



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Statsråden

Helse- og omsorgskomiteen
Stortinget
0026 OSLO

Deres ref
2021/5179

Vår ref
21/5447-

Dato
25. januar 2022

Dokument 8:51 S (2021-2022) - Representantforslag om å forplikte helseforetakene til å følge rådene pasienter får fra Ekspertpanelet

Jeg viser til brev av 20. desember 2021 fra Stortingets helse- og omsorgskomite der det bes om min uttalelse til Dokument 8:51 S (2021-2022) Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Bård Hoksrud og Morten Wold om å forplikte helseforetakene til å følge rådene pasientene får fra Ekspertpanelet.

Representantforslaget lyder som følger:

"Stortinget ber regjeringen legge frem et lovforslag som forplikter helseforetakene til å følge de rådene pasienter får fra Ekspertpanelet, slik at ikke økonomien til det enkelte sykehus blir avgjørende for om pasientene får tilgang til behandling."

Innledning

Regjeringens mål er at alle pasienter skal gis lik tilgang på tjenester av god kvalitet, uavhengig av hvor de bor og deres inntekt. Derfor må det kontinuerlig arbeides med å sørge for at pasienter får likeverdig tilbud om helsehjelp. De regionale helseforetakene skal innrette sitt tjenestetilbud i tråd med prioriteringskriteriene. Det er sykehuset der en pasient behandles som har ansvaret for å gi pasienten forsvarlig helsehjelp og en individuell vurdering.

Representantenes forslag begrunnes med en enkeltsak som handler om tilgang til en utprøvende behandlingsmetode. Som statsråd kan jeg ikke uttale meg om enkeltsaker. På et generelt grunnlag vil jeg si at utprøvende behandling er ønskelig og nødvendig for å utvikle behandlingstilbudet i den offentlige helsetjenesten. Pasienter har ikke krav på utprøvende behandling. Den offentlige helsetjenesten har likevel et stort handlingsrom for å tilby

utprøvende behandling til pasienter. Det er et mål at det skal være en mest mulig likeverdig tilgang til utprøvende behandling. Den nasjonale veilederen for utprøvende behandling skal blant annet bidra til å redusere variasjon i hvordan utprøvende behandling tilbys og følges opp i den offentlige helsetjenesten.

Representantenes forslag

Representantene foreslår at regjeringen legger frem et lovforslag som forplikter helseforetakene til å følge de rådene Ekspertpanelet gir.

Nasjonalt organ for rådgivning ved alvorlig livsforkortende sykdom (Ekspertpanelet) ble etablert i 2018. Mandatet til Ekspertpanelet er utformet av helseregionene i fellesskap. Pasienter med alvorlig livsforkortende sykdom med kort forventet levetid, kan få en ny vurdering av behandlingsmulighetene sine fra Ekspertpanelet. Vanligvis er dette mest aktuelt etter at etablert behandling er utprøvd. Det kan dreie seg om å vurdere om adekvat etablert behandling er gitt, om det er aktuelt med ytterligere etablert behandling i Norge eller utlandet, om det er aktuelle kliniske studier i Norge eller utlandet, eller om det finnes relevant utprøvende behandling utenfor kliniske studier. En viktig hensikt med Ekspertpanelet er at pasienter og pårørende skal kjenne seg trygge på at all relevant behandling er blitt vurdert.

Ekspertpanelet har etter mandatet en rådgivende rolle og ingen beslutningsmyndighet. I de tilfeller det gis råd om en spesifikk behandling eller studie, er det derfor opp til behandlingsansvarlig lege eller helseforetaket i samråd med pasienten å avgjøre om behandlingsrådet skal følges. Råd fra Ekspertpanelet medfører ingen rett til å motta en behandling. Behandlingsansvarlig lege og helseforetaket, i samråd med pasient, avgjør om et behandlingsråd fra Ekspertpanelet skal følges. Behandlede lege vurderer pasientens kliniske tilstand og avgjør om pasienten vil tåle behandlingen. Pasienten vurderer på bakgrunn av informasjon om effekt og bivirkninger om han/hun ønsker den aktuelle behandlingen. Når det er besluttet at behandlingen skal gjennomføres kan dette foregå ved sykehuset pasienten tilhører, andre steder i Norge eller i utlandet. Det er helseforetakene som står for den praktiske organiseringen, kostnadene og gjennomføringen av behandlingen.

Dersom Beslutningsforum for Nye metoder har fattet et vedtak om at en ny behandling ikke skal innføres i Norge, skal dette følges av Ekspertpanelet. Ekspertpanelet skal ikke behandle spørsmål om innføring av nye metoder. Det skal heller ikke uttale seg om behandling som for den aktuelle indikasjon er til vurdering i Nye metoder, men det kan peke på og omtale unntaksordningen som er etablert. Dersom rådet gjelder en utprøvende behandlingsmetode som pasienter ikke har rett på, vil en ev. oppfølging også måtte vurderes i lys av dette.

Ekspertpanelets årsrapport for 2020 viser at rådene ble fulgt. Tallene for 2021 er ikke klare. Foreløpige tall indikerer at rådene også i 2021 i stor grad ble fulgt. Ifølge panelets årsrapport for 2020 er det stor variasjon i antall henvendelser fra sykehusene og det er færre henvendelser enn forventet. Ekspertpanelet gjennomførte i 2021 en informasjonskampanje for å gjøre tilbudet bedre kjent blant helsepersonell, pasienter og pårørende.

Ekspertpanelet skal være et tilbud til pasientene hvor aktuelle behandlingsmetoder som ikke er benyttet eller har vært kjent for legen og pasienten blir vurdert. Videre skal Ekspertpanelet gi råd om aktuelle tiltak. En lovbestemmelse som forplikter helseforetakene til å følge rådene fra ekspertpanelet vil gi panelet en ny og helt annen rolle enn hva som var hensikten.

Panelet vil da kunne bli oppfattet nærmest som et klageorgan på lik linje med Statsforvalteren og Statens helsetilsyn. I sin ytterste konsekvens vil en slik lovbestemmelse medføre at Ekspertpanelet overtar ansvaret for å definere hva som er forsvarlig helsehjelp for den enkelte pasient. Det er sykehuset hvor en pasient behandles, som har ansvaret for å gi forsvarlig helsehjelp og gi en individuell vurdering.

Den norske ordningen har mange likhetstrekk med Sundhedsstyrelsens ordning med eksperimentell behandling i Danmark. Det danske panelet er også rådgivende og svaret anses som anbefalinger. Dette begrunnes blant annet med at det er den behandlende lege som kan gjøre den individuelle vurderingen basert på sin kunnskap om pasientens helsetilstand, og denne kan ha endret seg mens saken har vært til vurdering i panelet.

Helseregionene har som kjent fått i oppdrag å evaluere Ekspertpanelet. Frist for oppdraget er utsatt til ultimo februar. Utsettelsen skyldes at Helse Vest RHF, som leder arbeidet, ønsket å se resultatene fra evalueringen av Nye metoder og ha tilstrekkelig tid til å innhente og innarbeide uttalelser fra pasientorganisasjoner til rapporten. Departementet vil deretter vurdere om det er behov for å gjøre justeringer.

Med hilsen



Ingvild Kjerkol