012 fra Helsedepartementet til Helsedirektoratet ble gitt med en lovnad om at dette skulle løse problemet med at kjeveleddspasienter med behov for tverrfaglig utredning og behandling falt mellom alle stoler - både spesialisthelsetjenester og tannhelsetjenester. Dette oppdraget er fortsatt ikke løst etter intensjon, til tross for at frister er utløpt for flere år siden.

I tilfeller der pasienter med alvorlige eller invalidiserende symptomer, hvor spesialisthelsetjenesten ikke har diagnostiske verktøy og/eller aktuell kompetanse for å foreta rett diagnostisering, må pasienten gis rett til å være innenfor lovverket til spesialisthelsetjenesten og dermed rett på å få tilgang til utredning og evt behandling i utlandet etter samme kriterier som dem som er tildelt rett til nødvendig helsehjelp. Det er også viktig at disse pasientene kommer innenfor reglene om fristbrudd.

Minner i denne sammenheng om at personer med enkelte nakkeskader erfarer at det er manglende kompetanse i spesialisthelsetjenesten til å avdekke og sette rett diagnose. Til tross for dette avslås søknader om å få dekket utredning med f.eks upright MR i utlandet som kan avdekke skader som forblir udiagnostisert i Norge. Dette er ikke forenlig ut fra de kriterier som fremgår av EØS-retten.

Del 3

Ad «***Etter departementets vurdering oppfyller dagens regelverk Norges forpliktelse etter EØS-avtalen***». (Høringsnotat s 7)

Dersom dette er rett, er det åpenbart at de som forvalter regelverket i Norge ikke oppfyller Norges forpliktelser overfor norske pasienter. Med andre ord er det et alvorlig og betydelig problem at de ulike instanser som behandler søknader og klager ikke anvender lovverket ihht intensjon med loven.
Søknader om behandling i utlandet avslås med påstander om at det finnes et adekvat behandlingstilbud for pasientens skader og symptomer i Norge, tiltross for at det ikke finnes noen dokumentasjon for at pasienten får slike tilbud eller at det dokumenteres at dette er tilgjengelig i Norge.
I denne sammenheng vil vi bemerke at Sivilombudsmannen selv avgrenser seg fra å gå inn i saker som vedrører «*spørsmål av medisinskfaglig karakter*».

Da Sivilombudsmannen avgrenser sitt virke og det også er mangelfull medisinsk og juridisk kompetanse og kapasitet hos dem som i utgangspunktet skal rådgi pasienter, foreslår vi at pasienter innvilges fri rettshjelp inntil det finnes tilstrekkelig jurdisk- og medisinsk kompetanse og kapasitet til å bistå pasienter i veiledning, søke- og klageordningene.

Vi kan ikke se at de endringer som foreslås vil sikre at de som har et behov for, eller et ønske om, å benytte seg av tilgangen til helsetjenester i utlandet, nå vil få en lettere tilgang til helsetjenester i utlandet og dermed få realisert sine rettigheter.
I hovedsak begrunner vi dette med at det er ingenting i det forslåtte fra regjeringen som går inn på hvordan dagens regelverk praktiseres og hva som må til av evt endringer for at de ulike instansene skal saksbehandle søknader ihht gjeldende regelverk.

Hovedproblemet med dagens praktisering er at søknader og klager avslås uten at klagers anførsler får en selvstendig og skriftlig vurdering som kan etterprøves. Sakkyndige skriver uttalelser hvor påstander ikke dokumenteres. Vi har flere bekreftelser på at de som behandler søknader bygger sitt avslag ut fra en telefonsamtale til aktuelle fagmiljø uten at det underbygges av dokumentasjon for uttalt påstand. Det er derfor et behov for at det praktiseres en omvendt bevisbyrde i slike saker for å styrke rettsikkerheten.

Helsedepartementet har kommet med flere påstander om hvordan bl.a utenlandskontorene praktiserer dagens regelverk. Våre medlemmer sitter på betydelig dokumentasjon som viser at disse påstandene ikke nødvendigvis gir et riktig bilde.

For eksempel har Helsedepartementet forsikret ESA om at:

"The offices have a duty to ensure that the case is clarified as thoroughly as possible before they make their decision. This means that the offices must collect necessary information to enlighten the case, including investigation of any relevant claims put forward by the patient."

Dette blir en sannhet med store og betydelige modifikasjoner. Til eksempel svarer Helseklage følgende når det påpekes at sentrale anførsler ikke er tatt inn i et konkret vedtaks vurdering:

> «*Klagenemnda bemerker at den har tatt stilling til og vurdert alle klagerens anførsler*» men de viser samtidig til at «*Dette innebærer likevel ikke et krav om at alle klagerens anførsler må omtales i begrunnelsen for Klagenemndas vedtak.*»

Dersom Helseklages svar er akseptabelt og ihht gjeldende regelverk og god forvaltning, må dette endres ved lov for å ivareta pasienters rettssikkerhet.

Ad «***Formålet er å gjøre regelverket om dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet klarere og mer oversiktlig***» (Høringsnotat, del 3, s 78)

Slik vi leser ESAs anførsel mot Norge, er det ikke i hovedsak hvordan regelverket er utformet, men hvordan det praktiseres.

I den anledning vil vi trekke frem et eksempel:

I den grunngitte uttalelse 20.9.2017 fra ESA, pkt 71, side 21 (se vårt vedlegg 1, utdrag av ESAs brev 20.9.2017), **kommer det tydelig frem at det er anvendelsen av lovverket som er kritikkverdig.**
Vi kan ikke se at høringsnotatet ivaretar slike forhold.

På bakgrunn av ESAs uttalelser og brukeres erfaring, mener vi at det er vel så viktig at formålet må være å gjøre regelverket om dekning av utgifter til helsehjelp i utlandet slik at norske borgere sikres at de får tilgang til helsehjelp ihht intensjon med lov. Pr i dag oppfyller f.eks ikke klagenemnda for utenlandsbehandling intensjonen om å være et domstolslignende organ. **Et viktig ankepunkt for ESA er at brukere som får avslag på sine søknader om utredning og/eller behandling i utlandet, ikke får en forsvarlig og individuell saksbehandling av sine søknader ved utenlandskontorene**. Dessverre er dette også tilfelle når de samme saker behandles av klageinstansen. Dette samsvarer også med våre medlemmers brukererfaring.

Der hvor søker/klager bestrider en påstand, må det anvendes omvendt bevisbyrde.
Dersom diagnoser og behandlingsplaner fra spesialister fra utenlandske fagmiljø forkastes, må de ulike instansene i Norge (eks Helfo, NPE, Utenlandsktr, Helseklage) begrunne og dokumentere dette både juridisk og medisinsk på en slik måte at det kan etterprøves.
Sakkyndiges påstander må skriftlig dokumenteres slik at de kan etterprøves.
Det må settes like store krav til dokumentasjon for utredningsmetoder og behandlingsmetoder uavhengig av om spesialisten tilhører et norsk eller utenlands fagmiljø.
Brukererfaring er at spesialister fra utenlandske fagmiljø diskrimineres og at søknader blir avslått med en generell henvisning til at det «finnes kompetanse i Norge» uten at det henvises til et konkret, tilgjengelig behandlingstilbud.

Vi ser videre et behov for at det i små fagmiljø må oppnevnes sakkyndige utenfor Norden.

Ad «*mer virkningsfull*»
I følge departementet er det utenlandskontorene som er tiltenkt denne rollen.
Vi stiller oss kritisk til om utenlandskontorene faktisk innehar en slik oversikt og kompetanse til å vurdere dette.
Innenfor fagområder der det er kompetansemangel i Norge, er det da sannsynlig at norske sakkyndige innehar aktuell kunnskap og kompetanse til å foreta vurderinger av metoder de selv ikke har erfaring med?

Ad «*krav om nytte for pasienten og et rimelig forhold mellom kostnader og nytte*»
Hvem innehar i dag tilstrekkelig habilitet, kunnskap og kompetanse til å foreta slike kvalifiserte vurderinger? I dag er det mange saker hvor slike drøftinger er helt fraværende.
Vi kan heller ikke se hvordan man tenker å ivareta pasienters rett til medvirkning i valg av behandling.

Ad «*helsehjelp som tilsvarer den helsehjelpen pasienten ville fått bekostet i den offentlige helsetjenesten. Stønaden kan ikke overstige hva tilsvarende helsehjelp ville ha kostet i Norge.*» (Høringsnotat s 79)

Det er behov for å lage et oversiktlig system der brukere får tilgang til å lese hvilke undersøkelser som er aktuelle for bekreftede symptomer og hvilke behandlingsmetoder som de ulike helseforetakene tilbyr for de ulike icd10 diagnosene. Og tilsvarende et system for å kunne lese metoder og prosedyrer for å diagnostisere og dertil hvilke behandlinger som anvendes i og utenfor EØS-området.
Tilsvarende må det også være transparant hvilke icd10 diagnoser og prosedyrekoder som anvendes for de enkelte behandlingene.

Pr i dag er det ikke tilgjengelige oversikter over hvilke utredningsmetoder og behandlinger som tilbys i Norge for de enkelte icd10 diagnoser. Det er også svært vanskelig for pasienter å få tilgang til de reelle kostnadene ved hele og deler av de enkelte behandlingsforløp.

Vi mener med styrke at det er behov for at det lages offentlig tilgjengelige oversikter over hva de ulike utrednings- og behandlingsforløp faktisk koster.

For å sikre at pasienter har en reell mulighet til å foreta kvalifiserte valg, må noen få ansvar for at pasienter informeres om både hva som er *tilsvarende behandlinger og mer virkningsfulle behandlinger*. Dette kan ikke overlates til pasientforeninger, da dette i særdeleshet vil ramme de som tilhører de mindre pasientgruppene.

Ad Fristbruddspasienter

Behov for et regelverk som sikrer at det må settes en frist for når en pasient skal være ferdig utredet, ikke utelukkende for når utredning senest må påbegynnes. Foreningen er kjent med at pasienter kan sendes i ring for diagnostisering i over 10 år, uten at det vurderes å sende aktuelle pasienter til større internasjonale fagmiljø

Helseforetaket må pålegges å også sette en behandlingsfrist der hvor pasienten er utredet, men det mangler et adekvat behandlingstilbud i Norge. Erfaring dokumenterer at helseforetak i mange av disse tilfellene unnlater å sette en frist for behandling.

Flere pasienter gis ikke frist der hvor spesialisthelsetjenesten ikke har adekvate metoder for diagnostikk og/eller behandling. Dersom dette er ihht gjeldende regelverk, må regelverket endres slik at også slike pasienter sikres helsehjelp innen en gitt frist.

Det må også settes frist for når en søknad om forhåndstilsagn senest må være ferdig klagesaksbehandlet. Dersom fristen brytes må søker gis en rett til å få dekket behandling i utlandet.

Ad «*Regjeringens mål om å skape pasientens helsetjeneste der alle skal ha trygghet for å få hjelp når de trenger det, bli ivaretatt og informert, oppleve å ha innflytelse, påvirkning og ha makt over egne valg*» (Høringsnotat s 6)

Bakgrunnen for vårt høringsinnspill er at flere av våre medlemmer erfarer at de ikke får helsehjelp når de trenger det. Spesialisthelsetjenesten tar ikke sitt sørge-for-ansvar når de ikke klarer å avdekke årsak til symptomer. De erfarer å bli skjøvet ut i ingenmannsland når helseforetaket ikke har et adekvat behandlingstilbud, de har liten eller ingen opplevelse av innflytelse og reell påvirkning og de opplever en maktesløshet overfor et system som er mer opptatt av å fraskrive seg sitt ansvar enn å bistå bruker/pasient i å finne frem til aktuelle, adekvate utrednings- og/eller behandlingstilbud i utlandet.

For i større grad å sikre pasienters rettigheter, foreslår vi at det etableres en felles klagenemnd for utenlandsbehandling for hele EØS-området.
Vi ser for oss at en slik felles klagenemnd vil ha bedre kunnskap og kompetanse om de ulike utrednings- og behandlingsmetoder som er tilgjengelig i utlandet og i større grad ha den nødvendige distanse til de aktuelle lands fagmiljøer.

Med hilsen

Hjørdis Dahle
Styreleder, Landsforeningen for nakkeskade (LFN)

Erna-Marie Storenes
Brukerrepresentant

VEDLEGG 1

according to this Patient Ombudsman. Explicitly referred to was the example of patients with severe TMD, Moyamoya and other medical conditions which the relevant Ombudsman perceived as rare in Norway.

70. The Authority has also received a complaint from a patient association.[53] Moreover, from the correspondence/e-mails received from several patients by the Authority in 2013, it appears that numerous patients have encountered difficulties in relation to obtaining medical treatment in other EEA States. Furthermore it appears that none of these inquirers/patients had received any offer of medical treatment in Norway at the time, nor to date.

71. One of the issues highlighted in some of the abovementioned complaints/e-mails is a letter of 1 March 2012[54] from the Ministry of Health and Care Services to the Directorate of Health in which it was stated that according to a report from the Directorate, what can be offered to TMD patients in Norway was not good enough, and in accordance with the Directorate's report, there was therefore a need to strengthen the competence in relation to TMD patients in all levels of the treatment chain (*"behandlingskjeden"*). The request implies that any actual treatment option available in Norway in this regard was lacking as regards patients with severe TMD, at least prior to the point in time at which the letter was sent. Yet, it appears that no applications for treatment abroad from patients with TMD had been approved by the AB due to lack of competence or lack of adequate medical services even prior to this date,[55] even in a case where *the Norwegian Government had acknowledged that there was a need to strengthen the competence* nationally concerning that specific disease (TMD). In such a situation one would at least presume that the acknowledged shortcomings in national competence would lead to the *lack of competence* criterion being considered fulfilled. However, it appears that the AB did not reach this conclusion in any TMD cases even prior to that point in time, in part, it seems, because the *general competence and treatment offer in Norway* was not considered to be lacking.[56]

72. The Authority refers to the initial letter of formal notice for a more complete list of examples of the application of these legislative criteria in practice.[57]

4.3.3 Norway's replies to the letters of formal notice

73. Norway has provided several counter-arguments to the Authority's letters of formal notice, some of which are relevant, but which the Authority disagree with, and some of which are irrelevant to the substance of the letters of formal notice.

4.3.3.1 Arguments and statements irrelevant to the case at hand

[53] Case 74734.
[54] Your ref.: 200604348-/CD.
[55] UKN-2012-19, UKN-2011-95, UKN-2011-107, UKN-2011-38, UKN-2010-127, UKN-2008-30 and decision of the office for treatment abroad at Oslo Universitetssykehus (their ref. 2012/15214). It should however be noted that some of these decisions concern applications for authorisation or reimbursement for medical treatment outside of the EEA.
[56] UKN-2012-19, UKN-2011-95, UKN-2011-107, UKN-2011-38, UKN-2010-127, UKN-2008-30, UKN-2010-18.
[57] See Section 4.3.2. of the initial letter of formal notice.