

Helse- og omsorgsdepartementet,  
Postboks 8011 Dep,  
0030 Oslo.

Deres referanse: 14/3410

Vår referanse: 16.02 2015

Dato: 16.02 2015

### **Høringsuttalelse NOU 2014:12**

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) ønsker å gi innspill til NOU 2014:12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse er en kompetansetjeneste på fagområdet læring og mestring ved langvarige helseutfordringer. Kompetansetjenesten har som oppgave å faglig støtte opp under lærings- og mestringsarbeidet i helseforetak og kommuner.

Lærings- og mestringstjenesten er i hovedsak en sekundær- og tertiærforebyggende tjeneste som vektlegger helsefremmende faktorer som kunnskapsformidling, sosial støtte, aktiv deltagelse og mestring. Tjenesten legger til rette for at personer som har langvarige helseutfordringer og deres pårørende, får økt innsikt og opplever styrket mestring av egen livssituasjon.

Læring og mestring er et supplement til medisinsk behandling. Tilbudene er i hovedsak gruppebaserte og de er planlagt, gjennomført og evaluert i sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og erfarende brukere. NK LMH har 20 års erfaring i brukermedvirkning på systemnivå.

NK LMH vil takke prioriteringsutvalget for å ha gjort et omfattende og grundig arbeid og støtter at beslutninger i norsk helsetjeneste må tas med målet om "flest mulig gode leveår, for alle, rettferdig fordelt". Brukerne av helse- og omsorgstjenestene representerer et stort mangfold, og det er behov for, som utvalget påpeker, å "nøye vurdere hvem som er eller kan bli de tause taperne" (s 154).

---

**Postadresse:**

Oslo universitetssykehus HF, Aker  
Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse  
Bygg 6, 9. etasje  
Postboks 4959 Nydalen, 0424 Oslo  
Telefon: 23 03 40 08  
E-post: [mestring@ous-hf.no](mailto:mestring@ous-hf.no)

Vi setter pris på utvalgets påpekning av betydningen av full åpenhet om prioriteringsbeslutningene. Bred brukerrepresentasjon i arbeidet med å sikre gode prioriteringsbeslutninger i helse- og omsorgstjenestene har stor betydning for dette arbeidets legitimitet. NK LMH vil understreke at det ikke minst i den videre oppfølgingen av utvalgets arbeid er viktig å sikre god og bred brukerrepresentasjon og brukermedvirkning.

### **Leve med perspektivet**

Det blir flere personer som lever med kroniske eller langvarige sykdommer som trenger bistand til å mestre å leve med sykdom. Kvantitative mål på helsegevinst, ressurser og helsetap er sentralt for bruken av kriteriene prioriteringsutvalget foreslår. Medisinske og naturvitenskaplige vurderinger er viktige og nødvendige, men vi ser en del utfordringer i hvordan leve-med-perspektivet vil bli prioritert. Det går ikke frem av kriteriene hvordan subjektive opplevelser som leve med perspektivet, det å mestre hverdagen og økt livskvalitet skal vektlegges i konkurranse med medisinske kvantitative behandlingsmål. Å sette kvantitative mål på effekter av kvalitative og subjektive opplevelser må være skjønnspreget. Det er også dypt normative vurderinger. Helseøkonomien kan legge noen premisser, men til syvende og sist handler dette om helse- og sosialpolitiske prioriteringer og avveininger. NK LMH savner en redegjørelse for dette i prioriteringsutvalgets utredning.

### **Pårørende**

Lærings- og mestringstjenesten har lang erfaring med pårørendearbeid. NK LMH er glad for at pårørende nevnes som en egen målgruppe som kan ha en indirekte helsegevinst av et tiltak. Lærings- og mestringsarbeid som informasjon og veiledning fremheves som tiltak som mer direkte kan påvirke helsen til pårørende. NK LMH vil fremheve at dokumentasjon av pårørendes helsegevinst i form av kvantitative mål er en utfordring på lik linje med dokumentasjon av gevinster for brukere og pasienter.

### **Forebygging og læring og mestring**

NK LMH er enig med utvalget i at forebyggende tiltak bør få økt oppmerksomhet. Forebygging er et sammensatt felt, og omfatter både primær-, sekundær- og tertiærforebygging. Der primærforebygging retter seg mer generelt til befolkningen, er sekundær- og tertiærforebygging rettet mot personer som har helseutfordringer. Etter NK LMHs vurdering vier utvalget for lite oppmerksomhet til de tjenestene som er viktig for sekundær- og tertiærforebygging slik som lærings- og mestringstjenesten. NK LMH slutter seg til utvalgets vurdering av betydningen av læring og mestringstjenesten (s. 170): "For mennesker med kronisk sykdom som må leve med denne resten av livet, er god opplæring om mestring av sykdommen like viktig som god medisinsk behandling. ... (dette) er kunnskap som helsetjenesten må være i stand til å tilby." Lærings- og mestringstjenester som bidrar til aktiv medvirkning og til at den enkelte i større grad mestrer egne helseutfordringer, har stor samfunnsøkonomisk merverdi. Med relativt beskjeden ressursinnsats

kan det utløses betydelige direkte og indirekte helsegevinster for pasienter og pårørende, og bidra til lavere etterspørsel etter helse- og omsorgstjenester, økt yrkesdeltakelse og mindre avhengighet av stønader.

Samtidig har lærings- og mestringstjenestene betydelige prioriteringsmessige utfordringer som bare kan løses gjennom tydelige styringssignaler fra sentrale myndigheter. I spesialisttjenesten er lærings- og mestringstjenesten i ferd med å forsvinne som en egen tjeneste. Lærings- og mestringstilbud organiseres i økende grad i de kliniske avdelingene *uten* støtte fra en lærings- og mestringssenhet. Dette truer både omfanget av og kvaliteten på lærings- og mestringstilbudene. Som en del av samhandlingsreformen bygges nå lærings- og mestringstjenesten ut i kommunene, men det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder om og i hvilken grad de har etablert en lærings- og mestringstjeneste.

Lærings- og mestringstjenesten når ut til grupper som ikke har lett for å nå høyest opp i de helsepolitiske prioriteringene. Vedlegg 2 i utvalgets rapport presenterer grupper som Legeforeningens fagmedisinske foreninger trekker fram som eksempler på underbehandling eller underdiagnostikk, bl.a. habilitering av alvorlig syke barn, psykiatri (og spesielt barn og unge), rus, psykisk utviklingshemmede, skrøpelige hjemmeboende eldre, og eldre med depresjon. Dette er grupper der leve-med-perspektivet, og læring og mestring er viktig. Godt utbygde lærings- og mestringstjenester vil også være en prioritering av disse gruppene.

NK LMH merker seg også utvalgets påpekning av at kunnskapen om finansieringsordningenes betydning for over- og underforbruk av tjenester er mangelfull. Organisatoriske og finansielle løsninger som understøtter samfunnsøkonomisk lønnsomme lavterskeltilbud som lærings- og mestringstilbud bør vurderes.

### **Brukermedvirkning**

I kapittel 11.6 skriver utvalget at brukermedvirkning er en demokratisk rettighet og i tråd med verdigrunnlaget i helsetjenesten. Utvalget anbefaler at brukere inkluderes i prioriteringsprosesser på alle nivåer. NK LMH mener at det er helt nødvendig å ha med brukere for at gode prioriteringer skal bli tatt. For å få gode sekundær- og tertiærforebyggende tiltak vil NK LMH poengtere at det bør være et krav at erfarne brukere er med i planlegging, gjennomføring og evaluering av alle slike tiltak.

Fagkompetanse og brukerkompetanse utfyller hverandre og skal være likestilt. Det kan oppleves utfordrende å være den ene brukerrepresentanten i møte med grupper eller utvalg av fagfolk. En bruker kan ha vanskelig med å representere en hel pasientgruppe, og det kan være vanskelig å holde sitt brukerperspektiv når man står alene mot mange fagpersoner. NK LMH vil fremheve at det i kap 11.6 bør poengteres at det er viktig at det i alle fora skal være minimum to brukere.

NK LMH er enig med utvalget i at brukermedvirkning på systemnivå fortsatt er i en oppstartsfasen. Vi er også enig i de målene som skisseres. "Utvalget er opptatt av at det for brukerrepresentanter på dette nivået, enten det er på kommunalt, RHF- eller nasjonalt nivå, må utvikles gode opplæringsopplegg. Et hovedformål med en slik opplæring bør være å utvikle en rolleforståelse, og et blikk hos representanten, som innebærer evne til å se utover seg selv og sin egen sykdomsgruppe. Videre er det viktig å sørge for at forståelse for systematisk prioriteringstenkning blir en helt sentral del av opplæringen." Dette er svært viktige momenter. NK LMH vil samtidig peke på at å nå disse målene for brukermedvirkning på systemnivå krever en særskilt erfaring og kompetanse som man ikke kan forvente at den enkelte kliniker ute på avdelingene innehar. Utvalget skriver videre at "(d)enne opplæringen bør settes i system og foregå i samarbeid mellom utvalgte akademiske institusjoner og pasient- og brukerorganisasjoner." Her savner vi lærings- og mestringstjenesten. Lærings- og mestringstjenesten er avgjørende for å ivareta og kvalitetssikre brukermedvirkning på systemnivå, og er en naturlig samarbeidspartner for brukerorganisasjoner, utdannings- og forskningsinstitusjoner.

### **Læring og mestring, og brukeres mulighet til aktiv medvirkning**

I kapittel 12.6.3 (s. 170) hevder prioriteringsutvalget at opplæring knyttet til rettigheter og retten til aktiv medvirkning "allerede ivaretas av pasient- og brukerorganisasjonene". NK LMH stiller seg undrende til denne vurderingen. Kompetansen og ressursene til pasient- og brukerorganisasjonene er uunnværlig for å informere om rettigheter og gi støtte til aktiv medvirkning. Samtidig kan ikke helse- og omsorgstjenestene selv fritas for ansvar. Langt fra alle pasienter og pårørende er medlem i pasient- og brukerorganisasjoner. Mange av de brukerne som med utvalgets formulering risikerer å bli de "tause taperne" har ikke selv ressurser til å ta kontakt med brukerorganisasjoner. Grupper som minoritetsspråklige, barn, eldre, personer med sjeldne syndromer og mange enkeltpersoner er ofte ikke tilknyttet organisasjoner. Til sammen utgjør dette et stort antall. For eksempel er om lag 75 000 personer over 80 år mottakere av kommunale helse- og omsorgstjenester, en gruppe som også er sterkt overrepresentert i spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det stor geografisk variasjon i hvilken grad de ulike pasient- og brukerorganisasjonene kan bistå pasienter og brukere lokalt. Når helse- og omsorgstjenesten i økende grad skal utvikles i kommunene, har dette stor betydning. Etter NK LMHs vurdering har lærings- og mestringstjenestene ved helseforetak og kommuner en særskilt rolle i å ivareta at alle med behov for informasjon og opplæring om rettigheter får dette. Det er behov for en tydelig organisatorisk forankring for å motvirke at ansvaret for denne oppgaven pulveriseres i en hverdag preget av knappe ressurser. Lærings- og mestringstjenestene har dessuten lang erfaring med å samarbeide med brukerorganisasjoner i dette arbeidet.

## **Dokumentasjon**

God dokumentasjon av helsegevinst, ressursbruk og helsetap ved forebygging, utredning, diagnostikk, behandling eller rehabilitering er etter utvalgets mening en forutsetning for god prioritering.

Samtidige er det en kjensgjerning at noen tiltak er lettere å dokumentere enn andre. Diagnoser med høy medisinsk prestisje er gjennomgående lettere å dokumentere enn tiltak som hører inn under forebygging og rehabilitering, herunder læring og mestring. Slike tiltak kjennetegnes ofte ved at effekt av tiltaket tar tid, og at årsakssammenhenger er vanskelig å isolere fordi mange faktorer, både medisinske og sosiale, samvirker.

NK LMH vil poengtere at det er viktig å prioritere dokumentasjon av og forskning om sekundær- og tertiærforebygging. Utvalget nevner spesielt tre typer forbyggende tiltak som har vist seg å ha veldokumentert god effekt (vedlegg 5). Det er henholdsvis fysisk aktivitet, forebygging av fall hos eldre og av depresjon hos ungdom. NK LMH ser behovet for å styre forskningsressurser inn mot dokumentasjon av andre viktige forebyggende tiltak.

Dersom dokumentasjon vektlegges sterkt som prioriteringskriterium uten at det er satt av tilstrekkelig med ressurser til å dokumentere denne typen tiltak, kan dette føre til utilsiktede skjevheter i helsepolitiske prioriteringer.

## **Med vennlig hilsen**

Siw Bratli,  
Leder Nasjonal kompetansetjeneste  
for læring og mestring innen helse  
(NK LMH)

Bente Berg,  
Spesialrådgiver  
NK LMH