

Forslag til presiseringer i pasient- og brukerrettighetsloven fra Norsk Revmatikerforbund

§ 3-1 Pasientens eller brukerens rett til medvirkning

Styrke retten til reell medvirkning på individnivå

Forslag til presisering

Bestemmelsen bør tydeliggjøre at pasientmedvirkning innebærer reell deltakelse i beslutningsprosesser.

Forslag til tillegg i bestemmelsen

Pasientens erfaringer, preferanser og mål for eget liv skal inngå som en del av beslutningsgrunnlaget ved valg av behandling, oppfølging og tiltak.

Begrunnelse

Personer med kroniske sykdommer utvikler betydelig kunnskap om egen sykdom og hvordan behandling påvirker funksjon og livskvalitet i hverdagen. Samvalg mellom pasient og helsepersonell er et sentralt prinsipp i moderne helsetjenester og bidrar til bedre behandlingsvalg, økt etterlevelse og bedre helseutfall.

Dagens formulering, at det skal legges stor vekt på hva pasienten mener gir rom for betydelig variasjon i praksis. En tydeligere lovforankring vil bidra til at pasientens erfaringer og preferanser systematisk inngår i beslutningsprosesser.

Styrke brukermedvirkning på systemnivå

Forslag til presisering

Det bør lovfestes tydeligere krav til systematisk og tidlig involvering av pasienter og brukerorganisasjoner i planlegging, utvikling og evaluering av helsetjenester.

Forslag til lovtekst

Helsetjenesten skal legge til rette for reell, tidlig og systematisk medvirkning fra pasienter og brukerorganisasjoner i planlegging, utvikling og evaluering av tjenester.

Begrunnelse

Brukermedvirkning på systemnivå praktiseres i dag i varierende grad og er kun spesifisert vagt i helseforetaksloven som «Pålegger å sikre at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester etablerer systemer for å hente inn erfaringer og synspunkter fra pasienter og andre brukere». Involvering skjer ofte sent i prosesser eller mer symbolsk enn reelt. En tydeligere rettighetsfesting vil bidra til mer strukturerte og forpliktende prosesser, samt styrke kunnskapsgrunnlaget i utviklingen av helsetjenester.

§ 2-2 a Rett til vurdering, tidsfrist, tidspunkt og informasjon om nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten

Styrke retten til koordinerte og sammenhengende tjenester

Forslag

Bestemmelsen bør tydeliggjøre helsetjenestens ansvar for koordinerte og sammenhengende pasientforløp, særlig for pasienter med kroniske sykdommer og langvarige behov.

Forslag til presisering

Pasienter med behov for langvarige eller sammensatte tjenester skal sikres koordinerte og sammenhengende pasientforløp, herunder nødvendig rehabilitering og tverrfaglig oppfølging.

Begrunnelse

Rehabilitering, fysisk aktivitet og tverrfaglig oppfølging er sentrale tiltak for personer med muskel-, skjelett- og revmatiske sykdommer. Tilbudet er i dag ujevnt, og mange pasienter opplever at ansvaret for koordinering i praksis faller på dem selv.

En tydeligere rettighetsfesting vil kunne bidra til mer helhetlige pasientforløp og mer likeverdige tjenester.

Rett til innsyn i journal

Pasienter har i dag rett til innsyn i egen journal etter pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1, men innsyn forutsetter en særskilt forespørsel.

Forslag

Pasienter bør som hovedregel ha løpende og digital tilgang til egen journal uten krav om særskilt forespørsel.