



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Helse og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

20.02.15

Høringssvar:

NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten

Norsk Epilepsiforbund ønsker å gi følgende svar til høringen om prioriteringer i helsetjenesten:

Organisering og prioritering

I helsetjenesten vil det alltid være et behov for prioritering av ressursbruk. Debatten rundt hvilke kriterier man skal prioritere etter, er derfor en viktig debatt å ta. Samtidig mener Norsk Epilepsiforbund det er vanskelig å gå inn i en slik prioriteringsdebatt når vi ser at mye kan gjøres organisatorisk for å øke kapasiteten og bedre utnytte ressursene som er i helsetjenestene.

Gjennom økt bruk av tverrfaglighet, hvor det ikke alltid er lege som gjennomfører alle konsultasjoner eller som sorterer alle prøvesvar og rapporter, vil man kunne bidra til at enkelte prioriteringer ikke vil være nødvendige. Ved f.eks. å øke bruken av spesialsykepleiere i konsultasjoner og oppfølging, vil man blant annet kunne få økt kapasitet til å følge opp både nydiagnostiserte og kronikerpasientene.

Prioritering av kronikere

Når det organisatoriske er påpekt, er Norsk Epilepsiforbund positive til at man i forslaget ser ut til å øke kronikernes prioritering i helsetjenesten. Kronikergruppene er i mange år blitt nedprioritert og det er på høy tid at denne gruppen får en bedre oppfølging i spesialisthelsetjenesten.

For epilepsipasienter er det ved førstegangs anfall viktig med rask tilgang til spesialisthelsetjenesten. Det er viktig at man kommer rask i gang med en utredning for å avdekke om man har epilepsi, hva årsaken kan være og hvilken behandling som vil fungere for den enkelte. Epilepsi er derfor en av diagnosene som er nevnt i prioriteringsveilederen for nevrologi.

Samtidig er epilepsi for mange en kronisk diagnose som man skal leve med i mange år, med sannsynlighet for resten av livet. For disse pasientene er det viktig med en trygg og kontinuerlig oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Antiepileptika er sterke medikamenter som



kan ha mange ulike og alvorlige bivirkninger. Bivirkningene kan oppstå både under medikamentoppstart, men også etter langtids bruk. Både anfallssituasjon og medikamentenes virkning kan endre seg i løpet av livet, både som følge av endringer i livssituasjon og endringer i kroppen. I tillegg opplever en del mennesker med epilepsi ulike tilleggsutfordringer utover selve anfallene. Det være seg fysiske, kognitive eller psykososiale utfordringer.

På bakgrunn av dette anbefales det faglig en årlig oppfølging i spesialisthelsetjenesten for alle mennesker med en aktiv epilepsi. Det er likevel langt fra alle som får dette. Norsk Epilepsiforbund møter stadig mennesker som har gått mange år uten noen oppfølging eller kontroll av medikamentene.

Hva en slik oppfølging innebærer kan være forskjellig utfra personens behov og ulike sykehusavdelingers organisering. De fleste avdelinger organiserer oppfølgingen slik at nevrolog møter til konsultasjon alle de pasientene som får oppfølging. Enkelte avdelinger har valgt en annen organisering, hvor en epilepsisykepleier møter pasientene som har en stabil epilepsi, og videresender disse ved behov til nevrologen. Det er derimot utfordringer knytte til finansiering av denne type konsultasjoner og ingen intensiver for sykehus å legge opp til denne oppfølgingen av pasientene.

Norsk Epilepsiforbund mener det er viktig at kronikerpasientene i spesialisthelsetjenesten skal få en høyere prioritering, og at dette må følges opp med blant annet å sikre finansieringsordninger som underbygger denne prioriteringen.

Kriterier eller måling

I både politikken, media og helsetjenesten snakkes det i dag mye om fristbrudd. Og i en tjeneste hvor fokuset har vært på fristbrudd, og de eneste fristene er knyttet til førstegangskonsultasjon, er det disse pasientene som automatisk blir prioritert. Når man i utredningen foreslår at kriteriene for prioriteringer skal baseres på helsegevinst, ressursbruk og helsetap, må det også følges opp med et endret fokus i systemet.

Når den eneste gulroten og pishen er knyttet opp mot førstegangskonsultasjoner, vil fokuset og prioriteringene være der man måles, uavhengig av hvilke kriterier som man hevder skal ligge til grunn. Norsk Epilepsiforbund mener derfor det må være samsvar mellom hva sykehusene får belønning for å utføre, og de kriterier som man ønsker skal gjelde. Det må med andre ord ligge klare forventninger også til oppfølging av pasientene, ikke kun til førstegangs konsultasjon.

Hva er rett prioritering?

Utvalget skriver at nasjonale retningslinjer og veiledere er blant de viktigste virkemidlene vi har for systematisk å integrere verdier og mål for prioritering med oppdatert kunnskap og klare faglige anbefalinger.



norsk epilepsiforbund
Karl Johans gate 7 – 0154 OSLO

Norsk Epilepsiforbund er enig i at slike retningslinjer kan være et godt verktøy i prioriteringen, og at retningslinjene vil kunne gi gode beskrivelser av hva som er forventet utredning, behandling og oppfølging for ulike diagnoser, samt tidsfrister for dette.

Norsk Epilepsiforbund vil da påpeke at Helsedirektoratet har utviklet en ny type faglige retningslinjer hvor de selv ikke står for utarbeidelsen, men som skal være nasjonale på sine ulike felt. Dette er Kunnskapsbaserte retningslinjer. I dag utarbeides det blant annet slike retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging for epilepsi. Det er viktig at Kunnskapsbaserte retningslinjer har samme status som Nasjonale faglige retningslinjer når man skal bruke retningslinjer for vurderinger knyttet til prioritering.

Støtter FFOs innspill

Norsk Epilepsiforbund har i dette høringssvaret valgt å gi våre innspill til de temaene som er spesielt viktig i epilepsisammenheng. For de øvrige temaene i høringen støtter vi FFO i deres høringsvar.

Oppsummert:

Norsk Epilepsiforbund mener at det er positivt at man uttaler et ønske om å løfte fram kronikergruppene i prioriteringen fremover. For at en slik prioritering skal være mulig må det også organiseres deretter. Organiseringen av sykehusene må i større grad støtte opp om en prioritering av kronikerpasientene, med mer bruk av spesialsykepleiere og tverrfaglighet i avdelinger. Kun gjennom å i større grad utnytte de ressursene som finnes, kan man sikre at både førstegangs konsultasjonene og oppfølgingen av kronikerne kan skje på en god måte.

For at de nye kriteriene for prioritering skal gjøre seg gjeldende i praksis, må det også være samsvar mellom hva sykehusene får belønning for å utføre, og de kriterier som man ønsker skal gjelde. Norsk Epilepsiforbund mener derfor at man må sikre et system som tydelig viser forventninger også til oppfølging av pasientene, ikke kun til førstegangs konsultasjon.

Avslutningsvis vil Norsk Epilepsiforbund påpeke at prioriteringer må følge de faglige anbefalingene som ligger i retningslinjene, både i Nasjonale faglige retningslinjer, og Kunnskapsbaserte retningslinjer.

Med vennlig hilsen
Norsk Epilepsiforbund

Henrik Peersen
Generalsekretær