



Helse- og omsorgsdepartementet

Sendt elektronisk

Deres ref.: 18/2713-
Vår ref.: 270792

Dato: 25. september 2018

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

1. Innledning

Vi viser til departementets høringsbrev av 15.6.2018 vedrørende ovennevnte høring.

Det er en prioritert oppgave for Advokatforeningen å drive rettspolitisk arbeid gjennom høringsuttalelser. Advokatforeningen har derfor en rekke lovutvalg inndelt etter fagområder. I våre lovutvalg sitter advokater med særskilte kunnskaper innenfor det aktuelle fagfelt og hvert lovutvalg består av advokater med ulik erfaringsbakgrunn og kompetanse innenfor fagområdet. Arbeidet i lovutvalgene er frivillig og ulønnet.

Advokatforeningen ser det som sin oppgave å være en uavhengig høringsinstans med fokus på rettssikkerhet og på kvaliteten av den foreslåtte lovgivningen.

I saker som angår advokaters rammevilkår vil imidlertid regelendringen også bli vurdert opp mot advokatbransjens interesser. Det vil i disse tilfellene bli opplyst at vi uttaler oss som en berørt bransjeorganisasjon og ikke som et uavhengig ekspertorgan. Årsaken til at vi sonderer mellom disse rollene er at vi ønsker å opprettholde og videreutvikle den troverdighet Advokatforeningen har som et uavhengig og upolitisk ekspertorgan i lovgivningsprosessen.

I den foreliggende sak uttaler Advokatforeningen seg som ekspertorgan. Saken er forelagt lovutvalget for velferdsrett. Lovutvalget består av Thorgeir Hole (leder), Lars Duvaland, Ingrid Lauvås, Olav Lægreid og Gro Sandvold.

2. Kommentarer

Advokatforeningen viser til høringsnotat om juridisk oppfølging av forslag i prioriteringsmeldingen og presiseringer av regelverket om helsehjelp i utlandet. Vi har følgende merknader:

- Forslagene er svakt konsekvensutredet. Det er vanskelig å overskue hvilke virkninger disse får for

pasientenes rettigheter. Det er uheldig at mulige konsekvenser underkommuniseres og mange steder ikke drøftes overhodet.

- Det er manglende helhet i departementets utredninger av viktige pasientrettighetsspørsmål. Departementet har sendt denne høringen ut samtidig med en høring om "rapport om alternative modeller for regulering av pasientforløp og registrering av ventetider i spesialisthelsetjenesten". Sistnevnte høring berører også sentrale prioriteringsspørsmål. Forslag til endringer i for eksempel pbr § 2-1 b presenteres løsrevet fra foreslåtte endringer i samme bestemmelse i denne høringen. Det vanskelig å se hva endringsforslagene i bestemmelsen samlet sett er ment å være. At endringer i en så sentral bestemmelse (rett til nødvendig helsehjelp) presenteres fragmentarisk og motstridende, gjør det svært vanskelig å kommentere dem.
- En sannsynlig konsekvens av departementets samlede forslag til regulering er at pasienters tilgang til behandlingstilbud, særlig nye behandlingsmetoder, gjennom individuelle vurderingsordninger begrenses. Dette vil kunne innebære en innskrenkning av rettigheter ift. dagens/tidligere praksis. Det må etableres en "sikkerhetsventil" for å gi mulighet for tilpasning i spesielle situasjoner.
- Manglende klageadgang på beslutninger i Nye metoder kan ha betydning for pasientrettigheter.

Regulering av systemet for nye metoder

Mediedebatten den senere tid har vist hvor avgjørende prioriteringsbeslutninger gjennom *Nye metoder* og *Beslutningsforum* blir for pasientenes rettigheter. Et eksempel som har vært fremme er om norske kreftpasienter får tilbud om nye og kostbare kreftlegemidler på lik linje med hva man får i offentlig helsetjeneste i landene rundt oss. Slike krevende beslutninger kommer til å øke i omfang i tiden som kommer, da utviklingen går i retning av stadig større grad av persontilpasset medisin, med kostbare legemidler som en av konsekvensene. Advokatforeningen mener lovreguleringen av en i utgangspunktet provisorisk beslutningsprosess er ett av forslagene som er for svakt konsekvensutredet. Motforestillinger mot ordningen, forbedringsmuligheter og alternative måter å løse dette på, er ikke drøftet i høringsnotatet.

Selv om *Nye metoder* samlet sett har bidratt til større åpenhet om prioriteringer og økte muligheter for medvirkning i prosessene forut for beslutning i *Beslutningsforum*, har ordningen flere svakheter. Det er samme instans som er ansvarlig for å "sørge for" helsetjenester som selv definerer hva denne helsehjelpen skal omfatte. Andre svakheter ved beslutningsstrukturen er at det i realiteten ikke er en klageadgang og at avgjørelser er unndratt annen etterprøving og også politisk behandling. Saksbehandlingstiden innenfor *Nye metoder* er allerede i dag for lang og dette går utover pasientgrupper som ikke får rask nok offentlig tilgang til nye metoder med dokumentert effekt. Dette gjelder spesielt for alvorlige dødelige tilstander som kreft, hvor man risikerer alvorlig prognosetap eller død dersom man ikke får tilgang til ny behandlingen så raskt som mulig. Det er fare for at dette problemet vil øke med fremveksten av mer persontilpasset medisin. Organisatoriske og rettslige virkemidler må vurderes i lys av dette.

Advokatforeningen mener videre det er viktig at det finnes sikkerhetsventiler i et prioriteringsregelverk som vil kunne ha dramatiske konsekvenser for enkeltpersoners liv og overlevelsesmuligheter. Overordnede, standardiserte beslutninger på gruppenivå vil her kunne komme til kort. Et eksempel er

midlertidige løsninger for pasienter med alvorlig livstruende tilstander, der en metode fyller et udekket medisinsk behov og all annen relevant tilgjengelig behandling er prøvd. I dag finnes ingen reell sikkerhetsventil i slike situasjoner.

Åpenhet og innsyn i beslutningsprosessene er fortsatt for svakt ivaretatt. Det publiseres referater fra møtene i *Bestillerforum*, men metodevurderingene blir først gjort offentlig (med sladdede legemiddelpriser) når rapportene er klarert av RHF-fagdirektørene og foreligger som sakspapirer til møte i *Beslutningsforum*. Eventuelle innspill og kommentarer fra fagmiljø og andre berørte aktører og interessenter innhentes som del av den RHF-interne utreder prosessen, og blir først publisert i ettertid.

Forslag til regulering av forholdet mellom pasientenes rett til nødvendig helsehjelp og beslutninger fattet i systemet for nye metoder

Departementet foreslår å presisere retten til nødvendig spesialisthelsetjeneste i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b, om at rettigheten gjelder "de tjenester som spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å yte og finansiere". Det betyr at den individuelle rettigheten ikke går lenger enn hva spesialisthelsetjenesten er forpliktet til å yte av tjenester.

Stortinget har besluttet *nytte, ressurs og alvorlighet* som "nye" prioriteringskriterier og at disse skal vurderes samlet og være gjennomgående i hele spesialisthelsetjenesten, dvs. ligge til grunn for prioriteringsbeslutninger både på gruppenivå (avgjør hvilke behandlingsmetoder som til enhver tid er tilgjengelig på sykehus) og individnivå (avgjør pasienters rett til behandling og innholdet i behandlingen). Departementets forslag til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b annet ledd innebærer at beslutninger fattet i *Nye metoder-systemet* påvirker, og kan begrense, den enkelte pasient sin tilgang på behandlingsmetoder. Forslaget innebærer at pasientens individuelle rettigheter ikke går lenger enn den helsehjelp som spesialisthelsetjenesten faktisk tilbyr. Med RHF- direktørenes dominerende posisjon i beslutningsprosessen blir dette en "bukken og havresekken" situasjon. En spesialisthelsetjeneste med press på ressursene og stor økonomi/ driftsfokus i møte med individuelle, og i økende grad kostbare behandlingsmetoder/ legemidler, er en krevende kombinasjon, og risikoen for svekkede pasientrettigheter blir åpenbar.

Som nevnt ovenfor har departementet i liten grad beskrevet "unntakssituasjoner" der systemet tillater at det gjøres vurderinger av individuelle forhold som grunnlag for behandlingsvalg. Unntaksbruk av legemidler som er til vurdering innenfor *Nye metoder* er et nærliggende eksempel.

Departementet bør i regelverket ikke ensidig tydeliggjøre begrensninger i pasientens individuelle rettigheter, men også hvilke muligheter som foreligger og de forutsetninger som må innfris for at pasienter skal få en individuell vurdering. Den rettslige reguleringen er streng i den forstand at nytt regelverk kan innsnevre den individuelle vurderingsmuligheten ved å begrense pasienters rettigheter. Advokatforeningen er på bakgrunn av ovennevnte kritisk til forslaget.

Helsehjelp i utlandet

Advokatforeningen støtter ikke at *Nye metoders* avgjørelser også bør være bestemmende for helsehjelp som Norge dekker i utlandet. Som departementet selv skriver i høringsnotatet, vil den foreslåtte koblingen av dekning til utgifter til helsehjelp i utlandet til systemet for nye metoder innskrenke retten

som pasienter har til å velge "tilsvarende behandling" i EØS land etter dagens forskrift (om stønad til helsetjenester i EØS). Pasienttilbudet i Norge bør være på linje med hva som tilbys i andre europeiske land og departementets forslag fjerner et mulig korrektiv til norske helsemyndigheter.



Jens Johan Hjort
leder

Vennlig hilsen



Merete Smith
generalsekretær

Saksbehandler: Trude Molvik
tm@advokatforeningen.no