



Hjernescancerforeningen

Hjernescancerforeningens innspill til Helsepersonellkommissjonens rapport – NOU 2023:4 – Tid for handling

28.04.2023

Generell merknader

Hjernescancerforeningen (HSF) finner kommisjonens rapport nyttig og beskrivende innenfor de områdene mandatet dekker. Dessverre er dette kun en del av det store og komplekse bildet som våre helse- og omsorgstjenester består av. Det er derfor vanskelig å skulle gi et høringssvar uten å berøre andre utredninger og rapporter av nyere dato, når vi skal gi våre innspill til kommisjonens rapport.

Kommisjonens formål var: *Kommisjonen skal etablere et kunnskapsgrunnlag og foreslå treffsikre tiltak i årene framover for å utdanne, rekruttere og beholde kvalifisert personell i helse- og omsorgstjenesten i hele landet for å møte utfordringene i helse- og omsorgstjenestene på kort og lang sikt.* Vi velger derfor å forsøke å se på det større bildet og etablere en tydeligere sammenheng mellom de forskjellige faktorene som spiller inn i en hensiktsmessig bemannet og velfungerende helsetjeneste.

Organisering av helse- og omsorgstjenester har stor påvirkning på hvordan personellressurser kan utnyttes til det beste for pasienter, pårørende og samfunnet for øvrig. Vi tillater oss derfor å sette helsepersonell, behov og muligheter inn i en større ramme i vårt høringssvar. Vårt høringssvar er også skrevet med pasient/bruker i fokus, og vil bære preg av dette. Områder som fremstår som problematiske i debatten vil bli omhandlet fra vårt ståsted, og vi peker på muligheter som finnes innenfor dagens regelverk i tillegg til at vi har en åpen tilnærming til utviklingspotensialet som finnes, slik vi ser det.

Hjernescancerforeningen

Org.nr. 994 002 163

Dronningens gate 16, 0152 Oslo

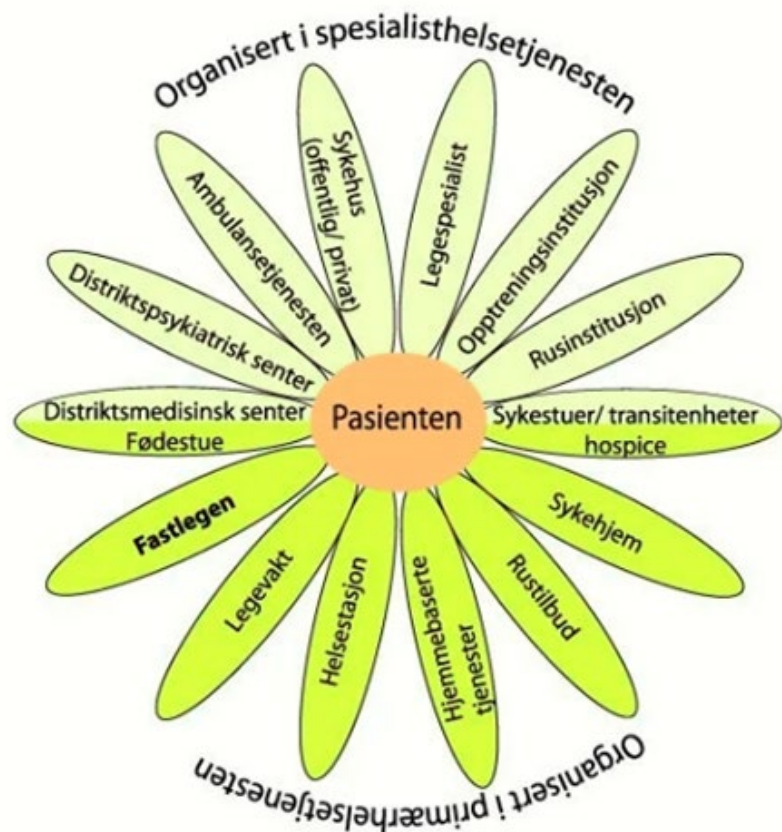
Tel: 21 42 04 24 - E-post: post@hjernesvulst.no

Web: <http://www.hjernesvulst.no/> Facebook: <http://www.facebook.com/Hjernescancerforeningen>

Hjernescancerforeningen er assosiert medlem av Kreftforeningen og er tilsluttet Oslo Cancer Cluster, Innsamlingskontrollen, Hjernegerådet, Frivillighet Norge, Studieforbundet Funkis, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Eurordis samt International Brain Tumor Alliance.

Helse- og omsorgstjenester i Norge

Helse- og omsorgstjenester i Norge er i stort delte inn i tre offentlige nivåer. Det fylkeskommunale ansvaret for tannhelse og hjelpemidler er for vår pasientgruppe ikke et stort område, så dette vil ikke bli behandlet i særlig grad i høringsvaret.



Ansvaret for helse- og omsorgstjenester i Norge er regulert av lovgivning som gir de forskjellige offentlige nivåene sørge-for-ansvar. Minimum faglig forsvarlighet og økonomi er langt på vei de eneste rettesnorene for hvor langt dette ansvaret strekker seg. Ratifiserte konvensjoner om rettigheter er ikke fullt ut tatt inn i norsk lovgivning, beklageligvis, og det daglige ansvaret for kvalitet og omfang av tjenestene er lagt så lavt i forvaltningsnivåene som det er mulig å komme.

Pasienten skal være i fokus, men forenklede samfunnsøkonomiske betraktninger og den enkelte kommunes økonomi er sterkt begrensende for hvor stor vilje til finansiering det offentlige har når det kommer til kvalitet og omfang.

Antall kommuner i landet er per i dag under endring. Etter eventuelle vedtak om deling vil Norge bestå av nærmere 360 kommuner, fra Utsira som den minste til Oslo som den største. Samtlige kommuner har, uavhengig av størrelse, akkurat det samme ansvaret for å tilby tjenester. Tjenester kan tilbys i egen regi, ved innkjøp fra andre eller som interkommunale samarbeid. Sett fra et pasientperspektiv er det klart at kvalitet og omfang av tjenester som kan leveres i rimelig nærhet til bostedet er av stor interesse og for mange svært viktig for å leve et godt liv. Vi bruker her bevisst ikke et «best mulig liv» som formulering, da vi er av den formening at det skal leves gode liv og at ikke «best mulig» skal kunne brukes til å nedgradere målet om et godt liv.

Kommuneøkonomi og betydning for helse- og omsorgstjenester

Kommuneøkonomien varierer, men det er per i dag ikke mange kommuner som er på Robek-listen. Kun 16 av landets kommuner er på listen, og disse er alle kommuner som nok må kalles distriktskommuner. 10 av kommunene tilhører våre to nordligste fylker og har lave innbyggertall. Tall fra KS i starten av mars viser at kommuneøkonomien er god i de aller fleste kommunene. Disposisjonsfondene i utvalgs kommunene økte fra 13,2 prosent av driftsinntektene i 2021, til 14 prosent i 2022. Det er store variasjoner mellom kommunene i utvalget som KS viser til i sine tall. Fire kommuner har negativt eller 0 i disposisjonsfond, mens 44 kommuner har disposisjonsfond på 20 prosent eller

mer av driftsinntektene. Det er kommunene i Nord-Norge som har lavest disposisjonsfond som andel av driftsinntektene med 10,3 prosent. Kommunene i Trøndelag har størst disposisjonsfond med 14,8 prosent av inntektene.

Skatteinngangen er god, og arbeidsledigheten er lav i landet, noe som kommer kommunene til del og gir midler til å sikre gode tjenester innenfor helse- og omsorg, utdanning og annet til sine innbyggere. Utgiftene til medisinsk materiell og annet forbruksmateriell ned med 1,3 mrd. kroner og bidro dermed til å dempe veksten i kjøp av varer og tjenester som inngår i kommunal tjenesteproduksjon. Sosialtjenester har derimot økt med 1,9 mrd, antageligvis som et resultat av flyktningestrømmen fra Ukraina og særdeles dårlig privatøkonomi hos uføre og andre lavinntektsgrupper.

Også kostnadene til kommunehelse har økt, dette muligens som en konsekvens av økte kostnader til fastlegeordningen og pleie og omsorg. Redusert dødelighet under koronapandemien kan ha forskjøvet den sedvanlige dødsfallsraten og med dette gitt kommunene økte kostnader. Til tross for økte kostnader er det fortsatt svært god økonomi i de fleste norske kommuner, og det er derfor ikke økonomien som setter begrensninger for disse kommunene når det gjelder innbyggernes tilgang på helse- og omsorgstjenester.

Samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten

Samhandling og overganger er et vedvarende problem og en nasjonal utfordring for pasienter. Det store antall helseforetak med sine underlagte sykehus som skal samhandle med det store antallet kommuner krever i seg selv et system for pasientlogistikk som vi ennå ikke kan se for oss en iverksettingsdato for. Den store oppsplittingen av ansvar og myndighet som følger av antall kommuner med sin selvråderett og helseforetakenes individualitet vitner om unødig komplekse mekanismer for samhandling og informasjonsflyt. Dette har også innvirkning på helsepersonellens mulighet for smidige prosesser og fokus på pasientenes behov.

For HSFs del er det viktig at når det nå skal sees på både sykehus og helsepersonell, så kan ikke dette skje uten at det legges til grunn et tydelig fokus på å velge organisering som en funksjon av de prosesser som skal utføres og tilgjengelig teknologi, PTO. Organiseringen av våre sykehus og de kommunale tjenestene henger nært sammen. Hvorvidt det er hensiktsmessig med kun et felles nivå slik som i Finland, er vanskelig for oss å ta stilling til. Vi ser dog at Finland og Norge har mange likhetstrekk når det gjelder innbyggertall og demokratisk organisering i antall kommuner. Finland har derimot organisert seg i regioner og har sykehusdistrikt hvor kommunene sammen har ansvaret for helsetjenestene. Hvordan en slik ordning vil kunne appliseres i Norge vites ikke, da det synes som at viljen til å endre på forvaltningsnivåene er lav i Norge. For pasientene vil nok interessen for organisering i regioner vs. fylker ofte være dalende når alvorlig sykdom rammer. Behovet for gode helse- og omsorgstjenester er avgjørende, ikke hvor langt det er til rådhuset eller hvilket våpenskjold det er som pryder inngangen på et bygg.

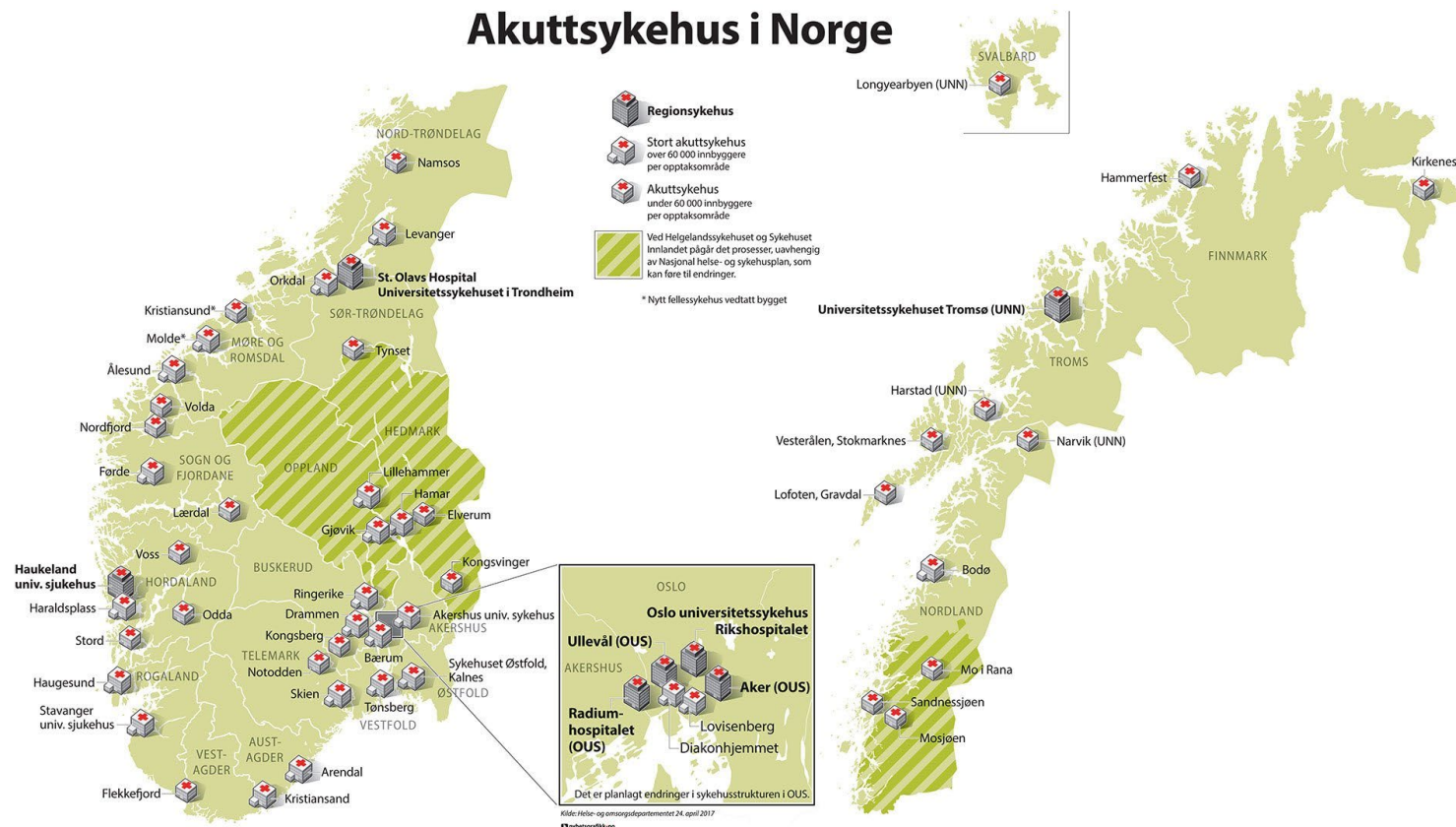
De norske sykehusene har per i dag en fordeling som ivaretar mange hensyn. Plasseringen er for det meste et resultat av historiske behov kombinert med kommunikasjonsveier. Kommunikasjon da i betydningen av veier, ferger, hurtigbåter og kortbanenettet for fly. De seneste tiårenes etableringer av nye fastlandsforbindelser

Norges kommuner



og utvikling av telemedisinske tilbud, ville utvilsomt ha medført en helt annen fordeling av sykehus enn den vi har i dag. Motstanden er selvsagt stor mot endring, men når man betrakter kartet kan det synes som at motstanden mot endring er størst der hvor konsekvensene av endringen vil være minst.

Akuttsykehus i Norge



Nødvendigheten av et sterkere fokus på hvilke oppgaver som skal ligge til sykehus og hva som kan utføres av avtalespesialister og ved distriktmedisinske senter tvinger seg frem. Vi er klar over at dette er brannfakler i enhver kommune, og at de som opplever å miste noe de har i dag vil være uenige med oss. Vi tør likevel trekke frem lokalisering og organisering som et resultat av prioriteringer som en kritisk suksessfaktor for bruken av helsepersonell i fremtiden.

Hjernesvulstpasienter og andre alvorlig syke trenger høyspesialiserte tjenester for deler av sitt behandlingsforløp. Høyspesialiserte tjenester krever at personellet har tilstrekkelig klinisk erfaring med pasientgruppen og deres sykdommer. For vår pasientgruppe er det dermed viktigst med kompetanse og kapasitet, og ikke nærhet til et sykehus.

Styrke prehospitaltjenester reduserer risiko for at pasienter ikke får livsviktig behandling pga avstand til sykehus. Moderne ambulanser er ikke en stasjonsvogn med bære og blodtryksmåler, men akuttmedisinske transportmidler med kompetent personell om bord. Dette gjelder alle typer akutte hendelser som krever rask tilgang til spesialisert kompetanse.

Fødsler blir ofte trukket frem i media som en grunnleggende tjeneste som skal ytes ved et sykehus kun få kilometer unna hjemstedet. Samtidig har vi i Oslo-området hatt en voldsom debatt rundt nedleggningen av ABC-enheten ved Ullevål sykehus. Mens fødende i Alta er vant til å føde ved en jordmorstyrt fødestue og gjerne skulle sett at de hadde et sykehus med en fødeavdeling i deres kommune og opplever å måtte flys til Hammerfest ved komplikasjoner, er friske fødende i Oslo nærmest i harnisk over å måtte føde ved en fødeavdeling på et sykehus.

Hva det er som er det rette for fødselsomsorgen er ikke HSF kompetent til å bedømme, men vi gjør oss noen tanker om prioriteringer og tanker hos de av oss som er så heldige at vi bor i Norge og som selv ikke har opplevd alvorlig sykdom.

Forebygging og folkehelse – frivillighetens arena?

Behovet for helsetjenester henger sammen med den generelle fysiske og psykiske tilstanden hos befolkningen. En utvikling med økende grad av livsstilssykdommer hos befolkningen skaper bekymring hos de fleste, også hos oss. Det er klart at folkehelseproblemer er en vanskelig materie å endre, da livstilsbetingede forhold krever en viss grad av vilje for å endre atferd og ta bedre valg. Et samfunn i sterk økonomisk vekst og endring av arbeidsmarkedet til i større grad tjenester enn produksjon av mer industriell karakter har gitt oss vaner innenfor forbruk og komfort som er vanskelige å bryte. Det er dessverre slik at det ikke er noen vei utenom at man selv må ville for å kunne endre seg og ta bedre valg når det gjelder livsstil. Dette gjelder både fysisk og psykisk helse, men gjør seg sterkest gjeldende innenfor den fysiske helsen.

Når det gjelder psykisk helse, ser vi at samfunnet har endret seg til å bli noe mer kaldere og med et tidvis ekstremt fokus på enkeltmenneskets karrierer, utseende og annet som påfører mange mennesker et betydelig press som etter hvert også gir seg utslag i psyken. Samfunnet synes å endre seg i en retning hvor resiliens mot påkjenninger og endringer er fraværende. Det å bli noe mer herdet og øke egen tåleevne vil kunne medføre at behovet for enkelte helsetjenester senkes. Myndighetene kan derfor ikke se bort fra at det helsefremmende arbeidet må prioriteres i større grad, og da gjerne gjennom partnerskap mellom det offentlige og frivilligheten, hvis vi skal lykkes med bedre folkehelse som en innsatsfaktor.

Når vi legger til grunn regjeringens prioriteringer i sitt forslag til statsbudsjett for 2023 og Stortingets budsjettvedtak, er det vanskelig å se at frivilligheten gis tilstrekkelig oppmerksomhet og rammer for å bidra til at samfunnet blir best mulig. Det er et paradoks at det i Frivillighetens år 2022 har kommet store endringer innenfor områder som ikke er betydelig kostnadmessige, men som gir stort utbytte ved å bevilge midler. Frivillighetens kompetanse og kapasitet kan produsere tjenester som overstiger langt den kostnaden den utgjør gjennom dekkende tilskuddsordninger. Øremerkede tilskudd som har blitt fjernet og erstattet av søknadsordninger som også medfører reduserte rammer har også medført at frivilligheten må bruke større andel av sin tilgjengelige tid til inntektsarbeid. Vår samfunnsmodell har gitt systemer med overføringer til politiske partier, trossamfunn og ideelle organisasjoner. Dessverre ser det ut til innsparinger skal tas ut innenfor de ideelle organisasjonenes tildelinger, noe som også reduserer sterkt våre muligheter til å f.eks. drive lærings- og mestringsarbeid som kompenserer for det offentliges mangel på et slikt tilbud, til tross for at dette er lovfestet og ligger under helsetjenestenes oppgavespekter.

Det er et udiskutabelt faktum at det å forebygge i de aller fleste tilfeller er langt rimeligere, samfunnsøkonomisk, enn å «reparere» mennesker som har blitt skadet. Akkurat som et hus med neglisjert vedlikehold utvendig over år ikke kan reddes med et nytt malingsstrøk når bordkledningen er rått, kan heller ikke mennesker reddes med flikking på symptomer når deres helsemessige forfall har gått for langt. Forebygging starter allerede før fødsel; foreldrenes vaner og muligheter for å aktivt påvirke den neste generasjonen må også tilrettelegges gjennom aktiv påvirkning. Gjennom f.eks. sterkere virkemidler for å unngå skadelig bruk av tobakk og rusmidler, gjerne gjennom økte avgifter slik at røyking blir vesentlig dyrere og med dette stimulerer til redusert bruk, kan det etter vår mening nås større mål når det gjelder bedret folkehelse.

I det etterfølgende vil vi gå nærmere inn på enkeltområder.

Misbruk av sykepleierkompetanse

Det som er et faktum og som HSF også har sterke meninger om, er hvordan vi kan utnytte kapasiteten vi har av sykepleiere og leger i Norge. Selv med et langstrakt land med tidvis krevende geografi og værforhold har vi en god beredskap og et godt akutttilbud. Vi opplever derimot at tilbudet til kronikere som gruppe er langt dårligere enn akutttilbudet. Tilgangen på helsepersonell og hvordan vi benytter disse kan ikke bli et spørsmål som kun omhandler et lite utvalg pasienter eller diagnoser. Vi er nødt til å prioritere strengere allerede i dag.

Sykepleiere går det nærmest 14 av på dusinet ved norske sykehus. Nivået på de oppgavene som de løser er til dels svært lavt, og det finnes ikke behov for deres kompetanse i så stort monn som de representerer. Det er påfallende få helsefagarbeiderstillinger ved sykehusene, og sykepleiere med høyskoleutdanning benyttes til oppgaver som helsefagarbeider og helsesekretærer langt på vei kan utføre. Tidvis kan også stillinger uten krav til særskilt utdanning delvis erstatte sykepleiere ved sykehusene.

I den kommunale helse- og omsorgstjenesten er derimot dekningen av sykepleiere og andre personellgrupper med høyskoleutdanning kanskje farlig lavt, til tider. Ved de tjenestene som har ansvaret for de mest krevende pasientene og brukerne av tjenester er det gjerne mangel på kompetanse.

Antall ansatte innenfor de forskjellige personellkategoriene henger også sammen med hvor mange år i tjeneste de kan ha, før de oppnår pensjonsalder. Jo tidligere de får sin utdanning og autorisasjon innenfor helsefagene, jo flere år kan de stå i tjeneste. En helsesekretær kan være ferdig utdannet et år før en helsefagarbeider. En helsefagarbeider kan være ferdig utdannet to år før en sykepleier. Helsesekretærer har ikke samme særaldersgrensen som helsefagarbeidere og sykepleiere, de kan også stå flere år i tjeneste i andre enden av sin yrkeskarriere. Det finnes også andre personellkategorier som kunne vært nevnt her, men disse får tjene som eksempler på forskjellene mellom de forskjellige kategoriene og deres utdanningsløp. På neste side har vi satt inn en enkel illustrasjon av dette.

Økonomisk konsekvens

Den økonomiske konsekvensen av at sykepleierkompetansen misbrukes er at det også er økonomisk drivende for kostnadene ved driften av sykehusene. Kostnadene ved overkvalifiserte og høyere lønnede ansatte enn det som er nødvendig utgjør store summer som kan frigjøres til andre deler av tjenesten. Ved å ha en sterkere knytning mellom funksjon og kompetansekrav, vil det kunne frigjøres utallige årsverk som kan bidra til at presset på pleiesektoren minker. Vi har laget en enkel oversikt for å illustrere hvordan en kan oppnå flere arbeidsaktive år og reduserte kostnader ved å ha et større innslag av ansatte uten bachelor på laveste nivå i pleien.

Vi har forståelse for at slike strukturelle endringer tar tid å innføre og for å gi effekt, så det er i høyeste grad tid for handling, skal man lykkes med å få endringer med effekt. Vi innser at det kan medføre en viss grad av motstand hos enkelte og deres fagorganisasjoner å skulle endre oppgavefordelingen så mye, men nødvendigheten tvinger dette frem. På den annen side vil dette frigjøre midler ved sykehusene som også vi kunne bidra til å lønne både sykepleiere og andre personellkategorier høyere. En omlegging vil etter det vi mener være i fagorganisasjonenes og deres medlemmers interesse. Kortsiktige perspektiver må vike for langsiktige. Vi ønsker at livslang karriere innenfor helse- og omsorgsyrkene skal være målet, og ikke som i dag hvor et stort antall ansatte til stadighet velger å forlate yrket etter en periode med brutte illusjoner om yrket, lønn og andre betingelser. Behovet for erfaring og kontinuitet krever fornøyde ansatte som står i stilling og videreutdanner og -utvikler seg. Dette gjelder samtlige nivåer og kategorier innenfor helse- og omsorgstjenestene. Læreplasser ved alle helse- og omsorgstjenester vil også være til økonomisk gevinst, gjennom sin medfølgende finansiering og verdien av arbeidet som de legger ned.

Personellkategorier i helsefag

Arbeidsoppgaver	1. linje	1. linje	1. linje	1. linje	1./2. linje	2./3. linje	Overlege	Overlege +
Årslønn	412'	468'	468'	538'	602'	600'	900'	1200'
Maks. år i arbeid	54	51	45	43	40	45	39	36
Særaldersgrense	Varierer		65	65	65			
År etter grunnskole	Div. st. uten utd.krav	Helse-sekretær	Helsefag-arbeider	Sykepleier	Spesial-sykepleier	Lege	Lege med spesialisering	Ph. D. Med
18								
17								
16								
15,5								
15								
14								
13								
12								
11								
10								
9								
8								
7								
6								
5								
4			Lærling					
3			Lærling					
2								
1								

Lønn i 1000 kr

10 års ansiennitet for laveste stillingskategorier
 Minimumslønn for lege uten spesialisering
 Startlønn for overlege
 Anslått lønn for Ph.D. Med

	Ph.D.
	Spesialisering
	Cand.Med.
	Master
	Bachelor
	VGS

Første tilgjengelige år i tjeneste etter utdanning. I praksis senere for en del kategorier som er avhengige av å samle tilleggs poeng for å få plass på utdanning, eller som velger karriere senere enn umiddelbart etter grunnskole/videregående utdanning.

Disponering av personellet

Vi har merket oss at terskelen for arbeidskonflikter er lav innenfor enkelte personellkategorier. Spesielt når det kommer til endringer i organisering som medfører at noen må flytte arbeidssted, oppstår det lett sterke følelser som også avstedkommer handlinger til skade for driften. Vi har forståelse for at omstillinger kan være belastende og at de ansatte har rettigheter etter lover og avtaleverk. Disse rettighetene utøves gjennom medbestemmelse avtalt gjennom hovedavtaler og ansatte har også representanter i sykehusstyrene. Når beslutninger fattes i tråd med reglene for medbestemmelse forventer vi at det er lojalitet til disse og at fredsplikten ikke utfordres av aksjoner blant de ansatte.

Styringsretten er ikke absolutt, men ledere har innenfor lover og avtalers begrensning myndighet til å disponere personellet slik det er nødvendig for å sikre at leveransen av tjenester til innbyggerne er i tråd med innbyggernes rettigheter nedfelt i lover og konvensjoner. Balansen mellom plikt til å tilby tjenester innenfor sørge-for-ansvaret på den ene siden og arbeidstakernes rettigheter og vern på den andre siden vil til tider være krevende. Vårt klare syn er at det er pasientenes behov som skal være styrende, og at arbeidsgiver må benytte de virkemidler de har tilgjengelig innenfor rammen av et ansvarlig arbeidsliv med medbestemmelse til å lede og fordele arbeidet, herunder også ta upopulære beslutninger. En så viktig sektor av det offentlige som helse- og omsorgstjenestene utgjør kan ikke styres av innfall og motstand, dette må ledes med klokskap og tydelig styring. Alle i helse- og omsorgstjenesten har som hovedfunksjon å sikre best mulig behandling av pasienter, og et felles ansvar for å muliggjøre dette.

Nettverksbasert organisering av nøkkeltjenester

Vi mener at en del sentrale tjenester fra nøkkelpersonell må organiseres med fellesressurser i en vaktordning. I stedet for organisk kapasitet ved hvert enkelt sykehus på kvelder og i helger, må det være mulig å organisere vaktordninger hvor muligheten for digitale løsninger benyttes til det beste. Det er ingen ting som ligger til hinder for at bildediagnostikk eller EEG kan analyseres av en spesialist som er lokalisert et annet sted i landet enn pasienten. I de tilfeller det ikke er behov for en fullverdig vaktordning ved et sykehus med tilstedevakt, vil en slik nettverksbasert organisering av spesialisttjenester dekke opp behovet med lite bruk av ressurser.

Utenlandsbehandling og samarbeid med relevante land

Behandling i utlandet er per i dag og etter vårt syn en nødvendighet for å kunne gi landets innbyggere tilgang til moderne og god behandling. For et lite land med et spenn av diagnoser fra de mest ordinære til de ultrasjeldne, vil det være vanskelig å ha spesialisert kompetanse på sjeldne behandlingsmetoder som kun omfatter et lite antall pasienter. Der hvor det i praksis er umulig å bygge opp nasjonal kompetanse på behandlingsmetoder, må det være en målsetning å samarbeide med våre nærmeste naboland og andre land som har interesse av å bygge opp felles kompetansesenter, eller kjøpe behandlingsmuligheter.

HSF er en pasient- og brukerorganisasjon som favner et svært stor antall diagnoser, hvor det også er en del sjeldne diagnoser. Vi ser frem til at det kommer nye behandlingsmuligheter gjennom forskning og ved etablering av protonstråletilbud. Vi skulle gjerne sett at Norge var enda mer fremoverlente i det å satse på forskning, da vi er blant de landene som har mest hjernekreft og færrest tilgjengelige behandlingsmetoder. Vi mener at et økt samarbeid med Danmark og Sverige i første omgang vil gjøre det mulig å bruke våre spesialister sammen med nabolandenes til å utgjøre en felles skandinavisk ressurs som kan forske på og behandle pasienter fra en felles populasjon på ca. 20 millioner, i motsetning til sine nasjonale.

Hjernekreft er per i dag noe av det vanskeligste som finnes å behandle, og det er fortsatt svært liten kunnskap om hva som skaper heterogeniteten og hvordan vi skal kunne behandle effektivt. Vi har ingen tro på at vi skal klare å knekke disse nøttene uten utstrakt samarbeid med andre land og kjøp av nødvendig behandlingsskapasitet i utlandet. Dette vil også frigjøre personellressurser nasjonalt samtidig som kompetanse sikres og utnyttes.

Nye personellgrupper og oppgaver– frivilligheten og deres organisasjoner kan bidra stort

Erfaringskonsulenter

Behovet for kompetanse og kapasitet innenfor helse- og omsorgstjenester åpner opp for at det kan skje en revolusjon i form av at brukerne gis større muligheter. Det er et stort antall som pga sykdom og uførhet har falt ut av arbeidslivet, og mange av disse kan gå inn i rollen som erfaringskonsulenter i en tilpasset stillingsbrøk. Erfaringskonsulenter som benyttes til f.eks. pasientverter ved sykehus eller andre tjenestesteder vil kunne lette presset på ordinære ansatte og være verdifulle ressurser for pasienter og pårørende. For de som er inne ved f.eks. en nevrokirurgisk avdeling dagen før operasjon vil det vær til stor støtte å møte erfaringskonsulenter som selv har vært gjennom tilsvarende behandling. Spørsmål og tanker om hva de står overfor kan være mange og det kan oppleves som krevende og nokså kaotisk med det ukjente som ligger foran dem. Erfaringskonsulenter som gjerne også har opplæring som likepersoner i sine respektive pasient- og brukerorganisasjoner kan gjøre en stor forskjell for den enkelte pasient og deres pårørende. De kan også være en introduksjon til og organisasjonen og dennes tilbud.

Lærings- og mestringsarbeid

Vi har som pasient- og brukerorganisasjon en etablert tjeneste med likepersoner og har også etter hvert opparbeidet oss erfaring med å tilby lærings- og mestringskurs for pasienter og pårørende. Lærings- og mestringskurs er en del av spesialisthelsetjenestens oppgaver, men er et område som de ikke kan utføre på egen hånd. Vi som organisasjoner må også inn som en del av deres kursvirksomhet, og det er etter vårt syn også mulig å overføre oppgaver til organisasjonene som kan utføre disse i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Vi sitter på kompetanse og kan bidra med førstehånds kjennskap til hvordan det er å leve med diagnosene og følgene av disse. Ved å videreutvikle lærings- og mestringsarbeidet og inkludere i større grad pasient- og brukerorganisasjonene, vil det frigjøres personellressurser ved helse- og omsorgstjenestene.

Reduksjon av overbehandling

Undersøkelser og inngrep

Overbehandling er kostnadsdrivende og stjeler kapasitet. Hva som faktisk er overbehandling for vår pasientgruppe er vi usikre på, da vi representerer en gruppe kronikere med i mange tilfeller residiv og fare for tilbakefall. Vi opplever ikke at det for vår pasientgruppe er et tilbudstyrt behandlingstilbud. Vi mener at det til tider er for lang tid mellom oppfølging med tanke på fare for tilbakefall. En hard tilnærming til å kutte behandling med liten eller ingen effekt er etter vårt syn hverken hensiktsmessig eller akseptabelt. Vi mener også at dette vil være i strid med de rettigheter vi har som mennesker i Norge.

Det er per i dag ikke tilstrekkelig kunnskap til å fastslå hva slags behandling som vil kunne ha effekt for flere av våre diagnoser, da det ikke er mulig å gi presise diagnoser. Heterogenitet og mutasjoner i svulstvevet gjør at det med dagens metoder for diagnostisering ikke er mulig å fastslå hvilken behandling som vil gi effekt gjennom sykdomsforløpet, for en stor andel hjernekreftpasienter. Kompleksiteten ved det somatiske, nevrologisk og onkologisk, kombinert med det psykiske er også stor ved andre hjernesvulstdiagnoser av lavere grad enn de mest høygradige. Vi kan derfor ikke se at det er noen reell overbehandling innenfor vår pasientgruppe. Ei heller utstrakt bruk av

MR eller annen bildediagnostikk hos pasienter under konservativ behandling eller oppfølging. Vi er derimot overbevist om at større bruk av mer kostbare undersøkelser som PET vil være riktig for mange i vår pasientgruppe. Vi er derfor i større grad bekymret for underbehandling og manglende bruk av korrekte undersøkelser for vår pasientgruppe. Alle universitetssykehus som behandler hjernesvulstpasienter må få PET/MR samt kompetent personell som kan lage og bruke tracere av forskjellige typer til undersøkelser og teranostikk.

Rehabilitering

Behandling av pasienter skjer ved kirurgi, stråling og medikamenter for det meste. For disse områdene er det også klare takster som tidvis gir sykehusene store inntekter. For enkelte pasienter innenfor vår og andre grupper, er det også et potensial for å spare penger ved å satse mer på rehabilitering. For vår gruppe er det også et stort behov for at nevropsykologer kommer sterkere inn både tidlig i pasientforløpet og etter noe tid. Behovet for grundige utredninger av funksjon og identifisering av funksjonstap må være førende for rehabilitering og for habilitering av barn med hjernesvulster. Klarer man seg selv etter rehabilitering, belaster man ikke helse- og omsorgstjenestene.

For mange kan rehabilitering være nødvendig for å leve et godt liv og ha større effekt enn annen medisinsk behandling. For enkelte pasientgrupper kan kanskje kirurgiske inngrep være til skade, spesielt forbundet med ventetid som forlenger skadeperioden og øker uførheten, og rehabilitering vil være den mest hensiktsmessige behandlingen. Her ser vi potensial for å spare både personellmessige og økonomiske ressurser gjennom sykepenger. Dette bidrar også til å redusere overbehandling, men det kan ikke utelukkes at sykehusene vil merke at det som i dag er godt betalt gjennom gode takster vil bli erstattet av aktivitet som isolert sett krever mer tid og ressurser og har lave takster, slik som vi har fått opplyst er tilfelle innenfor nevropsykologiske undersøkelser.

Private tjenester og et todelt helsevesen

Vi har stor forståelse for at folk velger å kjøpe seg behandlingsmuligheter gjennom private eller arbeidsgiverbetalte forsikringer. Når nye metoder som system til stadighet konkluderer med at de ønsker å tilby behandlingen men at den er for kostbar, så søker folk etter andre muligheter. Forsikringsdekning kan gi behandlinger som utgjør dekning for kostnader til flere millioner kroner per år over det som det offentlige har som sin grense (antatt), og kan utgjøre en stor forskjell for livslengde og -kvalitet. Betalingsviljen hos folk blir ikke mindre når det er klart at slike forsikringsordninger gir raskere tilgang til undersøkelser og behandling. Måneder i kø hos det offentlige blir til dager i den private delen av helsetjenestene.

Personellet som arbeider i de private helsetjenestene, avtalespesialister og andre, utgjør ikke etter vårt syn en fare for den samlede helse- og omsorgstjenesten. De utgjør en verdifull ressurs som bidrar til å sikre raskere retur til arbeidsførhet for en stor gruppe mennesker og sparer det offentlige for utgifter. At noen er villige til å bruke egne penger på dette fremfor ferier i utlandet, helseskadelig forbruk av alkohol eller annet, eller andre private formål som ikke bidrar positivt til norsk samfunnsøkonomi er en styrke for samfunnet og ikke noe som kan sees negativt på. Andelen av leger og sykepleiere ved private sykehus er nærmest neglisjerbar i størrelse. Et forbud mot slike helsetjenester som enkelte politiske partier synes å foreslå som en løsning vil ikke utgjøre en kapasitetsøkning. Det kan derimot være slik at den produksjonen som gjøres der er så effektiv og samfunnsøkonomisk gunstig at det vil virke mot sin hensikt å forby dette. Vi trenger ikke handlinger og tiltak som skaper problemer. Problemer oppstår i stor nok grad av seg selv, vi må ha fokus på løsningene.

Feilbehandlinger

Feilbehandlinger ved sykehus eller andre helse- og omsorgstjenester koster samfunnet årlig store beløp. Selv om kun ca. 1/3 av sakene som meldes inn til Norsk pasientskadeerstatning gis medhold og tilstås erstatning, så er det klart at det foregår feilbehandlinger i et langt større omfang som koster samfunnet store summer. Kostnadene er betydelige ved flere liggedøgn ved sykehus eller annen institusjon, sykepenger eller reelle erstatningsutbetalinger.

Vi er av den formening at det må stilles større krav til åpenhet rundt feilbehandlinger hos alt helsepersonell, og da uten fare for at dette skal medføre at de utsettes for rettslig forfølgning. Feil vil alltid kunne skje, og det er til tider vanskelig å sette rett diagnose på komplekse sykdomsbilder. Åpenhet om egne feil i valg av diagnose og behandling må være et grunnleggende premiss for læring og utvikling, og et reelt kvalitetsforbedrende tiltak. Gjennom å etablere en sterkere kultur for læring av feil, egne og andres, vil det redusere risiko for feilbehandlinger og med dette også spare ressurser, økonomisk og personellmessig.

Her etterlyses en sterkere vilje hos helsepersonell til å oppfylle de krav til ærlighet om egne feil som samfunnet fortjener og etterspør, og en tillit til at arbeidsgiver og offentlige myndigheter ikke har som grunnleggende holdning at feil skal straffes. Helsepersonell er også feilbarlige mennesker. Det er til tider umulig å stille diagnoser ved komplisert sykdomsbilde, og kvalifisert helsepersonell som med dagens kunnskap til tider kan ta feil skal ikke straffes for at de tar feil, når det ikke er snakk om grov uaktsomhet eller bevisste feil. Det objektive ansvaret for riktig behandling ligger på overordnet nivå, ikke på enkeltmennesket i arbeid ved en helseinstitusjon.

Økt bruk av utprøvende behandling og kliniske studier i ordinær behandling

Gjennom økt bruk av utprøvende behandling og kliniske studier i ordinær behandling, vil det være mulig å ta ut gevinster ved at det er behandlere som gjør dette som en del av sin utdanning til høyere nivå, samtidig som at samfunnet blir til del større kompetanse gjennom studiene. Det er for oss nokså vanskelig å forstå at det er så sterke, og tidvis vanntette, skott mellom spesialisthelsetjenesten og universitetene. Universitetssykehus og universiteter deler ansvaret for å drive utdanning og utvikling av tjenester, og dette må i sterkere grad integreres for en optimal utnyttelse av knappe ressurser.

Innenfor vårt primære interesseområde er det dessverre ikke store medisinske gjennomslag de siste 20 årene. Dette kan kun rettes opp ved at forskningsaktiviteten økes. Gjennom dette vil sykdommer bli mer effektivt behandlet og liv forlenges og leves bedre. Vi er overbeviste om at det også innenfor svulster i sentralnervesystemet er mulig å oppnå overlevelse på nivå med det vi ser innenfor andre områder som har fått et stort antall behandlingslinjer og nye og effektive medikamenter. Heterogeniteten innenfor hjernesvulstdiagnosene og den vanskelige tilgangen til disse inne i vårt beskyttende kranium gjør at det er mere komplisert enn andre av kroppens områder. Dette er likevel nøtter som kan la seg knekke av dyktige mennesker, gitt at de rette ressursene blir stilt til rådighet.

Vi etterlyser en sterkere prioritering av helsepersonell til forskning og en sterkere inkludering av pasienter i studier. Basale, translasjonelle og kliniske studier må være prioriterte områder i årene fremover for å kunne redusere behovet for behandling i fremtiden. Hver svulst må telle. Kunnskapsgrunnlaget per i dag er for lavt til å sikre de store fremskrittene.

Digitalisering og velferdsteknologi

Digitalisering og velferdsteknologi kan for mange utgjøre redusert behov for menneskelig kontakt og oppfølging. For andre kan disse representere en forverring av deres pleie. Pasienter og brukere med redusert kognitiv kapasitet kan bli enda mer ensomme og for stort ansvar kan overlates til den enkelte. Kravet til forsvarlighet i tjenestene ligger på de som skal yte tjenestene, og ikke pasienter og brukere. En videre utvikling av automatisering av tjenester som f.eks. medisintil levering hjemme hos pasienter som

selv kan ta ansvar for å ta sine medisiner er et område som kan frigjøre ressurser. Hos andre kan dette være umulig å oppnå. Dette henger også nært sammen med rehabilitering av pasienter.

For å sikre gode tjenester i stadig økende grad gitt gjennom digitale kanaler og med velferdsteknologi, er det etter vårt syn nødvendig med en sterkere sammensetning av forskjellige fagkapasiteter, endringsledelse og kompetanseheving hos ansatte og pasienter og brukere. Selv om det er en stadig mindre andel av våre eldre og pasienter som har lav digital kompetanse før sykdom, legger vi til grunn at den høye andelen med hjernesykdommer hos befolkningen vil medføre at vi også i fremtiden vil ha mange med hjernesykdommer som ikke vil ha høy digital kompetanse pga sin sykdom.

Mennesker kan hjelpes med maskiner, men kan aldri fullt og helt erstattes av maskiner når det dreier seg om helse- og omsorgstjenester. Forsvarlighet i tilbudene ligger på det offentlige og her kan ikke frivilligheten overta ansvaret ved å stille med likepersoner eller besøksvenner.

Med hilsen

Rolf J. Ledal
Generalsekretær