

Fra: Petter Kjørstad [petterk@getmail.no]
Sendt: 20. februar 2015 22:47
Til: Postmottak HOD
Emne: Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten

Har dessverre ikke tilgang på pc for øyeblikket, men uttalelsen under kan legges inn i et Word-dokument.

Høringsuttalelse fra pasient X

INNLEDNING

Jeg viser til NOU 2014:12 og tillater meg noen bemerkninger. Å skrive dette dokumentet er i grunn langt utover det jeg burde foreta meg, men det er en moralsk plikt med det jeg og mange har erfart. Uttalelsen tar for seg prioritering el mangel på prioritering på overordnet plan.

Prioriteringsspørsmål er spennende og noe jeg har vært opptatt av en stund, kanskje spesielt på grunn av status som pasient i snart 9 år. I løpet av disse årene har jeg med et utfordrende utgangspunkt for både pasient og helsevesen, erfart svært mye. Jeg forstår at NOUen i hovedsak er overordnet prinsipiell og at det å diskutere konkrete sykdomsgruppers status er noe på siden. På den annen side bruker utvalget selv konkrete tilstander som eksempler, nettopp for å illustrere forskjeller og sette det i sammenheng med kriterier for prioritering. På denne bakgrunn vil også jeg bruke sykdom jeg har inngående kjennskap til som ramme for å mene noe om prioritet. Jeg vil ikke gå spesifikt inn i høringen på enkelte punkter da jeg på ingen måte har kapasitet eller tid til noe slikt. Samtidig har fremstillingen relevans og belyser godt hva konsekvensene av total ikke- prioritering innebærer. Det må helsevesenet ta lærdom av.

Det er ikke til å legge skjul på at svært mye av erfaringen med helsevesenet dessverre har negativt fortegn. Som en (i helsevesenets øyne) "hersens" såkalt ME-pasient, tar jeg ikke på noen måte for hardt i når jeg beskriver møtet med helsevesenet som svært nedslående. La meg i samme åndedrag presisere og understreke at jeg i likhet med ME-pasienter flest som utgangspunkt er positivt innstilt, godt rustet og tåler mye. Jeg har også selvinnsikten inntakt. Men det man i egenskap av å være slik pasient opplever, er faktisk vanskelig å beskrive i ord. Pasientene som er diagnostisert riktig er alvorlig syke, de har stort helsetap, svært begrenset livskvalitet, osv. Tenker at en del av det som gjelder MS-pasienter er nokså sammenlignbart for ME-pasienter.

Pasientgruppen er et godt og grelt eksempel på hva total og systematisk mangel på prioritering innebærer i den enkeltes møte med helsetjenesten. Videre er det altså slik at måten helsevesenet møter en pasientgruppe på, har betydning utover den enkelte selv og den spesifikke gruppen. Dersom helsevesenet møter en pasientgruppe på det jeg i beste fall vil kalle en dårlig holdningsbasert måte, så påvirker det faktisk prioritering og ressursbruk i større sammenheng.

Jeg våger følgende påstand: det som i realiteten er en ikke-prioritering overfor en gruppe, er nærmest ensbetydende med å kaste vekk ressurser, fordi en slik tilnærming har store uheldige ringvirkninger. Det er selvsagt ingen tjent med. En

slik tilnærming fra helsevesenet vil til slutt gå utover alle pasienter, uavhengig av sykdomsgruppe og kategori.

Gjennom å beskrive en spesifikk gruppes nær sagt totale utenforskap og dårlig medisinsk håndverk på alle nivåer, vil jeg belyse hvordan dette virker inn på prioritering i større perspektiv. På vegne av mange ber jeg om at man leser og tar lærdom snarest, fremfor passiv holdningsbasert inadekvat "tull" som kaster enkeltmennesker (med familier) rett i søpla med enorme menneskelige og samfunnsmessige konsekvenser som norsk helsevesen på ingen måte kan være bekjent av.

SVÆRT KORT HISTORISK BAKGRUNN FOR DET TOTALE UFØRET PÅ FELTET

ME er opprinnelig altså definert i WHOs diagnosemanual ICD-10 under nevrologisk sykdom, jf. G 93.3. Det skjedde en gang på 1960-tallet.

Så kan man raskt og brutalt slutte at den psykosomatiske skole med tiden og mangel på klare svar fikk et forkludrende fotfeste. Etter dette (siden 1980-tallet) har kort sagt det aller meste vært kaos, i betydelig grad uten vitenskapelig fundament. Det er dramatisk og illustrerende når amerikanske helsemyndigheter i den såkalte P2P rapporten som nylig ble publisert, slår fast hvor katastrofalt lite god forskning som har skjedd på området siste 30 år. Den pseudo-vitenskapelige psykosomatiske skole må ta mye av skylden for dette. Det finnes hederlige unntak på godt designede studier, men en systematisk oversikt viser i grunn totalt anarki på feltet.

Det er åpenbart slik at mangel på endelig biologisk markør i sin natur inviterer til mer og mindre velfunderte spekulasjoner. Mangel på markør har medført bruk av diverse forskjellige sett med diagnosekriterier som spenner fra absurd vide til strenge og svært konkrete. I Norge er Vegard Bruun Wyller (BW) eksponent for bruk av svært vide kriterier med nådeløse ringvirkninger. BW er ingen hvem som helst, i den forstand at han har vært den viktigste premissleverandør for norske helsemyndigheter, en rolle bygget på tradisjon, ikke på god vitenskap. For å illustrere galskapen i kriteriebruk og heterogeniteten i BW' s store søppelsekk så tilsier bruken av slike kriterier en forekomst som er 10 - ti - ganger større enn bruk av de strengeste nøkterne medisinske kriteriene. Ikke nok med det, for BW trekker sikre slutninger på dette grunnlaget? Forstå det den som kan? Dessverre gjenspeiles denne galskapen i store deler av norsk helsevesen når dette som er holdninger og ikke kunnskap i betydelig grad dominerer bildet og får innpass i viktige styringsdokumenter. Hva skal en kunnskapsløs fastlege i førstelinjen tro? Hvem skal han/hun lene seg på? Veien er kort til dårlige styringsdokumenter og sentrale oppslagsdatabaser fulle av holdninger.

Navnet CFS eller kronisk utmattelse som på mange måter blir brukt synonymt med ME, har i seg selv kvelte all faglig nysgjerrighet og interesse, bevilgende myndigheter vet ikke hva de skal tro, og i andre enden sitter pasientene igjen som komplette idioter. De er alvorlig syke men møter det store null-tilbudet gjerne kun ispedd holdningsbasert stigma og fordommer på toppen. De er dyktige og motiverte men utgjør store utgiftsposter og opplever kun et totalt vakuum og en total mangel på adekvate handlinger.

Kort og oppsummerende: heterogene pasienter A-Å er overlatt til å mestre utover alle støvleskaft. Mestring er vel og bra og nødvendig. Det lærer pasientene fort, og det blir de umåtelig gode på. Jeg tror det eneste positive med å være pasient i denne kategorien er at man blir usedvanlig godt rustet for alt som måtte komme. Men det er en mager trøst. Å mestre er på ingen måte nok, det må ikke være en sovepute, selv om helsevesenet for tiden ser ut til å bruke mestringsbegrepet for alt det er verdt. Det absurde som fører til full konfrontasjon mellom pasienter og en begrenset del av standen, som for øvrig mister feste for hver dag som går, er når Vegard Bruun Wyller og hans lille kompani overselger så til de grader sine hypoteser om at det nær sagt er manglende mestring som er selve problemet, enten pasientene nærmest skal kureres med CBT og/eller gradert trening. Det siste er på en måte oversolgt over årtier og nærmest blitt en sannhet. Vi ser hvor dette har ført oss?

Den 10. februar lanserte Institute of medicine, en viktig premissleverandør for amerikanske helsemyndigheter, den grundigste rapporten på feltet noensinne. Dette blir kanskje et viktig bidrag for fremtiden og bør uansett leses av mange. Rapporten slår fast at CFS har vært et katastrofalt navn, trivialiserende og drepende for interessen. Rapporten tar for seg mange viktige aspekter, forslag til nytt navn, nye kriterier for klinisk bruk, etc. Her er mange kontroverser som vil bli diskutert i tiden fremover. Endelig slår rapporten tydelig fast det elendige kunnskapsgrunnlaget på feltet på grunn av "forskning" på heterogene pasienter, og IOM understreker det skrikende behovet for finansiering av god forskning. Etterslepet på god vitenskapelig designet forskning på feltet er dramatisk.

SINTEF dokumenterte de rådende forhold på feltet i Norge i en rapport fra 2011. Det er ikke lystig lesning. Som pasient er det vanskelig å si det på noen annen måte, enn at den fullkomne utilstrekkelighet som foreligger i helsetjenesten på feltet, har dramatiske konsekvenser både for enkeltindivider og samfunnet som sådan.

HELT KORT OM EN PASIENTS ANEKDOTISKE ERFARINGER?

Det er viktig å understreke at meg og mitt møte med helsevesenet er langt fra unik. Tvert imot representerer det et bilde på den majoriteten av ME-pasienter opplever. På den bakgrunn har dette større verdi. Det er nyanser i alle retninger, men det er hevet over tvil at store deler av pasientmassen har noenlunde sammenfallende erfaringer. Det må helsevesenet forsøke å ta lærdom av.

DEN SPESIELLE FORUTSETNINGEN FOR ME - IKKE I KONKURRANSE MED ANDRE PASIENTGRUPPER

Det som gjør den konkrete situasjonen jeg bruker som eksempel noe spesiell og skiller seg fra andre klart definerte sykdommer med et behandlingstilbud, er nettopp at det per i dag altså ikke finnes noe etablert behandlingstilbud. Pasientene er mer klar over dette enn noen andre. Alt de gjør handler per i dag om å mestre og mestre og mestre den ultimate utfordring i påvente av fremskritt og mulig behandling. Denne forutsetningen gjør at disse pasientene på mange måter ikke er i direkte konkurranse med andre pasientgrupper. Det er ikke snakk om å prioritere på bekostning av andre pasientgrupper, men snarere snakk om i det hele tatt å vise en kunnskapsbasert interesse for pasientene. Så det er altså ikke mye pasientene ber om per i dag!

Pasientene er alvorlig syke med stort og ofte langt helsetap og begrenset livskvalitet. I realiteten mister mange svært mange år, nær sagt uavhengig av om man mestrer ultimat. Det går an å komme opp på et minimumsnivå med en viss stabilitet og med en viss livskvalitet, men realitetene handler om følgende: ikke el bare delvis fortsette i arbeid, ikke delta og følge opp barn på en god måte eller bidra på hjemmebane, i liten grad delta med venner og i liten grad dyrke interesser. Sykdommen har gjennomgripende brutal virkning på alle områder. Videre er det altså slik at pasientene ikke heller kan trene i den rette betydningen av ordet med alle de positive virkninger det har. Det i seg selv bedrer ikke øvrig helse i et noe lengre perspektiv.

KORT OM ME-PASIENTERS FAKTISKE BESLAG PÅ RESSURSER I HELSEVESENET

Helt enkelt et det slik at majoriteten av pasientene følges opp av fastlege. Det innebærer "standard" konsultasjon(er), innledningsvis med standard prøvetaking for å utelukke annen sykdom. Deretter er pasientene i all hovedsak overlatt til seg selv og mestring, som det så fint heter. Pasienter vil nok relativt jevnlig konsultere sin fastlege, og det er i stor grad det.

I den grad det i det hele tatt foreligger noe som helst tilbud utover dette, så er det i beste fall både vilkårlig, uforutsigbart, i nokså liten grad relevant og adekvat. Såkalte mestringskurs eksisterer en del steder. Det kan hjelpe noen forutsatt at det kommer tidlig i forløpet. Dessverre er det imidlertid slik at pasientene i alt for stor grad før slikt kurs har prøvet og feilet enormt mye. Det igjen innebærer at den enkelte pasient har erfart og tatt lærdom om provokasjon, respons, tålegrenser og innretting. I denne sammenheng vil jeg understreke at dette handler om beinhard erfaring og læring. Det er ikke slik at den innretting pasienten omsider vil søke bygger på "ideer", vrangforestillinger eller hva man vil kalle det, slik det fra enkelte hold blir fremholdt, jf. Bruun Wyller. Slikt vitner om den totale mangel på kunnskap, totale mangel på å lytte til pasienter, ja den totale mangel på å ta hensyn til mange konsistente pasienterfaringer. Dessverre er det slik at denne fatale feilslutningen som bygger på holdninger, tradisjonelt har hatt for stort feste.

Når det gjelder dette med om man i første omgang treffer en fastlege med kunnskap som kan innrette, veilede og rådgi på en god måte, så er det svært sjelden vare, nærmest ren Lotto. Erfaringene viser at det store flertallet av pasienter opplever nettopp ikke å møte nødvendig kunnskap og god veiledning. Dette er svært uheldig. Det kan ikke understrekes hvor viktig det er å ta riktige grep i akuttfasen. Dårlig innretting vil aldri være bra i noe sykdomsforløp, og i ME-sammenheng er det ekstremt uheldig både med tanke på prognose for bedring og tidsforløp. Dessverre er det altså slik at kunnskapen og kompetansen i førstelinjen er alt for dårlig. Alt for mye holdninger dominerer. Til fastlegens forsvar kan det bemerkes at dette i stor grad skyldes sentrale helsemyndigheters grovt uaktsomme tilnærming til problemet. Dette betyr at det i klarspråk er "råttent" fra helt innerst i helsemargen og utover i hele helsekjeden. Dette er altså et overordnet og systematisk problem som får store utslag daglig på individnivå. For egen del har jeg en utmerket fastlege, men ME hadde han liten kunnskap om da jeg trengte gode råd og veiledning som mest i den akutte fasen. Det har dessverre hatt nådeløst dårlig innvirkning fordi innrettingen tidlig i forløpet var katastrofal med store uheldige konsekvenser.

Så hva ønsker disse pasientene? Hvor er det skoen trykker? Hva har det å si for prioritering.

ERFARINGSBASERT KUNNSKAP MÅ SYTEMATISERES, IMPLEMENTERES OG BRUKES!

Som nevnt kort er det store strukturelle og systematiske mangler fra innerst i helsemargen og helt ut i førstelinjen. Helsedirektoratet ga heldigvis ikke etter for enkelte kritiske røster i revidering av veileder rett før jul som gjaldt skjerming/aktivitetstilpasning for de såkalt aller sykeste, og det er bra. Men det er mye å ta tak i.

Det som er sterkt kritikkverdig ved helsevesenets opptreden og som har direkte betydning for ressursbruken, er at man ikke setter seg skikkelig inn i materien på en kunnskapsbasert måte. Sistnevnte innebærer blant annet og helt konkret at man må systematisere den erfaringsbaserte kunnskap som finnes, for deretter å implementere den på en god måte. Dette er helt nødvendig for å avskaffe holdninger en gang for alle og bygge grunnleggende minimumskunnskap i helsekjeden. Slik tilnærming vil kunne ha stor betydning for den enkelte pasient og det vil også bidra til langt bedre ressursutnyttelse, noe som har betydning i prioriteringsperspektiv også.

Det er ikke så vanskelig dette her, og det gjør det derfor ikke mindre klanderverdig. Det store poenget som man må ta innover seg er at sentrale helsemyndigheter tar i bruk erfaringsbasert kunnskap. Denne må brukes på best mulig måte! På et felt uten markør er det viktigere enn noen gang å lytte godt til mange konsistente pasienterfaringer. Hva pasientene kan rapportere om provokasjon, respons, tålegrenser og innretting må brukes! Slik kunnskap må gå fra sentrale styringsdokumenter som retningslinjer og veiledninger og helt ut i førstelinjen, samt ved direkte opplæring. Det er helt avgjørende å bygge god kunnskap i førstelinjen som i akuttfasen har stor innvirkning på videre forløp. Min påstand er at god oppdatert kunnskap vil ha dramatisk store konsekvenser sammenlignet med i dag. Det krever en viss innsats, men det er helt opplagt at et ansvarlig helsevesen må ta den oppgaven og gjøre den på en skikkelig måte.

Ved å ta livet av holdninger og orientere seg på en kunnskapsbasert måte får man mange viktige gevinster både for individ og samfunn. Ja, forskning av god kvalitet må selvsagt gå sin gang og det tar den tiden det tar, men det å vente på god solid forskning må ikke være en sovepute for ikke å agere nå.

Med implementering av kunnskap kan man:

- til en viss grad og i langt større grad enn i dag forebygge lange sykdomsforløp. Det vil ha stor betydning for individ og samfunn, bl.a.
- direkte virkning for trygd, arbeid
- virkning ift risikoen for andre helseplager
- i lengre perspektiv være god ressursutnyttelse som bedrer vilkårene for andre pasientgrupper i et helsevesen under stadig større press.

AVSLUTNING

Det å ikke være oppdatert på kunnskap sentralt og hele veien ut i førstelinjen, det å ikke forsøke å forstå og systematisere og implementere erfaringsbasert kunnskap, men passivt la holdninger råde grunnen, er det samme som ikke å prioritere i dobbel forstand. Ikke prioriterer man en spesifikk gruppe overhodet og man sløser med ressurser som kunne vært utnyttet på en fundamentalt annen og bedre måte. ME-feltet bør være et skrekkeeksempel på hvordan man ikke bør forholde seg, selv med et utfordrende utgangspunkt. Det har enorme direkte og indirekte kostnader og store holdningsproblemer fremfor kunnskap innebærer enormt sløseri med ressurser.