Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

NKSD
Oslo universitetssykehus HF
Ullevål sykehus
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo

Sjeldentelefonen: 800 41 710

Barne- og ungdomsklinikken
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser
.

Vår ref.:	Deres ref.:	Saksbeh.:	Dato:
VDA		Vibeke Dalen	14.05.2019
Oppgis ved all henvendelse			

Det viktigste først

Prinsipper for prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å uttale oss om ovennevnte NOU 2018:16.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innen sjeldenfeltet og bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet til helsetjenesten, andre tjenesteytere, samt til brukere, pårørende og befolkningen for øvrig.
Tjenesten består av ni kompetansesentre og en fellesenhet.[1]

NKSD´s uttalelse vil dreie seg om prioritering i den kommunale helsetjenesten. Når det gjelder NOUens del om offentlig finansierte tannhelsetjenester viser vi til uttalelse fra TAKO-senteret (TAnnhelseKOmpetansenteret) ved Lovisenberg sykehus og støtter denne.

NKSD vil innledningsvis påpeke at vi savner at det i NOU 2018:16 drøftes hvordan dagens individuelle lovfestede rettigheter (som for eksempel rett til sykehjemsplass) skal vurderes opp mot prioriteringskriteriene. Vi mener også at kommunens lovpålagte tjenester «prioriterer seg selv» og savner en vurdering av hvordan dette påvirker prioriteringsprosessene.

NKSD har tidligere (brev av 13.04.2018) sendt et innspill til utvalget der vi peker på en del utfordringer ved å bruke kriteriene nytte, ressursbruk og alvorlighet når det gjelder sjeldne diagnoser. Vi baserer oss da på undersøkelser gjennomført i Norge som viser at personer med sjeldne diagnoser har kontakt med mange deler av tjenesteapparatet på ulike nivåer gjennom livsløpet og at den berørte ofte har mer kunnskap om sin diagnose og konsekvensene av tilstanden enn tjenesteyteren. Det er vist at personer med en sjelden diagnose ofte får for lite hjelp og til dels feil hjelp. Etter vår erfaring sliter de berørte og/eller deres pårørende med å få

[1] I Norge defineres en sjelden tilstand som en tilstand som rammer færre enn 1 av 10 tusen personer. Personer med en sjelden diagnose har ofte behov for sammensatte og koordinerte tjenester og møter helsepersonell og andre tjenesteytere med lite kunnskap om deres diagnose.

de tjenester fra det kommunale tjenesteapparatet som de faktisk har krav på. Det er også betydelige forskjeller fra kommune til kommune når det gjelder de tilbud som gis innenfor det samme lovverket.

Utvalget foreslår at de tre kriteriene som skal benyttes ved prioritering i spesialisthelsetjenesten, nytte, ressursbruk og alvorlighet også skal benyttes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i den offentlige tannhelsetjenesten, men med den viktige tilføyelsen at kriteriene suppleres slik at de også fanger opp fysisk, psykisk og sosial mestring. Utvalget uttaler videre at i helse- og omsorgstjenesten er omsorgsbelastningen for pårørende relevant å ta hensyn til.

NKSD er enig i dette.

NKSD er videre enig i at de prioriteringskriteriene som skal benyttes i spesialisthelsetjenesten også bør omfatte fysisk, psykisk og sosial mestring.

I det tidligere nevnte innspill påpeker NKSD at kriteriet nytte ofte vurderes ut fra begrepet *gode leveår*. Dette er et problematisk begrep når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Utvalget uttaler også at det for mange av de kommunale helse- og omsorgstjenestene ikke er naturlig å avgrense nyttebegrepet til helserelatert livskvalitet. NKSD er enig i dette.

Iflg utvalget har vi i dag ikke mulighet til å benytte QALY rammeverket til å anslå nytten av omsorgstjenester på gruppenivå (s 105). Samtidig uttaler utvalget (s104) at nytten kan måles som kvalitetsjusterte leveår QALY, men at det må finnes instrumenter som kan fange opp begrepet *mestring.*

Utvalget viser til Multi Criteria Decision Analysis (MCDA) som et mulig beslutningsverktøy (s11). Dersom bruk av et slikt verktøy kunne gjøre forskjellene mellom kommunenes tilbud mindre, vil NKSD stille seg positivt til dette.

Verktøyet er noe nærmere beskrevet s111 og 112 og i et notat utvalget viser til. Det framgår her at verktøyet vil være fleksibelt slik at de enkelte kommuner kan komme til ulikt resultat ved bruken av det. Det framgår også at verktøyet er komplisert og at det er langt fram før det eventuelt kan være på plass i kommunene. I overskuelig framtid må derfor prioriteringsarbeid i kommunene gjennomføres uten bruk av verktøy for vurdering av nytte.

På sjeldenområdet har omtrent halvparten av familiene mer enn en person med samme sjeldne diagnose. I hvor stor grad diagnosen påvirker livet og livskvaliteten kan være svært varierende. Vurdering av nytte kan derfor bli omfattende og kompliserte. Vi vil også gjøre oppmerksom på hensynet til friske søsken når nytte skal vurderes. Sivilombudsmannen har i en klagesak om avlastning uttalt at det må tas hensyn til «interessene til alle barna i familien, og ikke kun barnet som avlastningstiltaket direkte retter seg mot».

Utvalget mener at vurderinger av nytte skal baseres på kunnskapsbasert praksis. Samtidig uttaler utvalget at det for mange tiltak som iverksettes i den kommunale helse- og omsorgstjeneste og i den offentlige tannhelsetjeneste finnes lite systematisk dokumentasjon

på effektene og at mangelfull kunnskap om effekten av tiltak er en utfordring med tanke på å ta gode prioriteringsbeslutninger. NKSD er enig i dette og vil i tillegg framheve at fordi en sjelden diagnose omfatter få personer både i Norge og for flere diagnoser også internasjonalt, vil det i liten grad eksistere god vitenskapelig dokumentasjon og kunnskapsbaserte oppsummeringer knyttet til diagnostisering, behandling og oppfølging av personer med en sjelden diagnose. Fordi gruppene er små, vil det være vanskelig å framskaffe randomiserte kontrollerte studier og systematiske oversikter. Dette medfører at et beslutningsgrunnlag for prioritering av personer med sjeldne diagnoser nødvendigvis må bli svakere enn for andre pasientgrupper.

Helse- og omsorgspersonells medisinske kunnskap og førstehåndskjennskap til pasienten/brukeren er grunnleggende for å gjøre gode prioriteringer. Når det er begrenset kunnskap hos tjenesteytere om den sjeldne diagnoses naturlige forløp, blir det vanskelig å beregne nytte og risikoen for feilvurderinger kan øke. Her skiller sjeldne diagnoser seg i vesentlig grad fra oftere forekommende diagnoser som er godt kjent av helsepersonell.

Utvalget uttaler på samme måte som ved prioritering i spesialisthelsetjenesten at det ved vurdering av tiltak rettet mot små pasientgrupper med alvorlig tilstand der det er vanskelig å gjennomføre kontrollerte studier av effekt, kan aksepteres et lavere krav til dokumentasjon. Videre at det ved vurdering av tiltak rettet inn mot særskilt små pasientgrupper med svært alvorlig tilstand, eks barn med medfødte genetiske sykdommer, der det ofte ikke finnes god dokumentasjon av nytten, kan aksepteres høyere ressursbruk.

NKSD er likevel bekymret for at et svakt beslutningsgrunnlag i prioriteringsarbeidet kan medføre lavere prioritering av pasienter med sjeldne diagnoser (og andre små pasientgrupper) enn de ellers ville fått. Vår bekymring for dette forsterkes fordi utvalget viser til veiledere og retningslinjer som hjelpemidler for tjenesteytere til å gjøre gode prioriteringer. For sjeldne diagnoser finnes det svært få faglige veiledere eller retningslinjer på diagnosenivå og for mange sjeldne diagnoser vil det vanskelig kunne utarbeides slike fordi antallet personer med hver enkelt diagnose er for lavt.

Utvalget har valgt å føye pårørende til under overskriften beslutningssituasjon på faglig nivå. Pårørende besitter ofte informasjon om pasient/bruker som kan være av betydning når det skal fattes vedtak eller besluttes om en behandling skal igangsettes eller avsluttes. NKSD er derfor enig at pårørende inkluderes på denne måten.

Utvalget framhever at når kommunens ledelse skal fatte beslutninger om ressursfordeling, må det også tas hensyn til andre sektorer enn helse- og omsorgssektoren. Dette innebærer at kommunale beslutningstakere ikke kan betrakte prioriteringsbeslutninger innen helse- og omsorgssektoren isolert fra beslutninger som angår fordelingen mellom helse- og omsorgssektoren og de andre sektorene i kommunen. NKSD støtter denne vurderingen og mener at konsekvensene for spesialisthelsetjenesten også må vurderes i prioriteringsbeslutninger i den kommunale helsetjenesten og vise versa.

Utvalget mener at kommunene ved vedtak om tildeling av helse- og omsorgstjenester bør benytte de foreslåtte kriterier nytte, ressurs og alvorlighet.

Utvalget anbefaler videre at kommunene pålegges en plikt til å innrette tjenestetilbudet i tråd med de foreslåtte prioriteringskriteriene. Kriteriene bør også tydeliggjøres i regelverk som regulerer helse- og omsorgspersonellets rettigheter og plikter. I tillegg foreslås en gjennomgang av eksisterende regelverk for å sikre at det støtter opp om en prioritering i samsvar med prioriteringsprinsippene. Utvalget mener også det er behov for å gjennomgå de tilstander/tilfeller av tannbehandling som i dag gir rett til stønad fra folketrygden med utgangspunkt i prinsippene for prioritering.

NKSD ser dette som en naturlig følge av et eventuelt vedtak om at de foreslåtte prioriteringskriterier skal benyttes.

Utvalget understreker (kap 17) betydningen av åpenhet og brukermedvirkning og slår fast at det ofte vil være gode grunner for både å innhente brukeres/pårørendes egenerfaring og for å sikre en eller annen form for partsrepresentasjon fra relevante brukerorganisasjoner. Innen sjeldenfeltet tillegges brukermedvirkning stor betydning. Vi støtter utvalget på dette punktet.

Utvalget mener det bør foretas en gjennomgang av på hvilken måte finansieringsmodeller påvirker prioriteringsbeslutningene i helse- og omsorgstjenesten. NKSD er enig i dette.

Utvalget mener det er viktig å fortsette arbeidet med å styrke forskningen på tiltak i den kommunale helse- og omsorgstjenesten og i tannhelsetjenesten og foreslår at det etableres et nasjonalt kompetansemiljø som kan bidra til å utvikle kunnskap som kommunene kan benytte i sine prioriteringsbeslutninger på administrativt og politisk nivå.

NKSD er enig i at det er behov for å styrke forskningen på disse områdene, men stiller seg tvilende til å etablere et nytt nasjonalt kompetansemiljø. Utvalget nevner selv diverse forskningsmiljøer som allerede arbeider med denne type problemstillinger. Etter NKSD`s oppfatning er det bedre å styrke disse miljøene enn å etablere et nytt.

TAKO-senteret foreslår at det etableres nasjonal behandlingstjeneste for diagnoser som krever meget spesialisert odontologisk tilnærming. Det vil være naturlig at en slik behandlingstjeneste bygger på kompetansen ved TAKO-senteret.

Stein Are Aksnes
Leder
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Stein Are Aksnes
Leder
Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser