

Det kongelige Helse og Omsorgsdep.  
PB 8011 dep.

0030 OSLO

Oslo, 20 februar 2015

## **Høringsuttalelse: Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten**

Helse og omsorgsdepartementet har bedt om høringssvar til NOU 2014: 12 Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten.

Norsk Pasientforening (NP) vil kommentere:

### **Bakgrunn**

Slik utvalget selv skriver handler prioritering om liv og død, sykdom og lindring og enkeltmenneskers historier og befolkningens helse. I en klinisk hverdag handler det i stor grad om kompliserte medisinske beslutninger rundt diagnostikk, behandling og pleie/omsorg. Altså om de viktigste forhold i menneskers liv.

Norsk Pasientforening er grunnleggende positive til alle tiltak som bedrer situasjonen for pasienter flest, og den enkelte pasient spesielt.

Gjennom våre pasienterfaringer får vi et godt innblikk i det skjer i og rundt pasienters konkrete situasjon, og vårt høringssvar vil derfor avspeile dette.

Vi ønsker innledningsvis å presisere at vi mener at prioritering bør sees i et større perspektiv.

Stikkord i denne sammenheng er hvilken betydning økt helsebyråkrati, store kommunikasjonsutfordringer, uhensiktsmessig organisering og etablerte kulturer i helsevesenet har for ressursbruk.

NP merker seg også at utredningen i svært stor grad har fokus på prioriteringer innenfor spesialisthelsetjenesten. Vi ser det som uheldig at man ikke ser alle deler av helsetjenesten under ett i spørsmål som omhandler prioritering. NP savner tydeligere drøftinger av prioriteringsdilemmaene i den kommunale helse- og omsorgstjenester. Kommunene får flere yngre brukere med omfattende behov, flere eldre og kompliserte oppgaver overføres fra sykehusene, særlig tydelig i forbindelse med samhandlingsreformen. Mange av pasientene i den kommunale helsetjenesten i dag har svært kompetanse- og ressurskrevende behov.

Demografiske endringer med flere eldre, rask utvikling i medisinsk teknologi og folks økende forventninger til hva helsevesenet skal tilby, vil sette helsesektoren under konstant press i årene fremover.

*Norsk Pasientforening bistår pasienter med råd og hjelp i klagesaker. Våre medarbeidere og tilknyttede spesialister har medisinsk og juridisk kompetanse. Driften er i hovedsak finansiert gjennom offentlig bevilgning og tjenesten er gratis.*

## Kriterier for prioritering

Vi tror imidlertid ikke at prioriteringskriteriene helsetap, helsegevinst og ressursbruk, som er et sentralt punkt i rapporten, vil være et godt utgangspunkt for beslutninger på alle nivåer, slik utvalget fremhever. Kriteriene kan muligens ha relevans i forebyggende arbeid og på et overordnet nivå, men vi kan vanskelig se at de er anvendbare i den kliniske hverdagen hvor avgjørende beslutninger rundt den enkelte pasients liv og helse tas, ofte under svært høyt tidspress. Dette særlig med bakgrunn i at er kriteriene ifølge rapporten ikke bare er ment å være *veiledende*, men skal, sitat: *»binde beslutningstakerne til masten»*. Dette er slik vi ser det, ikke gjennomførbart

Vi skal i det følgende begrunne dette:

I en klinisk virkelighet er her- og nåsituasjonen utgangspunktet for det som gjøres. Storparten av pasienter som er i behov av helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, trenger akutt hjelp. Beslutninger og valg må gjøres raskt og ut fra faglig kunnskap og skjønn. Helsepersonell har i tillegg et etisk fundament som tilsier at de er forpliktet til å gjøre det beste for den enkelte. Dette er den virkelighet helsepersonell arbeider i, og som de hele tiden gjør valg ut fra. Det er kompleks verden. Å skulle forplikte helsepersonell til å basere de valg som gjøres her på de foreslåtte kriteriene, vil, slik vi ser det, bli illusorisk og teoretisk. Ut fra rapporten tenker man seg at det vil kunne foreligge økonomiske analyser, om enn ikke fullstendige, som vil gi grunnlag for beslutningene. Dette kan vi vanskelig se. Alvorlighetsgrad lar seg dårlig tallfeste, og et gjennomsnittsbasert system er ikke anvendbart på individuelle pasienter i konkrete behandlingssituasjoner, da pasienter som ofte har flere diagnoser og komplekse problemer og tilstander endrer seg. Behandling, pleie og omsorg er derfor dynamisk, og ikke statisk. Det vil aldri være kunne nok skjemaer en kan fylle ut for å avdekke en pasientens totale situasjon. Når en akutt situasjonen er håndtert avdekkes også ofte mer langvarig og kronisk sykdom. Å legge økonomiske analyser til grunn i slike situasjoner er slik vi ser, ikke god medisin og i praksis umulig å gjennomføre.

## Flest mulig leveår for alle- rettferdig fordelt

Å bringe inn rettferdighetsprinsippet er å bringe et moralsk aspekt inn i en faglig sammenheng. NP kan ikke se at dette er ønskelig eller mulig i en klinisk hverdag, og det har heller ingen tradisjon hos oss. Hva vil rettferdighet bety i praksis? Og hvem er posisjon til å vurdere hva som er rettferdig og hvem som er de dårligst stilte som «fortjener» behandling? Sykdom rammer ulikt. Å skulle ta beslutninger om behandling ut fra hvem som fortjener det mest, vil være å blande moralske vurderinger inn i beslutningen. Et annet aspekt ved dette er vurderinger som gjøres som frisk, - av friske, - ofte vil være helt annerledes som syk. God livskvalitet er et begrep ulike personer vurderer ulikt, og hvor situasjonen er avgjørende for hva som oppleves som god livskvalitet

NP frykter også at *det å definere 80 år som grense for «gode leveår» kan bidra til ubevisste/indirekte nedprioriteringer av behov til pasienter/ brukere over 80 år*. Vi forutsetter derfor at det oppfølgende arbeidet med faglige retningslinjer mv. vektlegges slik at alder ikke utilsiktet får denne type konsekvenser, som følge av de overordnede kriteriene ikke blir riktig forstått og brukt. I en hektisk klinisk hverdag og i akutte situasjoner frykter vi at alderskriteriet vil bli vektlagt i for stor grad. Grensen på 80 år er konkret og forståelig for alle og kan derfor få en utilsiktet vekt i prioriteringsskålen.

Det vi imidlertid støtter er at det ikke bør brukes svært store ressurser til syke og skrøpelige for å forlenge livet i svært høy alder. Men lindring skal selvsagt disse pasientene få.

Vurderinger ut fra rettferdig fordeling vil derimot kunne være mer relevante når det gjelder ressurser til teknologisk utvikling. Norge har for eksempel vært lang mer restriktive enn sine naboland med hensyn til å ta i bruk billeddiagnostiske apparater som MR, Petscan mv. Dette vil kunne oppleves som urettferdig av befolkningen og innebære en interessekonflikt mellom myndighetene på den ene side, og behandlere/pasienter på den annen,

### **Gap mellom mål og resultater**

Utvalget spør om Norge får nok ut av sine ressurser. Til dette vil vi bemerke at en liten og spredt befolkning som i Norge samt vår geografi vil være forholdsvis mer ressurskrevende enn land som f.eks. Danmark. I tråd med vårt tidligere nevnte fokus på å se prioritering og ressursutnyttelse i et bredere perspektiv, vil vi i denne sammenheng sterkt fremheve betydningen av oppstykkede pasientforløp og uhensiktsmessig organisering, (som vi erfarer er en betydelig utfordring i norsk helsevesen), samt dårlig utnyttet kompetanse og oppgavedeling. I tillegg preges helsetjenesten mange steder av en kultur hvor konstruktiv endring er svært vanskelig å få til. Det er også grunn til å spørre seg om den sterkt økte byråkratiseringen av helsetjenesten de siste årene har bidratt til effektiv bruk av helsekronene.

### **Brukermedvirkning**

Utvalget fremhever sterkt betydningen av åpenhet og brukermedvirkning, hvilket NP selvsagt støtter. Det fremheves at *«brukernes legitimitet vil styrkes ved at berørte parter får ta del i beslutningsprosessen, og brukermedvirkning er da essensielt»*. Utvalget sier imidlertid lite om hva brukermedvirkning betyr i en klinisk sammenheng, for pasient og for pårørende. Det er et uttalt politisk mål å fremme brukermedvirkning. *«Ingen beslutning om meg - uten meg»* (Bent Høie). Norsk Pasientforening erfarer imidlertid at det er langt igjen til at et slikt mål er nådd. Svært mange av klagen til NP omhandler nettopp manglende medvirkning og lydhørhet. Å bli tatt med råd gis fortsatt lavest score i brukeerfaringsundersøkelser fra Kunnskapssenteret. En doktorgrad fra Ahus viser nylig at helsepersonell i stor grad neglisjerer pårørende, med mindre pårørende kan være til hjelp. Hva pasienter kan fortelle om sine egne symptomer er i mange tilfelle avgjørende for å stille riktig diagnose og dermed riktig behandling; noe som i sin tur har vesentlig betydning for ressursbruk.

### **Kommunikasjon**

NP mener at temaet kommunikasjon burde fått bredere plass i rapporten. Det er betydelige kommunikasjonsutfordringer i norsk helsevesen, som må tas på største alvor. Disse er ressurskrevende. NP tenker her særlig på dyr medisinsk behandling som ikke gagnar pasienter, men hvor manglende forståelse og dårlig informasjon til pasienten medfører at pasienter får behandling de mest sannsynlig ikke ville ha ønsket om kommunikasjonen hadde vært bedre. Eller pasientene klarer ikke nyttiggjøre seg behandlingen fordi kommunikasjonen om hvordan de skal forholde seg for å oppnå et best mulig resultat svikter.

Et viktig område hvor det aktualiseres er nytteløs livsforlengende behandling hvor pårørende ikke får nødvendig informasjon og støtte slik at riktige valg kan gjøres.

Brukermedvirkning på et overordnet nivå omtales noe mer i rapporten. Man fremhever her pasientorganisasjonene. Utvalget presiserer at det er viktig med brukerrepresentasjon på alle nivåer, og NP støtter dette. Det er imidlertid viktig at medvirkningen blir reell, og ikke et «alibi».

### **Kommunale tjenester**

Utvalget er opptatt av det de kaller «de tause taperne». Eksempler på disse er unge kronikere, ruspasienter m.v. Slike grupper er avhengige av gode kommunale tjenester. Kommunale tjenester er imidlertid i liten grad nevnt i rapporten. Dette mener vi er en vesentlig mangel. Kommunal tjeneste er et område hvor mangelfull kompetanse og et budsjett som skal dekke utgifter til mange formål medfører at sårbare brukere og pasienter med sammensatte behov ikke får gode nok tjenester og de ressurser de trenger. Kommunene påpeker ofte at tjenestene som gis er forsvarlige; noe som vanligvis betyr at de tilfredstiller en minstestandard. Forsvarlighet er imidlertid et begrep som tar utgangspunkt i medisinsk behandling, og som i liten grad er dekkende for de de problemstillinger det handler om i kommunal tjeneste, og som handler om. Kriterier for prioritering også i kommunale tjenester burde derfor vært fokusert; dette særlig i lys av samhandlingsreformen og overføring av oppgaver til kommunene. I denne sammenheng vil vi også nevne at fastlegenes takstsystem ikke tilgodeser pasienter med kroniske og ofte sammensatte lidelser. Et tilbakevendende

tema i NP/s henvendelser at korte konsultasjon og krav om at det kun tas opp en problemstilling pr konsultasjon. Dette tilgodeser ikke de tause taperne.

### **Gap mellom ressurser og behov**

Uavklarte spørsmål om riktig prioritering

Prioritering handler om velge noe fremfor noe annet. I diskusjoner om prioritering har det i de senere år vært stort fokus på utgifter til legemidler, særlig kreftlegemidler med usikker gevinst for den enkelte. Det viser seg imidlertid at utgiftene til legemidler har gått ned, mens utgiftene til for eksempel helsebyråkratiet har økt sterkt. Man kan stille spørsmål ved om dette er god ressursutnyttelse. Er det god prioritering å bruke store ressurser på en å utarbeide en omfattende mengde retningslinjer hvor ikke alle så lett lar seg anvende i praksis, og hvor omfanget kanskje bidrar til at klinikere ser helt bort fra disse da de virker overveldende i en travle hverdag.

Byråkratisering har også medført betydelig økning i krav rapportering og kontroll i den samme travle hverdagen

Utvalget har fokus på det de kaller «de tause taperne», hvilket NP er enig i nettopp er tapere i dagens helsevesen. Det er i denne sammenheng viktig å merke seg at ulike sykdommer gir ulik prestisje i behandlingsapparatet, og at dette ikke vil slå positivt ut for mindre prestisjefylte grupper. Det handler her om tunge tradisjoner som det krever omfattende kulturendringer å endre.

At bevisst og systematisk prioritering er en helt sentral del av lederes oppgaver og ansvar er klart. Men en vedtatt statlig norm for all prioritet er vi kritiske til. En slik faglig underordning kan ha alvorlige konsekvenser, slik vi kan se det i enkelte land med slik praksis. NP tror ikke dette vil ha samfunnsmessig forankring, og derfor også være umulig å gjennomføre på et politisk plan. Vi er også bekymring for en økt byråkratisering som ligger i forslaget. Som tidligere nevnt har utgiftene til helsebyråkrati økt sterkt de senere år, mens utgiftene til legemidler har gått ned.

### **Klageadgang**

Utvalget foreslår at misnøye med prioritering/valg kan påklages. Dagens klagemulighet til Fylkesmannen erfarer NP at ikke fungerer optimalt. Det er viktig at klager håndteres på en minst mulig byråkratisk måte, og på en måte som vil fungere i en klinisk sammenheng. I enkeltsaker vil tidsperspektivet være svært avgjørende og avgjørelser fra Fylkesmannen innenfor «normal saksbehandlingstid» vil for mange være for sent. Det er også viktig at klageinstansen ikke oppfattes som en virksomhet som har felles interesser med maktapparatet. Dette er også svært viktig i kommunale tjenester.

Knut Fredrik Thorne  
generalsekretær