



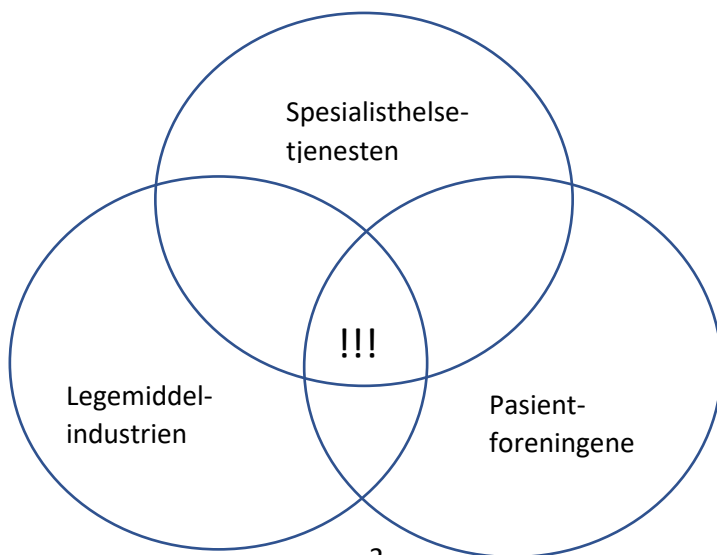
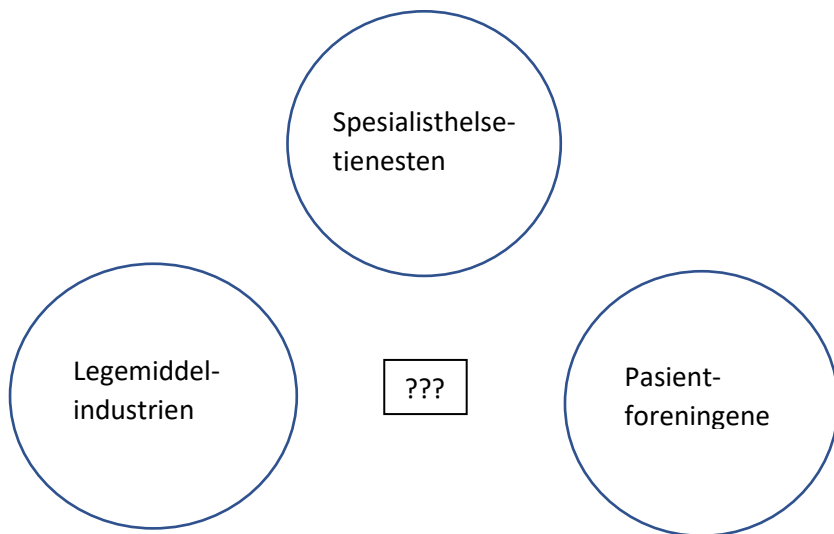
Hjerneshvulstforeningen

Om organisering av helsetjenestene
og bruk av nye behandlingsmetoder
– persontilpasning og
presisjonsmedisin

Et debatthefte ved Hjerneshvulstforeningen

Utgitt august 2021

Sånn eller slik?



Ambisjonen alle deler

Sikre rask tilgang på god behandling for norske pasienter.

Så enkelt kan det skrives, men veien dit er lang og kronglete, kan det se ut til. I dag er det nesten en slags stillingskrig å spore mellom spesialisthelsetjenesten, legemiddelindustrien og pasientforeningene, når det gjelder tilgangen på nye behandlingsmetoder og legemidler.

Prisen på legemidlene oppleves som uanstendig (?) høye fra spesialisthelsetjenestens side, mens legemiddelindustrien sliter med å forstå hvordan nye legemidler kan få en fornuftig prising som gjør at de fortsatt tjener penger til utvikling av nye legemidler, driftskostnader og nødvendig avkastning til sine aksjonærer. Pasientforeningene er langt på vei redusert til gisler i situasjonen, og må begrave sine mens legemidlene tas i bruk i våre naboland.

Mangelen på forståelse og samarbeid mellom aktørene er både påtagelig og beklagelig, da løsningen i et slikt gjensidig avhengighetsforhold som vi er i, kun finnes når vi samarbeider og deltar fullt og helt i et forpliktende interessefellesskap. Løsningen er når alle deltar, forstår hva og hvorfor, og ikke minst aksepterer løsningen som hensiktsmessig og gjennomførbar.

I dagens system med prisforhandlinger bak lukkede dører og manglende innsyn, er pasientforeningene avskåret fra muligheten til å delta som en forpliktende part i samarbeidet. Med spesialisthelsetjenestens krav om at alle nye legemidler skal ha en flat rabatt og at pasientgruppen skal ses samlet, uavhengig av alder og annet, så er legemiddelindustrien ofte ikke villig til å gi den nødvendige rabatten for å få tatt legemiddelet i bruk innenfor

helseforetakenes finansieringsansvar. Pasientene er da overlatt til å selv betale den prisen som behandlingen har, ved å kjøpe dette over disk, hvis ikke legemidlet kan innføres som en del av blåreseptordningen, enten fullt og helt eller som individuell refusjon etter søknad.

Ambisjonen er delt av alle, men systemene som skal hjelpe oss dit er ikke på plass. Helseforetakene med sitt sørge-for-ansvar er kanskje den minst dårlige måten å organisere spesialisthelsetjenesten på, men kritikerne er mange. For å kunne enes om de viktige prioriteringene og retningslinjene for behandling i Norge, så må tilliten til modellen økes betraktelig. Pasientforeningene har ingen brukerrepresentanter i styrene til helseforetakene, og når det gjelder beslutningsorganet «Nye metoder» er det representasjon uten stemmerett. Dette er ikke noe som bidrar til økt tillit og troen på at det er de rette beslutningene som tas.

Kostnaden til legemidler i spesialisthelsetjenesten utgjør om lag 5 % av bevilgningene over statsbudsjettet til spesialisthelsetjenesten. Med den innsatsstyrte finansieringen basert på diagnoserelaterte grupper og basisbevilgningen til hvert regionalt helseforetak, skal alle sider av drift og investering dekkes. Også kostnader ved rollen som integrator av eksterne helsetjenester hos private tilbydere og behandling i utlandet er lagt til de regionale helseforetakene. All pasientbehandling i offentlig eller privat regi gjennom avtaler skal dekkes, samtidig som det settes av penger til nye sykehusbygg, forskning, pensjonsforpliktelser etc.

Mens Staten stort sett har organisert seg slik at det er Statsbygg eller Forsvarsbygg som eier og forvalter de statlige byggene, er det annerledes med sykehusbyggene. De eies av helseforetakene og

byggeledelse utføres av et eget helseforetak, Sykehusbygg HF, som eies av helseforetakene.

Helsedirektoratet sørger for faglige retningslinjer og veiledere, mens eierskapet til de regionale helseforetakene er lagt til en egen avdeling i Helse- og omsorgsdepartementet.

Nå som stortingsvalget står for døren er det nok av meninger om dette og enkelte ønsker sterkere politisk styring av spesialisthelsetjenesten. Vi har fått et eget politisk parti, Helsepartiet, som for andre gang prøver å få sine representanter på Stortinget, i skarp konkurranse med de etablerte partiene og andre en-sakspartier som Folkeaksjonen nei til bompenger. Flere av de etablerte partienes frontfigurer er klare i sin tale, de vil ikke støtte en regjering som de selv ikke er en del av. For oss pasienter er det skremmende å høre slik retorikk. Når valget er gjennomført trenger vi enighet innenfor Stortingets rammer for uenighet, som det uenighetsfellesskapet en nasjonalforsamling er, og ikke stadige forsøk på å felle regjeringen og skape usikkerhet rundt de viktige oppgavene det innebærer å styre landet.

Dagens situasjon

I Lungekreftforeningens webinar om nye behandlingsmetoder 11. mai sa Sveinung Stensland at det ikke var en farbar vei at Stortinget skulle være de som bestemte behandlingsmetoder. Dette er selvsagt noe som vi er enige i. Det er imidlertid noe preget av desperasjon og frustrasjon at vi henvender oss til Stortinget og Helse- og omsorgskomiteen, vi får ikke de svarene vi trenger fra Nye metoder.

Det ble også sagt at vi i pasientforeningene har et litt feilaktig inntrykk av systemene i våre naboland. Det at Sverige og Danmark har andre systemer som medfører at det kan tas i bruk metoder i

enkelte regioner der er ikke noe vi legger vekt på når vi viser til hvilke behandlingsmetoder som tas i bruk i disse landene. Vi ser på dette som interne utfordringer som de selv må løse, siden de har tiltrådt de samme menneskerettighetskonvensjonene som Norge, og alle har rett til et like godt helsetilbud i det samme landet.

Nye metoder som system er nå under evaluering. For noen år siden er også det statlige eierskapet i spesialisthelsetjenesten vurdert av Kvinnslandutvalget. Både systemet for nye metoder og organiseringen av sykehusdriften og alt det som hører til, er gjenstand for stor interesse og tidvis kritikk fra oss i pasientforeningene. Til tross for evalueringer og offentlige utredninger, så er ikke vi nødvendigvis fornøyde eller beroliget. Dette kan ha flere årsaker, men en stor utfordring er at det ikke er mulig å finne frem til en ny og oppdatert helhetlig gjennomgang av hvordan spesialisthelsetjenesten skal møte utfordringene som ligger foran oss. Forsvaret har jevnlig sin forsvarskommisjon som legger grunnlaget for stortingsproposisjoner om kapasiteter og lokalisering, i tillegg til de stadige investeringsproposisjonene. For et område som i dag utgjør en langt større del av statsbudsjettet og som er spådd å være økende i tiden fremover, er det ikke det samme behovet hos de styrende organer til å få satt fokus på behovet for en omfattende gjennomgang av systemer og organisering.

Nye perspektiver

Hjernesvulstforeningen er tilhenger av PTO-perspektivet. Skal et system etableres, så må det være slik at prosesser og tilgjengelig teknologi må komme foran organisering når man etablerer systemet. Vi står nå foran et paradigmeskifte, om ikke med begge beina allerede godt plantet i en ny tid. De legemidlene som det nå satses på i legemiddelbransjen har i langt større grad persontilpasning som

metode og noen av dem har også kurativ effekt på sykdommer som vi i dag ikke har noen effektiv kur mot. Vi bruker i dag store summer på å behandle symptomer, trygdeordninger og annet som hører til sykdommen, som kombinert med fremtidig tap av skatter og avgifter, samt fremtidige pensjonsutbetalinger, utgjør et komplisert og vanskelig regnestykke. Vi er ikke nødvendigvis så opptatt av om et liv lønner seg eller ei, sett opp mot rene regnestykker som gjelder kroner og ører. Det er langt mer av verdi som også spiller inn, ikke prissatte konsekvenser av tidlig død må også bety noe.

Systemet som vi har i dag med «kostnadsberegning innenfor budsjettår» vil således ikke være brukbart for f.eks. CAR T-behandlinger som koster mye mer enn dagens kjemoterapi og annet. CAR T er tilpasset den enkelte pasient, og har derfor en høyere kostnad enn medisiner av mer generisk karakter. Vi er uansett overbevist om at til tross for den høye kostnaden ved slik behandling, så er det samfunnsøkonomisk gunstig å ta den i bruk for enkelte grupper av pasienter. En yngre pasient med mange arbeidsaktive år foran seg og kanskje små barn kan ikke behandles på samme måte som en 82-åring som får samme diagnose, når det gjelder kostnader ved behandling. Samfunnsøkonomisk er det viktig å holde så mange av oss som mulig i arbeid fra vi er ferdigutdannede i starten av 20-årene og til vi skal bli pensjonister 40-50 år senere. Gjennom lovpålagt plikt til å bidra inn i statskassen med vår skatt, trygdeavgift, arbeidsgiveravgift og annet, så opparbeider vi også rett til pensjon, behandling ved sykdom og trygdeytelser ved arbeidsuførhet.

Denne vekten med plikter og rettigheter på hver sin side må balansere, ellers så går velferdsordningene våre i stå. Oljefondet er stort i dag, men langt større enn oljefondet er den samlede verdien av kompetanse og arbeidskraft som holder samfunnet i gang og som dekker de offentlige kostnadene. Det å ensidig fokusere på et enklere

regnestykke som bare viser balanse gjennom reduksjon av kostnader er ikke akseptabelt. Et annet regnestykke som også viser balanse gjennom økning i inntektene, er det som opprettholder velferden og gir oss gode liv. Det motsatte regnestykket er viktig og har sin misjon gjennom å etablere situasjonsforståelse og aksept for endring, men det rettferdiggjør ikke reduksjon i ytelser og tjenester når det ikke gjøres nok for å øke inntektene.

Nye tider krever nye systemer

Vi er derfor opptatt av at 2020-årene blir som den andre industrielle revolusjon ble for Norge for over 100 år siden, denne gangen med fokus på innovative helsetjenester og medisinsk industri. Vi klarte, den gangen Norge hadde hatt klippfisk og tømmer som eksportvarer, å snu til å få kjemi og elektrisitet, motorfabrikker og lokalt entreprenørskap til å berede grunnen for velstandsøkningen i det 20. århundre. Det 20. århundre som også rommet to verdenskriger som satte oss langt tilbake på mange områder. Nå er tiden inne for å ta skrittet frem og inn i den fjerde industrielle revolusjonen for fullt, og gjøre Norge til et foregangsland innenfor utvikling av helsetjenester. Oljealderen er på hell, vi må bygge opp fremtidens industrieventyr og med dette også bli ledende på nye behandlingsmetoder og helseentreprenørskap.

Som skrevet ovenfor, PTO må legges til grunn som metodetilnærming. Pasientfokuserte prosesser basert på ny teknologi og nye behandlingsprinsipper. Organiseringen av helsetjenestene må komme som en konsekvens av dette og ikke ligge som et førende prinsipp. Selv om vi er sterke tilhengere av et sterkt, offentlig helsevesen, så er vi også vennlig stemt overfor private helsetjenester som et supplement til det offentlige. Ikke for å kjøpe seg ut av behandlingsskøer eller etablere et todelt helsevesen, men

for å sikre at landets innbyggere og de som finansierer helsetjenestene skal få tilbake best mulig verdi av det som de investerer i. Vi vil ha integrerte helsetjenester som fungerer for pasienten, uansett hvem det er som står for behandlingen. Hvis ikke sykehusene som er offentlig drevet har behandlingstilbudet, så må de ha en rolle som integratorer i systemet og knytte til seg private behandlingsinstitusjoner for innleggelse og/eller poliklinisk behandling. Det er ikke sykehusenes penger, det er våre penger som Stortinget setter av til helsetjenester. Det er vår egen investering i fremtidig helse, som vi krever brukt på best mulig måte.

Når det gjelder prissetting av nye legemidler og metoder, må vi ha et system med en flat rabatt? Kan vi heller ha prissetting etter effekt? Kan det la seg gjøre å ha ordninger hvor det for enkelte grupper er tilgang til nye legemidler under en slags utprøvningsordning hvor kostnaden for behandlingen er basert på effekt over tid? Kan dette få oss over fra «slow track» til «fast track» som i våre naboland? Legemiddelindustrien er tilsynelatende klare for å gi sine rabatter og nye betalingssystemer, men når det ikke er mulig å jobbe frem de gode løsningene gjennom samarbeid mellom partene, så sitter slike løsninger langt inne.

Kan vi se at tiden for randomiserte kliniske studier er på vikende front for mange pasientgrupper som er fåtallige? Gjennom registerdata fra helseregistre kan man langt på vei sammenligne data fra tidligere behandlingsformer med enarmede kliniske studier. Norge er i en særstilling med sine registerdata, og flere registre er på vei. Registre og biodatabanker er gull verdt, når det skal drives rask og etisk forsvarlig forskning. Etikken må være på plass, selv om pasientene er motiverte til å prøve alt nytt siden de vet at med dagens behandlingstilbud har de svært begrenset tid igjen.

Fyller helseforetakene sine oppgaver?

Riksrevisjonen har i sin rapport påpekt mangelen på kliniske studier i Norge. Dette er ikke en ny situasjon, det har vært nedgang på kliniske studier i en tiårsperiode. Legene bruker mer tid på å sloss mot systemet og få nei til nye metoder enn de gjør på forskning, til tross for at helseforetakene har en plikt til å drive kliniske studier og pasientnær forskning. Det finnes en mengde overleger som også har sine stillinger som professorer og førsteamanuensiser ved universitetene. Forskningsbyggene er forbundet med klinikkene, crocs og sandaler er tilstrekkelig fottøy til å bevege seg mellom behandling og forskning. Likevel er det ikke et prioritert område for de regionale helseforetakene med deres underlagte helseforetak, universitetssykehusene. Styrene i de regionale helseforetakene synes å ha større fokus på å spare penger ved driften for å legge til rette for bygging av nye sykehusbygg. For oss som representerer pasientene er dette frustrerende og uakseptabelt. Pasienter som står ved kanten av sin egen fremtidige grav er villige til å være med på kliniske studier og ta i bruk ny teknologi, vel vitende om at den kanskje ikke gir dem et bedre og lengre liv. Hvis de skal dø av sykdommen, så har de fleste av dem et ønske om at deres sykdom og død ikke skal foregå uten at det kommer noe ut av det og at de med dette kan hjelpe andre til lengre og bedre liv.

Sykehuskommisjon

Vi som pasientforening har derfor kanskje ikke annet å gjøre enn å kreve at det basert på de utsiktene til nye behandlingsmåter og medikamenter som ligger foran oss, nedsettes en sykehuskommisjon. En kommisjon med et bredt mandat som må fordeles på flere undergrupper. PTO må være bærende prinsipp for deres anbefaling. Kliniske studier må vurderes som en integrert del av ordinær

pasientbehandling, det samme med økt samarbeid i Norden. De må også vurdere om sykehusbygging skal tas ut av dagens finansieringsmodell og overlates til egne investeringsproposisjoner til behandling i Stortinget, slik som f.eks. Forsvarets investeringsprosjekter. Innsatsstyrt finansiering med diagnoserelaterte grupper og oppgjør for behandling til sykehusene som i dag, må også vurderes. Pasientene finansierer i dag selv sin behandling, men får ikke tilstrekkelig medbestemmelse over behandlingen på et systemnivå. Dette hører også hjemme som en naturlig del av det som sykehuskommisjonen må behandle på vegne av oss alle.

Vi kan ikke fortsette med lukkede dører og påfallende mangel på transparens innenfor beslutninger og styring. Styrer som koster enorme summer av det som bevilges til helsetjenester som er ment å gi den beste pasientbehandlingen, er ikke en del av løsningen slik vi ser det. Er helseforetaksmodellen den minst dårlige måten å organisere spesialisthelsetjenesten på, eller er det kun den mest behagelige for de som sitter med det øverste politiske ansvaret?

Alle organisasjoner trenger en administrasjon, men nå ser det til tider nesten ut som at det er administrasjon som trenger en organisasjon. Pasientnært PTO-perspektiv må seire, ikke prinsipper om at alt skal kontrolleres og ingen usikkerhet er tillatt. Livet er et usikkert prosjekt, det vet vi som selv har våknet en dag som kunne blitt en nydelig dag. En nydelig dag som ble erstattet av en dag med en alvorlig diagnose, på godt norsk en skikkelig dritt-dag. Ingen ønsker seg dritt-dager, alle vil ha lange og gode liv. Dette er vår rett. Det offentlige plikter å legge til rette for dette på best mulig måte.

Hva er viktigst for deg?

Hva tenker du om dette? Spørsmålene er store og mange, og det krever kanskje langt mer enn gjennomsnittlig interesse for og innsikt i styringssystemer for å kunne sette seg ned og gjøre seg sine refleksjoner. Brukerrepresentantene i brukerutvalgene ved sykehusene er etter det vi forstår opptatt av å sikre kompetanse og kapasitet innenfor tjenestene, og ikke å bevare et hvert lokalsykehus. Norge er et lite land, målt i antall innbyggere, men de geografiske avstandene er store enkelte steder. Bruker vi for mye penger å opprettholde lokalsykehus når de heller kunne vært benyttet på sterke prehospitale tjenester og god kompetanse og kapasitet ved større sykehus?

De som skriker høyest, har ikke nødvendigvis rett. Den dagen en trenger en kirurg som skal operere seg for å berge livet, er det ikke da en klar fordel at denne kirurgen faktisk har tilstrekkelig kompetanse? Det er forskjell på hjernekirurgi og plastisk rekonstruksjon av bryst. Svangerskap og fødsel er ikke sykdom, men et trygt fødselstilbud må vi også ha. Dette ligger også til spesialisthelsetjenestens ansvar. Hva er viktigst for deg, når du skal prøve å se inn krystallkulen og tenke 30 år fremover?