

Høring i helse- og omsorgskomiteen den 30. april 2019

Prop. 55 L (2018–2019) - Endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (lovfesting av systemet for nye metoder m.m.)

Fra Legeforeningen møter: Marit Hermansen, president; Odd Terje Brustugun, Norsk onkologisk forening

Legeforeningen har lenge vært engasjert i arbeidet med prioritering i helsetjenesten og det vises til vårt seneste høringssvar den 24.09.2018 til Helse- og omsorgsdepartementet. Vårt innspill er basert på dette langvarige engasjementet for utvikling av hensiktsmessige rammer for prioritering i helsetjenesten som balanserer hensynet til pasientbehandling og behovet for prioritering. Overordnet innebærer lovforslagene en uheldig konsolidering av makt i RHFene unntatt tilstrekkelig demokratisk kontroll og andre kontrollmekanismer.

Legeforeningens hovedbudskap

- Legeforeningen mener at lovforslaget bidrar til å svekke pasientrettigheter ved at pasientens rettighet ikke går lenger enn det spesialisthelsetjenesten har ansvar for å yte og finansiere. Lovfesting av en eller flere unntaksordninger vil være et viktig sikkerhetsnett for enkeltpasienter.
- Det er behov for en helhetlig gjennomgang av hele systemet Nye metoder. En lovfesting med utgangspunkt i dagens struktur støttes ikke da det vil styrke maktkonsentrasjonen på RHF-nivå ytterligere og legenes/fagmiljøenes handlingsrom for individuelle vurderinger svekkes. Manglende åpenhet gir liten legitimitet til beslutningene. Det er svært viktig å involvere klinikere i beslutninger om innføring av nye metoder.
- Forslagene kan forsterke utviklingen av et to-delt helsevesen, fordi den offentlige helsetjenesten ikke lenger kan tilby enkeltpasienter og pasientgrupper den faglig beste behandlingen. For å motvirke denne utviklingen bør det åpnes for fleksible unntaksordninger.

Vi utdyper i det følgende sentrale momenter til komiteens behandling av saken:

Innskrenking av pasientrettigheter

Legeforeningen mener at forslagene vil ha potensielt store negative konsekvenser for pasientrettigheter og viser da særlig til forslaget om å endre retten til nødvendig spesialisthelsetjeneste i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 b, slik at rettigheten gjelder "de tjenester som spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å yte og finansiere". Legeforeningen støtter ikke forslaget. Det er en begrenset klageadgang til Fylkesmann og domstolene, hvor det presiseres at «nødvendig og forsvarlig helsehjelp ikke strekker seg lengre enn det tilbudet som spesialisthelsetjenesten er forpliktet til å yte». Med forslaget påvirkes innholdet i helsetjenestetilbudet til det tilbudet Beslutningsforum måtte vedta. Legeforeningen mener at dette innebærer en reell svekkelse av pasientens rettigheter. I Fusa dommen fra 1990 slo Høyesterett fast at det tilbudet om hjemmetjenester de hadde for en med alvorlig funksjonshemming var ulovlig (rt 1990 s 874). Dommen ble banebrytende for rettigheter innen helse- og omsorgsområdet. Den viste verdien for borgerne av å kunne gå domstolenes vei når kommunen avviser tjenestebehov under henvisning til økonomi. Høyesterett ble et korrektiv mot skrantende kommuneøkonomi og slo fast at det fantes en norm kommunen var forpliktet til å tilby uavhengig av økonomisk situasjon.

Legeforeningen anbefaler derfor at det gis hjemmel for unntak dersom en pasient avviker vesentlig fra pasientgruppen som metodevurderingen omfatter, og åpne for at det gjøres individuelle vurderinger. RHF-enes beslutning om hvilke tjenester, herunder nye metoder, som skal tilbys i spesialisthelsetjenesten er basert på prioriteringsvurderinger på overordnet gruppenivå. Enkeltpasienter kan fravike fra gruppen som dokumentasjonen er basert på. I tilfeller der det er stor sannsynlighet for at enkeltpasienter vil ha effekt av behandling, men der Beslutningsforum har vedtatt ikke å innføre metoden, mener Legeforeningen det bør være mulig å legge individuelle vurderinger til grunn for beslutninger om behandling.

Innskrenking av legenes handlingsrom

Vi påpeker at lovforslagene bidrar ytterligere til å innskrenke legenes mulighet til å utøve klinisk skjønn med individuelle vurderinger samt å redusere verktøykassen for deres behandlingsrepertoar. Det er viktig at beslutningene på gruppenivå i Beslutningsforum ikke hindrer at enkeltpasienter får behandling som de med stor sannsynlighet vil ha god nytte av, såfremt prioriteringskriteriene for øvrig vurderes oppfylt. En lovfestet unntaksordning vil understøtte denne pasientrettigheten. Med unntaksordning menes her brede ordninger der enkeltpasienters **i helt spesielle tilfeller** gis tilgang til ulike typer unntaksmedisin: i) metoder som Nye metoder ikke har innført, ii) metoder som er under vurdering i Nye metoder, iii) legemidler med markedsføringstillatelse, men ikke for den aktuelle indikasjon (off-label behandling), legemidler uten markedsføringstillatelse (off-licence behandling/compassionate use), iv) kliniske studier/klinisk utprøvende behandling. Ulike unntaksordninger vil være svært viktig ved implementering av persontilpasset medisin i norsk helsetjeneste. Fravær av ulike unntaksordninger satt i system er allerede en utfordring for å kunne gi kreftpasienter den beste faglige behandlingen. Det nylig etablerte ekspertpanelet bør få i oppgave å gi råd mht. bruk av alle typer unntaksmedisin.

Utsiktede konsekvenser av å forby oppfølging av legemidler som pasienten selv har betalt for

I den aktuelle Stortingsproporsjonen foreslås det å forby "oppfølging" av legemidler som pasienter selv har betalt for. Da forslaget var på høring, inneholdt ikke lovforslaget ordet "oppfølging" i paragrafen som handler om egenfinansiering av helsehjelp. Dette innebærer derfor en innstramming. Behandling av kreft er komplekst og de aller fleste kreftpasienter som mottar privat behandling har samtidig behov for oppfølging innenfor den offentlige spesialisthelsetjenesten. Ofte er det ikke et klart skille mellom hva som er oppfølging av (den egenfinansierte) legemiddelbehandlingen og hva som er annen behandling og oppfølgning av den kreftsyke som det offentlige skal stå for. Utfordringene vil gjelde både oppfølging av bivirkninger og evaluering av behandlingseffekt. Lovforslaget vil derfor føre til tolkningsproblemer og usikkerhet om hva en offentlig ansatt lege har lov til å gjøre.

Lovfesting av systemet for Nye Metoder

Legeforeningen støtter ikke forslaget om å lovfeste systemet for Nye metoder før det er gjort en helhetlig gjennomgang av ordningen. Legeforeningens kritikk mot Nye metoder handler i stor grad om hvordan systemet håndterer åpenhet og brukermedvirkning, samt hvordan systemet bidrar til ytterligere å underbygge maktkonsentrasjonen i helseforetakene. Beslutningsforum gis stor makt og innflytelse over hvilke tiltak og metoder som innføres og dermed hvilken retning tjenesten skal ta. Det er en sjelden og uheldig maktkonsentrasjon som tillegges Beslutningsforum som opererer uten reell politisk styring eller klageadgang på beslutningene som fattes. Legeforeningen opplever at utviklingen av Nye metoder går i retning av stadig mer lukkethet, og da særlig i det som omtales som den RHF-interne utrederprosessen, hvor aktører utenfor RHF-strukturen ikke har innsyn eller mulighet for å gi innspill uten at de aktivt konsulteres av RHF-ene. Vi mener at videreutvikling av Nye metoder særlig må rette opp i forholdene knyttet til i) mangelfull åpenhet i hva som utgjør Beslutningsforum sitt beslutningsgrunnlag – som legemiddelpriser, vurderinger av kostnadseffektivitet, budsjettkonsekvenser, kvalitet på dokumentasjonen og andre skjønnsmessige vurderinger som utgjør del av den RHF-interne utrederprosessen, og ii) mangelfull medvirkning fra eksterne (ikke-sentrale) aktører i Nye metoder.

Legeforeningen vil fremheve særlig behovet for økt klinikerinvolvering i Nye metoder. Vi har foreslått at de fagmedisinske foreninger skal foreslå kandidater, mens det er RHF-ene som formelt oppnevner. Dette gir styrket legitimitet i fagmiljøene og sørger for uavhengighet knyttet til de beslutninger som tas.