

## **Høringsinnspill til Pasient- og brukerrettighetslovutvalgets arbeid med fullstendig revisjon av pasient- og brukerrettighetsloven**

*Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for personer med diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 33 000 medlemmer. Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes – og en framtid uten.*

Dette høringsinnspillet belyser behovet for tydeligere og mer forpliktende rettigheter for personer med diabetes, med særlig vekt på årskontroller, regionale ulikheter og reell lik tilgang til helsehjelp. Lovens formål etter § 1-1 er å sikre befolkningen *lik tilgang til helsetjenester av god kvalitet* uavhengig av bosted, sosioøkonomiske forhold og andre bakgrunnsvariabler. Dette er grunnleggende også for personer som lever med diabetes, en kronisk tilstand som krever kontinuerlig og systematisk oppfølging gjennom hele livet. I all hovedsak er det slik at de med diabetes type 1 blir fulgt opp av spesialisthelsetjenesten, mens de med type 2 blir fulgt opp av fastlegen.

### **Årskontroll og oppfølging**

Årskontrollen er den viktigste forebyggende helsekontrollen for personer med diabetes. Alle med diabetes bør få sjekket blant annet HbA1c, blodtrykk, nyrefunksjon, øyne, føtter, hjertekar--risiko og psykisk helse minst én gang årlig, ifølge Nasjonal Diabetesplan. Dette er i tråd med nasjonal faglig retningslinje. Manglende eller mangelfull kontroll kan føre til alvorlige komplikasjoner som hjerte-karsykdom, nyresvikt, synstap og nevropati.

Norsk Diabetesregister utgir årlig en rapport for voksne med type 1. Rapporten fra 2024 viser en positiv utvikling, men avdekker også betydelige variasjoner i behandlingskvalitet på tvers av landet. Det er særlig bekymringsfullt at mange pasienter ikke får gjennomført viktige årskontroller, og at kapasitetsutfordringer i helsetjenesten fører til at enkelte kun får oppfølging annethvert år. God og regelmessig oppfølging er avgjørende for å forebygge og forsinke utviklingen av komplikasjoner – og det må ikke være geografien som avgjør hvilken kvalitet på oppfølgingen man får.

For de med type 2 anbefaler Helsedirektoratet at fastlegen gjennomfører en utvidet årlig kontroll som omfatter både somatiske parameter, psykisk helse og eventuelle diabetesrelaterte belastninger, gjerne ved bruk av strukturerte verktøy som NOKLUS diabetesskjema. Til tross for dette er praksis svært uensartet. Mange pasienter rapporterer at de ikke får årskontroll med mindre de selv ber om den, eller at kontrollene ikke er fullstendige. Dette bryter med lovens formål om likeverdig tilgang til helsetjenester og setter pasientens helse i fare.

Dette bidrar til:

- ulik risiko for komplikasjoner,
- ulik tilgang til spesialiserte tilbud,
- uforutsigbar kvalitet på helsetjenestene,
- redusert tillit til helsetjenesten.

Dette står i direkte motstrid til pbrl. § 1-1 om likeverdige helse- og omsorgstjenester.

Forslag til lovendring:

- Forplikte kommuner og helseforetak til å sikre standardiserte pasientforløp for diabetes, uavhengig av bosted.
- Innføre krav om at fastleger og diabetespoliklinikker skal rapportere til Norsk Diabetesregister for voksne, for å gi et fullstendig datagrunnlag for kvalitetsarbeid.
- Lovfeste at pasienten automatisk skal innkalles til årskontroll, slik at ikke ansvaret skyves over på den enkelte.

### **Integrering av psykisk helse som del av rutinemessig oppfølging**

Helsedirektoratet understreker viktigheten av systematisk vurdering av psykisk helse, inkludert risiko for depresjon, diabetesrelatert stress og spiseforstyrrelser. Likevel blir dette sjeldent fulgt opp i årskontroller.

Personer med diabetes er betydelig mer utsatt for psykiske helseutfordringer enn befolkningen generelt. Forskning viser økt forekomst av både depresjon, angst og spiseforstyrrelser hos personer med diabetes type 1 og 2, og Helsedirektoratet peker på at opptil 40 % har økt forekomst av angst og 50 % økt forekomst av depresjon, mens risikoen for å utvikle depresjon er 25 % høyere enn ellers i befolkningen.

Diabetesforbundet beskriver i tillegg at mange opplever bekymring, skyld, skam, lav selvfølelse og diabetisk slitenhet, som følge av det kontinuerlige ansvaret for å regulere sykdommen og frykt for komplikasjoner. Psykisk stress påvirker også blodsukkerreguleringen direkte og kan dermed forverre både den psykiske og somatiske helsetilstanden samtidig. Dette understreker et tydelig behov for at psykisk helse blir en obligatorisk og integrert del av årskontroll og oppfølging i alle deler av helsetjenesten, uavhengig av geografi.

### **§ 3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon**

Alle som nylig har fått diagnosen diabetes, har krav på opplæring om hvordan behandle sykdommen (diabeteskurs). Diabeteskursene foregår i grupper. Du får blant annet lære om ulike typer diabetes, om hvordan du driver egenbehandling og om hvilke rettigheter

du har. Diabeteskursene arrangeres som regel av Lærings- og mestringssentrene på sykehusene, men kan også skje i regi av kommunen.

Diabeteskursene kommer i tillegg til individuell oppfølging hos fastlegen eller i spesialisthelsetjenesten. Diabetesforbundet jobber aktivt med å sikre at alle med nyoppdaget diabetes skal få tilbud om diabeteskurs. God opplæring er viktig for å få et best mulig utgangspunkt for å ha et godt liv med diabetes. Det er også avgjørende for å styrke pasientens egen evne til å mestre sykdommen, og for å minske faren for komplikasjoner.

Det er dessverre ikke alle som blir informert om diabeteskurs. Det er derfor svært viktig at § 3-2 videreføres ved en revidering av loven.

### **Tydeliggjøring av lovverket**

Pasient – og brukerrettighetsloven er til tider krevende å forstå. § 2-5 c henviser til retten for barnekoordinator for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom. Ifølge lovteksten og forarbeidene til denne, skulle man anta at barn med diabetes falt inn under denne kategorien, men i praksis ser vi at kommunene ikke vurderer det slik. I en revisjon av loven forventer vi at dette klargjøres.

Revisjonen av pasient- og brukerrettighetsloven er en mulighet til å styrke rettighetene til mennesker med diabetes og sikre reell likhet i helsetjenestetilbudet. Lovfesting av rett til strukturert årskontroll, tydeligere krav til kvalitet og datarapportering, samt tiltak mot regionale forskjeller, vil være avgjørende grep for å realisere lovens formål.