



STORTINGET

Innst. 187 S

(2021–2022)

Innstilling til Stortinget
fra helse- og omsorgskomiteen

Dokument 8:51 S (2021–2022)

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Bård Hoksrud og Morten Wold om å forplikte helseforetakene til å følge rådene pasienter får fra Ekspertpanelet

Til Stortinget

Bakgrunn

I dokumentet fremmes følgende forslag:

«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.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslaget.

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tove Elise Madland, Cecilie Myrseth, Even A. Røed og Truls Vasvik, fra Høyre, Sandra Bruflot, Erlend Svardal Bøe og lederen Tone Wilhelmsen Trøen, fra Senterpartiet, Lisa Marie Ness Klungland og Sara Hamre Sekkingstad, fra Fremskrittspartiet, Bård Hoksrud og Morten Wold, fra Sosialistisk Venstreparti, Marian

Hussein, fra Rødt, Seher Aydar, fra Kristelig Folkeparti, Olaug Vervik Bollestad, og fra Pasientfokus, Irene Ojala, viser til forslaget i Dokument 8:51 S (2021–2022) om å forplikte helseforetakene til å følge rådene pasienter får fra Ekspertpanelet. Komiteen viser til at statsråden har uttalt seg om forslaget i brev til komiteen av 25. januar 2022. Brevet følger som vedlegg til denne innstillingen.

Komiteen merker seg statsrådens presisering om at «det er sykehuset der en pasient behandles som har ansvaret for å gi pasienten forsvarlig helsehjelp og en individuell vurdering».

Komiteen har avholdt skriftlig høring, og mottok i alt to innspill, blant annet fra Kreftforeningen.

Komiteen merker seg at Kreftforeningen er opp-tatt av tilliten og legitimiteten til Ekspertpanelet, og uttrykker bekymring for at dette kan komme under press når sykehus ikke følger opp deres råd. Kreftforeningen påpeker at de aller fleste pasienter får den behandlingen Ekspertpanelet tilråder, men at de sjeldne unntakstilfellene for enkeltpasienter kan handle om liv eller død.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt, viser til statsrådets svar, og vil presisere at målsettingen må være at alle pasienter skal gis lik tilgang på tjenester av god kvalitet – uavhengig av hvor de bor og deres inntekt. Det er også et viktig mål at det skal være likeverdig tilgang til utprøvende behandling i hele landet. Den nasjonale veilederen for utprøvende behandling skal bidra til å redusere variasjon i hvordan utprøvende behandling tilbys og følges opp i den offentlige helsetjenesten.

Flertallet vil påpeke at erfaringer viser at rådene i overveiende grad ble fulgt, men anerkjenner at slike

beslutninger kan være et spørsmål om liv eller død for enkeltpasienter. Ekspertpanelet har en rådgivende rolle, og ikke beslutningsmyndighet slik forslagsstillerne ber om. Dette vil i ytterste konsekvens flytte ansvaret og beslutningen for valg av behandling fra lege og sykehus til Ekspertpanelet – noe som vil ha store konsekvenser for Ekspertpanelets mandat og frata sykehuset ansvaret for å gi forsvarlig helsehjelp og individuell vurdering. En slik endring kan gi utilsiktede, uheldige virkninger. Det er også viktig å presisere at det er Beslutningsforum for nye metoder som i Norge avgjør om det skal gis nye behandlinger, ikke Ekspertpanelet.

Flertallet viser til at det er en pågående evaluering av Ekspertpanelet, hvor de ulike helseregionene hadde frist til ultimo februar med å komme med sine innspill. Deretter vil departementet gjøre vurderinger om det er behov for endringer og justeringer.

Flertallet mener derfor at det er naturlig å avvente denne prosessen, og eventuelt komme tilbake til saken etter evalueringen.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Kristelig Folkeparti viser til at Ekspertpanelet ble opprettet av regjeringen Solberg i 2018. Bakgrunnen var å sikre at alvorlig syke pasienter som har fått beskjed om at helbredelse ikke er mulig, kan be legen sin om å kontakte Ekspertpanelet og få vurdert om det finnes studier, utprøvende behandling eller andre alternativer som pasienten kan ha nytte av. Disse medlemmer vil understreke at formålet med den nye nasjonale ordningen har vært å bidra til at dødssyke pasienter og pårørende skal være trygge på at all relevant behandling er vurdert.

Disse medlemmer mener det er viktig å følge opp at formålet og hensikten med Ekspertpanelet faktisk har bidratt til å gi et bedre tilbud til svært alvorlig syke pasienter, og viser til at regjeringen Solberg ga de regionale helseforetakene i oppgave å evaluere mandatet til Ekspertpanelet.

Disse medlemmer merker seg at forslagsstillerne med sitt forslag i realiteten vil flytte beslutningsmyndigheten fra helseforetaket til Ekspertpanelet, slik at et råd fra Ekspertpanelet gir pasienten rett til å motta en behandling. Disse medlemmer anser at forslaget vil ha budsjettmessige konsekvenser og innebære store endringer av Ekspertpanelets mandat og virkemåte. Disse medlemmer viser igjen til den pågående evalueringen og mener det er riktig å avvente denne, før en eventuelt har en debatt om en endring av Ekspertpanelets mandat. Disse medlemmer viser til Ekspertpanelets viktige oppgave i å vurdere om all aktuell etablert behandling er gitt eller vurdert, om det er aktuelle kliniske studier for pasienten i Norge eller i utlandet, og om det er vurdert utprøvende behandling i Norge utenfor kliniske studier. Ekspertpanelet skal også vurdere et

utprøvende behandlingstilbud som pasienten selv har innhentet. Disse medlemmer forstår at det kan være krevende for pasienter at et råd fra Ekspertpanelet ikke automatisk gir rett til å motta en slik behandling, og mener det må ses nærmere på om dette er en problemstilling som bør hensyntas i evalueringen av ordningen. Disse medlemmer imøteser evalueringen.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet og Pasientfokus viser til uttalelse i Dagens Medisin fra daværende helse- og omsorgsminister Bent Høie, som under sin tid som helse- og omsorgsminister nedsatte Ekspertpanelet:

«Panelet består av landets fremste fagfolk, og når de kommer med råd, og behandlende lege sammen med pasient ønsker å prøve det, så legger jeg til grunn at det skjer. Jeg ser ingen grunn til å gjøre noe mer med det med mindre jeg oppdager at det ikke skjer, men det tror jeg ikke.»

Disse medlemmer viser samtidig til statsrådets vurdering av forslaget, der hun presiserer at Ekspertpanelet er rådgivende, og at «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». Disse medlemmer mener hensikten kommer tydelig frem fra tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie, som legger til grunn at rådene følges opp, og at man må gjøre noe med det dersom de ikke følges.

Disse medlemmer viser til Kreftforeningens høringsinnspill, der de påpeker at det er flere saker der rådene fra Ekspertpanelet ikke er blitt fulgt opp. Disse medlemmer mener det er svært uheldig at rådene fra Ekspertpanelet ved flere tilfeller ikke er blitt tatt til følge. Disse medlemmer mener det strider med intensjonen bak nedsettelsen av Ekspertpanelet.

Disse medlemmer mener det er grunnleggende at døende pasienter skal få tilgang til utprøvende medisiner og behandling, og påpeker at det kan være en stor belastning både fysisk og psykisk for pasientene å ikke få tilgang på utprøvende medisiner eller behandling.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«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.»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet viser til departementets vurdering av saken, der det nevnes:

«Det er sykehuset der en pasient behandles som har ansvaret for å gi pasienten forsvarlig helsehjelp og en individuell vurdering.»

Disse medlemmer viser derfor til Kreftforeningens tilsvaret til brevet fra departementet:

«Dette er i beste fall en unøyaktig beskrivelse. Vi tillater oss å presisere at pasienten har krav på forsvarlig helsehjelp etter en individuell vurdering. Evalueringen av Ekspertpanelets mandat har bekreftet at Ekspertpanelet yter helsehjelp, en oppfatning både RHFene og Ekspertpanelets medlemmer selv også deler. Vi ønsker derfor å understreke at Ekspertpanelet, når de yter sin helsehjelp må forholde seg til forsvarlighetskravet i helsepersonellovens § 4.

I neste avsnitt viser departementet til saken som det henvises til i forslaget. Behandlingsmetoden pasienten har fått er en såkalt 'off label'-behandling; her er det en klart glidende overgang mellom hva som er utprøvende og etablert behandling. Uavhengig av det er det påfallende at departementet i dette avsnittet ikke understreker at pasienten kan ha et rettskrav på en enkelt behandling, dersom denne behandlingen er det eneste forsvarlige tilbudet til pasienten. At dette ikke kommer frem, bidrar til å tåkelegge faktum i saken.»

Disse medlemmer viser til departementets vurdering av saken, der det nevnes:

«Ekspertpanelet [...] etter mandatet [har] en rådgivende rolle og ingen beslutningsmyndighet.»

Disse medlemmer viser derfor til Kreftforeningens tilsvaret til brevet fra departementet:

«Her er dessverre mandatet i strid med det som kan være realiteten: Ekspertpanelet yter helsehjelp, og må som følge av det forholde seg til helsepersonelloven § 4, som pålegger dem å gi forsvarlig helsehjelp. Det betyr at rådet fra Ekspertpanelet nødvendigvis må være et tilbud om forsvarlig helsehjelp etter en individuell vurdering. Da vil det være absurd om behandlende sykehus ser bort fra dette rådet, og vi må i et slikt tilfelle stille spørsmålet om sykehuset da yter forsvarlig helsehjelp. Det eneste tilfellet hvor vi kan tenke oss at sykehuset kan la være å se bort fra rådet er dersom Ekspertpanelet ikke sitter på tilstrekkelig med informasjon om pasienten. Det at pasienter også etter gjeldende rett kan ha et rettskrav på en behandling som Ekspertpanelet anbefaler er også begrunnelsen for at de få pasientene det gjelder bør få sine rettigheter klargjort i lovs form, så disse pasientene er klar over denne rettigheten.»

Disse medlemmer viser til departementets vurdering av saken, der det nevnes:

«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 helse-tilsyn.»

Disse medlemmer viser derfor til Kreftforeningens tilsvaret til brevet fra departementet:

«Dette er ikke riktig, og fremstår for oss som en særdeles søkt problemstilling. Det er ikke slik at pasienter kan søke Ekspertpanelet på egenhånd, det er det behandlende lege i sykehuset som gjør. Dersom dette skulle bli oppfattet som en klageordning legges det enten til grunn et absurd premiss om at legen klager på sitt eget avslag overfor pasienten. Alternativt legges det til grunn en ekstrem mistillit både til legene i klinikken som søker på vegne av sine pasienter og til medlemmene av Ekspertpanelet, i den grad de på kynisk vis skulle bruke dette til å forsøke å omgå 'systemet'. Vi har større tillit til både legene i sykehusene og til Ekspertpanelets medlemmer enn som så, vi forutsetter at deres vurderinger baserer seg på et ønske og en vilje til å gi pasientene et forsvarlig helsetilbud, og vi viser nok en gang til poenget over, at Ekspertpanelet faktisk også yter helsehjelp. De er ikke et klageorgan, enten rådene følges eller ikke.»

Disse medlemmer viser til Kreftforeningens tilsvaret til brevet fra departementet:

«Til slutt viser HOD til parallellene til den danske ordningen, og viser til at det også i Danmark kun er et rådgivende organ. Det er en rekke sider ved det danske systemet som utelates i HOD sin redegjørelse. For det første finnes det ingen begrensninger i den danske ordningen som gjør at panelet ikke kan vurdere metoder som ikke er anbefalt innført. Dernest har man andre prioriteringskriterier i Danmark, hvor det 7. prioriteringskriteriet er 'Legens frie ordinasjonsrett'. Det innebærer at det til syvende og sist er legens medisinskfaglige vurdering som er avgjørende for om en behandling blir gitt eller ikke. I Norge er det som vi har vist til stort sett helt andre begrunnelser som fører til at rådene ikke blir fulgt, og det handler *ikke* om at klinikerer ikke har ønsket å tilby behandlingen til sin pasient»

Forslag fra mindretall

Forslag fra Fremskrittspartiet og Pasientfokus:

Forslag 1

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.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti, Rødt og Kristelig Folkeparti.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til representantforslaget og rå Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Dokument 8:51 S (2021–2022) – Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Bård

Hoksrud og Morten Wold om å forplikte helseforetakene til å følge rådene pasienter får fra Ekspertpanelet – vedtas ikke.

Oslo, i helse- og omsorgskomiteen, den 8. mars 2022

Tone Wilhelmsen Trøen

leder

Truls Vasvik

ordfører



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 omsorgskomiteé 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

