



Stortinget  
Helse- og omsorgskomiteen  
[Postmottak@hel.oslo.kommune.no](mailto:Postmottak@hel.oslo.kommune.no)

**Deres ref.:**

**Vår ref.:** HF

**Dato:** 08.02.2022

### **Høringsvar, Representantforslag om at Stortinget må få evalueringen av Beslutningsforum for nye metoder til behandling**

HivNorge er landets eneste pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv, og har daglig kontakt med både medlemmer og andre brukere som enten lever med hiv, er nærstående til en som lever med hiv, er i spesielt høy risiko for hiv-infeksjon eller bruker den forebyggende hiv-medisinen PrEP.

Hiv har de siste 30 årene gått fra å være en sikker dødsdom til å bli en sykdom der en med riktig behandling kan leve med normal livslengde uten særlig reduksjon i helse og livsutfoldelse. Den medisinske utviklingen har gått raskt og gitt oss fantastiske resultater. Det kommer stadig nye hivlegemidler, både forebyggende (PrEP og PEP) og behandlinger, blant annet er vi i ferd med å innføre behandling ved injeksjon og det forskes på vaksiner.

Vi er derfor blant de mange pasientgruppene som påvirkes av beslutninger i Beslutningsforum.

Vi er særlig opptatt av at brukermedvirkning i disse prosessene er tilstrekkelig god og gir pasientgruppene en reell mulighet til å bli hørt og ha mulighet til å påvirke beslutningene. Vår erfaring er at det i dag ikke er tilstrekkelig god brukermedvirkning i disse prosessene og vi frykter at det kan føre til dårligere beslutningsgrunnlag og at Beslutningsforums vedtak oppleves mindre demokratisk av de gruppene som påvirkes av dette.

Vi tenker også at en forbedret brukermedvirkning vil kunne føre til mer ansvarliggjøring og bredere forståelse for vanskelige prioriteringer i pasient- og brukerorganisasjoner, og bedre forståelse blant pasientgruppene for disse vanskelige avgjørelsene.

Beslutningene som tas i Beslutningsforum har stor betydning for pasientgrupper, og det er viktig med demokratisk kontroll og forankring av avgjørelsene.

HivNorge er kjent med at man i Sykehusinnkjøp vurderer å ansette faste brukerrepresentanter som skal ivareta brukerrepresentasjonen i de ulike spesialistutvalgene i anbudsprosessene. Vi er ikke kjent med at det foreligger skriftlige planer eller at dette er sendt ut på noen form for høring blant aktuelle pasientorganisasjoner. Vi har henvendt oss formelt til Sykehusinnkjøp i anledning saken, men ikke har fått noe svar. gitt noe tilsvarende.

Vi er ikke kjent med planene for hvordan dette skal organiseres, antallet, representasjon og omfang.

Vi er svært skeptisk til at brukerrepresentasjonen i anbudsprosesser og i vurdering av nye metoder gjennomføres ved ansatte brukerrepresentanter som ikke har forankring eller bakgrunn hos den enkelte pasientgruppe.

Brucherrepresentanter er oppnevnt til forskjellige organer for at organet skal ivareta pasient- og brukerperspektivet i sine avgjørelser, og er representant for en gruppe pasienter. En brukerrepresentant er oppnevnt av en pasient- og brukerrettighetsorganisasjon og kan være en ansatt i organisasjonen, en tillitsvalgt, et medlem eller en annen som har rett kompetanse for oppdraget og tillit i organisasjonen. En brukerrepresentant kan få godtgjørelse for sitt arbeid i organet, men må ha en pasient og brukerrettighetsorganisasjon som forankring for sin troverdighet og som base for sin medvirkning i organet.

Når brukermedvirkning på systemnivå omtales i statlige dokumenter, er det særlig brukerorganisasjonenes betydning med hensyn til å møte velferdsutfordringene og viktigheten av å ha brukerne med i råd og utvalg som vektlegges. Den modellen som skal være foreslått av Sykehusinnkjøp innfrir ikke disse hensynene.

Tvert imot vil en ansatt i Sykehusinnkjøp være arbeidsrettslig underlagt Sykehusinnkjøps styringsrett og vil naturlig ha lojalitet til sin arbeidsgiver. De vil derfor verken ha forankring i pasientgruppen eller den nødvendige uavhengighet fra oppdragsgiver som sikrer at hensynene bak brukermedvirkning ivaretas.

HivNorge vil derfor advare mot forslaget om å ansette faste brukerrepresentanter i spesialistutvalg, men anbefaler at brukerrepresentasjonen, i tråd med forutsetningene gjennomføres ved at personer oppnevnes av en relevant pasient- og brukerrettighetsorganisasjon.

Om det er riktig at Sykehusinnkjøp vurderer å endre ordningen for brukermedvirkning legger vi til grunn at dette gjøres i en åpen prosess som legges ut på høring, og eventuelt går gjennom politisk behandling, for å sikre at alle viktige hensyn belyses. En ensidig og egenrådig endring fra Sykehusinnkjøps side kan vise seg å bli ødeleggende for tilliten og samarbeidet mellom pasient- og brukerrettighetsorganisasjonene og Sykehusinnkjøp.

Vi støtter derfor forslaget om at Stortinget skal gjøre en gjennomgang av evalueringen, og legger til grunn at det i denne gjennomgangen også vil bli gjennomført en høring slik at pasienter og brukere også her kan bli hørt og ha en mulighet til å påvirke hvordan disse viktige beslutningene tas i fremtiden.

Med vennlig hilsen

Halvor Frihagen  
juridisk rådgiver