

Fra: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser v/ Stein Are Aksnes
<wordpress@nettsteder.regjeringen.no>

Sendt: 13. april 2018 16.14

Til: HOD-Prioriteringsutvalget <Prioriteringsutvalget@hod.dep.no>

Emne: Blankholmutvalget "Sjeldne diagnoser og prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten"

Fra: Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser v/ Stein Are Aksnes <steaks@ous-hf.no>

Emne: Sjeldne diagnoser og prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Innspill:

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) takker for muligheten til å spille inn til utvalget som skal se på prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjeneste.

NKSD samordner alle kompetansesentrene for sjeldne diagnoser i Norge. NKSD har som visjon å gjøre det sjeldne mer kjent gjennom økt kunnskap og samarbeid.

En diagnose defineres i Norge som sjelden når forekomsten er lavere enn 1:10.000, det vil si færre enn 500 kjente tilfeller på landsbasis. Selv om den enkelte diagnose er sjelden, berører området mange. For å få tilbud i NKSD må en diagnose være medfødt/ genetisk og gi behov for langvarige og koordinerte tjenester. Personer med en sjelden diagnose har ofte behov for et kunnskapsbasert, helhetlig tilbud.

Undersøkelser gjennomført i Norge viser at personer med sjeldne diagnoser har kontakt med mange deler av tjenesteapparatet på ulike nivåer gjennom hele livsløpet. Det er også vist at de får både for lite hjelp og til dels feil hjelp. De møter fagpersoner som har lite kunnskap om deres diagnose. Den berørte har ofte mer kunnskap om sin diagnose og konsekvensene av tilstanden enn tjenesteyteren. Personer med sjeldne diagnoser må ofte «lære opp» nye helsearbeidere og andre om sin tilstand. Dette innebærer igjen at de mister kontinuitet i oppfølging og oppbygging av kompetanse i helsetjenesten. Etter vår erfaring sliter personer med sjeldne tilstander og/eller deres pårørende med å få de tjenester fra det kommunale tjenesteapparatet som de faktisk har krav på.

Prioriteringer i helsetjenesten skal skje etter en samlet vurdering av nytte, ressursbruk og alvorlighet, jfr. Innst. 57 S (2016-2017). Vi vil her si noe om hvilke utfordringer denne type kriterier reiser når det gjelder sjeldne diagnoser. I tillegg vil vi nevne noe om «leve med»-perspektivet, folkehelse og særlige utfordringer knyttet til aldring.

Nytte

En sjelden diagnose omfatter få personer i Norge og for flere diagnoser er også antall personer med samme diagnose lavt internasjonalt. Det eksisterer derfor i liten grad god, vitenskapelig dokumentasjon og kunnskapsbaserte oppsummeringer knyttet til diagnostisering og behandling av personer med en sjelden diagnose. Det samme gjelder oppfølging og tilrettelegging både når det gjelder helse, sosiale forhold og praktiske tiltak. Fordi gruppene er små, er det 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 pasient- og brukergrupper.

NKSD er bekymret for at et svakt beslutningsgrunnlag i prioriteringsarbeidet kan medføre lavere prioritering av pasienter og brukere med sjeldne diagnoser enn de ellers ville oppnådd.

Mange sjeldne diagnoser er medfødte tilstander som det i dag ikke finnes behandling for. Det er derfor av vesentlig betydning at kriteriet nytte ikke bare forstås som medisinsk effekt. For våre grupper er «leve med»- og deltagelsesperspektivet sentralt når nytte skal vurderes, jfr. FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 19, om Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet.

Egnede helse- og omsorgstjenester rettet både mot den som har en sjelden diagnose og familien er slike effektive og hensiktsmessige tiltak som kan knyttes til vurdering av nytte. Muligheten til å være i arbeid/ta utdanning er av vesentlig betydning.

Redusert belastning for pårørende er også viktig når nytten av et tiltak skal vurderes, jfr. Innst. 57 S side 3 der det fremkommer at Helseforbedringer for pårørende kan i relevante tilfeller telles med i beregning av nytte. Det å inkludere hele familien når nytte skal vurderes er mer aktuelt innen lokal helse- og omsorgstjeneste enn i spesialisthelsetjenesten der primært tiltaket normalt vil være rettet mot pasienten.

Ofte blir kriteriet nytte vurdert ut fra gode leveår. Vi vil påpeke at gode leveår er et problematisk begrep når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom – herunder personer med en sjelden diagnose. Vi mener at også personens egenopplevelse bør telle med når begrepet gode leveår benyttes. Når det gjelder personer med en sjelden diagnose og utviklingshemning eller annen kognitiv svikt som har vanskeligheter med å uttrykke seg, vil det ofte by på vanskeligheter å få frem personens egenopplevelse. I en slik situasjon bør det utvises særlig stor forsiktighet knyttet til andres tolkning av gode leveår.

Begrenset kunnskap hos tjenesteytere om den sjeldne diagnosens naturlige forløp, gjør det vanskelig å beregne nytte, og risikoen for feilvurderinger er stor. Her skiller sjeldne diagnoser seg i vesentlig grad fra oftere forekommende diagnoser som er godt kjent av helsepersonell og andre tjenesteytere. Problemet er større i den kommunale helse- og omsorgstjenesten enn i spesialisthelsetjenesten når det gjelder sjeldne diagnoser fordi Norge har svært mange små kommuner. Dette gjør det tilnærmet umulig å utvikle og opprettholde tilstrekkelig tverrfaglig kunnskap og kompetanse knyttet til sjeldne diagnoser på kommunenivå. Når det kommunale selvstyret legges til grunn for arbeidet, er det vanskelig å se for seg hvordan personer med en sjelden diagnose og deres familier kan sikres et likeverdig tjenestetilbud.

Vår bekymring for dette forsterkes fordi mandatet 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 diagnosnivå, og for de fleste sjeldne diagnosene vil det vanskelig kunne utarbeides slike fordi antall personer med hver enkelt diagnose er for lavt. I tillegg er det slik at tematiske veiledere og retningslinjer i liten grad tar for seg de særlige vanskelighetene som det å ha en sjelden diagnose fører til for personen

med diagnose og familien.

Ressursbruk

Mange prioriteringsbeslutninger handler om mye mer enn det som kan måles i kroner og øre.

NKSD er enig at ressursbruk i vid forstand er et kriterium som skal benyttes i prioriteringsspørsmål. Det er etter vår vurdering viktig at alle typer synlige og mindre synlige, direkte og indirekte kostnader medtas, jfr. som et eksempel vår beskrivelse av at hele familiens situasjon må inngå i en slik vurdering. Større innsats tidlig kan lønne seg på lengre sikt. Ved mange sjeldne diagnoser er det også mulig å forebygge symptomer og utsette eller redusere funksjonstap ved god planlegging og tilrettelegging gjennom hele livsløpet. For lavt tjenestenivå eller feil tjenester gjennom mange år kan før til økt sykdomsbyrde med derav følgende økt behov for behandlingstjenester både for den som har en sjelden diagnose og familien.

Vi minner om at det for prioriteringer i helsetjenesten allerede er akseptert at ressursbruken kan være høyere ved høy alvorlighet og at det ved særskilt små pasientgrupper med svært alvorlig tilstand kan aksepteres høyere ressursbruk. Vi finner det naturlig at dette også gjenspeiles ved ressursvurdering på kommunalt nivå.

Vi mener også det er viktig at ressursbruken vurderes samlet, det vil si både på kommunalt nivå, spesialisthelsetjenestenivå, hos den berørte selv og hos familien og ikke bare hvilke ressurser som kreves på kommunalt nivå. Hvis ikke, kommer man fort over i et slags «svarteperspill» der kostnader flyttes mellom nivåene.

Personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende har ofte omfattende kontakt med tjeneste-apparatet og behov for tjenester fra mange instanser på ulike budsjettområder og nivåer. Mange ganger opplever de at kontakten med tjenesteapparatet preges av at de ulike instansene fokuserer på å avgrense sine bidrag, heller enn å lete etter fleksible tilbud med samarbeid på tvers av budsjettområdene. Dette gjelder innen de ulike tjenesteområdene i kommunen, men også mellom kommunen og andre instanser som NAV, Lånekassen mm. Ytelser til livsopphold ved funksjonsnedsettelse er et område der ansvaret for aktuelle tiltak og ytelser er plassert hos flere instanser. Det samme er praktisk bistand og ytelser for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne gjennomføre utdanning og få tilpasset arbeid. Til tross for at utvalgets mandat er prioriteringer innen kommunale helse- og omsorgstjenester, mener NKSD at det er behov for å se de aktuelle tjenestene for personer behov for varige og sammensatte tjenester i sammenheng. Tiltak og tjenester som fremmer et helhetlig tjenestetilbud bør prioriteres og stimuleres uavhengig av hvilken budsjettpost midlene kommer fra.

I Innst. 57 S på side 18 minnes det også om at god helse først og fremst skapes andre steder enn i helsetjenesten. Helsefremming som skjer innenfor andre sektorer i kommunen, i statlige og fylkeskommunale instanser, i frivillige organisasjoner og i arbeidslivet har stor betydning når det gjelder prioriteringer i helse- og omsorgssektoren. Det gjør ikke utfordringene mindre når det gjelder å finne frem til egnede kriterier for prioritering. Det er dessuten grunn til å være oppmerksom på forholdet mellom lovpålagte og viktige, men ikke lovpålagte,

tjenester i prioriteringssammenheng.

Alvorlighet

De aller fleste av diagnosene som defineres som sjeldne vil uten videre tilfredsstille et kriterium som alvorlig.

«Leve med»-perspektivet

Mennesker med langvarige eller medfødte funksjonsnedsettelse kommer dårligere ut enn befolkningen for øvrig på de fleste indikatorer over fysisk og psykisk helse, levekår og livskvalitet og har flere helseproblemer enn andre.

For våre grupper er mestrings-, deltagelses- og «leve med»-perspektivet og muligheten til å være i arbeid/ta utdanning av vesentlig betydning. Svært mange av de tiltakene som bidrar til mestring og samfunnsdeltagelse for våre grupper er i kommunal regi. Som nevnt innledningsvis er det særlig de tjenestene den enkelte kommune skal yte, som våre grupper sliter med å få tilgang til.

Vi vil også påpeke at åpenhet og brukermedvirkning i praksis kan være problematisk for personer med sjeldne diagnoser både fordi muligheten for at enkeltpersoner blir identifisert er stor og fordi brukerorganisasjoner for sjeldne diagnoser har få ressurser og derfor kan ha problemer med å delta på systemnivå.

Folkehelse

Mange av NKSDs brukergrupper har vært og er fortsatt tilnærmet usynlig i folkehelsesammenheng. I Norge er det få koblinger mellom folkehelse og nedsatt funksjonsevne i motsetning til det vi ser i Sverige. Personer med utviklingshemning utgjør på mange måter en egen gruppe i folkehelsesammenheng ettersom de ofte har behov for økt tilrettelegging og tett oppfølging fra ansatte for å kunne forstå og gjennomføre Helsedirektoratets anbefalinger for eksempel mht. kosthold og fysisk aktivitet. Folkehelseperspektivet er av stor betydning også når det gjelder prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten.

Aldring

For noen diagnoser er det historisk nytt at personene med diagnosen blir gamle. Kunnskapen om aldersforandringene er derfor liten, og aldersforandringene stiller omgivelsene, miljøet, helse- og velferdstjenestene overfor oppgaver de er lite forberedt på. Dette kommer i tillegg til den generelle utfordringen personer med sjeldne diagnoser har: At helsetjenesten og andre tjenesteytere har lite kunnskap om den aktuelle diagnosen og at miljø og arbeidsliv vanligvis ikke er godt tilrettelagt.

Forskning og oppmerksomhet innenfor feltet funksjonsnedsettelse har vært mer rettet mot yngre personers inngang og inkludering i arbeid og samfunn enn middelaldrende og eldre personers utgang. Å bli eldre endrer de inkluderings- og utstøtingsmekanismer personene møter i samfunnet og tilbud personene får tilgang til.

Middelaldrende mennesker med tidlige funksjonsnedsettelse befinner seg i skjæringspunktet mellom funksjonshemmingsfeltet med dets dominerende fokus på

selvstendighet, uavhengighet og oppmerksomhet rettet mot barrierer i miljøet og aldringsfeltets fokus på helsetjenester, hjelp og omsorg.

Vi viser til «Sjelden og vanlig»- livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser der det blant annet framkommer at for personer med sjeldne tilstander kommer kroppslige forandringer som slitasje og smerter ved bevegelse langt tidligere enn for andre med «vanlig» aldring. Også sosiale overganger – som overgang fra yrkesliv til trygd før ordinær pensjonsalder, skjer vanligvis tidligere i denne gruppen enn i befolkningen for øvrig. Det å oppleve tidlige aldrings- og diagnoserelaterte forandringer, gjør å eldes med en sjelden diagnose til en annerledes aldring sett med «normal aldring» som målestokk. Aldersrelaterte forandringer kan ramme personer med sjeldne diagnoser særlig hardt når de berører kroppsdeler som er viktige for ivaretagelse av den enkeltes funksjonsnivå. Det er et stigende antall voksne med sjeldne sykdommer som når høy alder og dermed får sene komplikasjoner og andre tilkommende sykdommer og helseproblemer.

Mennesker som opplever aldersrelaterte forandringer tidlig i livet faller gjerne ut av synsfeltet fordi de ikke er «unge» men heller ikke «gamle». De faller utenfor både den medisinske og samfunnsmessige forståelse av «normal aldring». Når aldringsrelatert forandring og forverring av helsen kommer tidligere enn ventet, trengs det ekstra tilrettelegging og støtte for best mulig livsutfoldelse.

Vi vil også nevne at når det gjelder aldring hos personer med utviklingshemming er det internasjonalt dokumentert at kvinner med utviklingshemming kan forvente å leve rundt 20 år kortere enn kvinner uten utviklingshemming uten at dette kan begrunnes i diagnosespesifikke forhold.

Videre arbeid

NKSD ser at arbeidet med utvikle prioriteringsverktøy i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er vanskelig. Det forestående arbeidet med nasjonal strategi for sjeldne diagnoser bør også omhandle tilbudet i primærhelsetjenesten. NKSD deltar gjerne i departementets videre arbeid med prioriteringsspørsmål som berører personer med en sjelden diagnose.

Med vennlig hilsen

Stein Are Aksnes

Leder av

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

--

Denne e-posten ble sendt fra et kontaktskjema på Blankholmutvalget

www.blankholmutvalget.no)