

Kronikk

Rett til nødvendig helsehjelp – vår prioriteringshjemmel

Sammendrag

Retten til nødvendig helsehjelp, formulert i lov om pasientrettigheter, er resultatet av en tiårig prosess med forsøk på realisering av de vedtatte prioriterings-etiske idealer. Etter at de rigide tre og seks måneders garantigrensene ble oppgitt, ble ansvaret tilbakeført til den enkelte ansvarlige lege. Dette bygger bro mellom klassisk medisinsk etikk og tradisjon og dagens praksis.

Lovanvendelsen har imidlertid vært høyst forskjellig fra institusjon til institusjon og fra fag til fag. Et annet problem er at terminologien er egnet til å skape misforståelser både blant leger og pasienter.

Lov om pasientrettigheter gir legene et klart mandat til å prioritere pasientene på en fleksibel måte etter beste medisinske og etiske skjønn. Dette kan vi best gjøre ved å sette oss ned med hver enkelt sak og vurdere situasjonens alvor og vår mulighet for å hjelpe så grundig som mulig. Vi må vise oss denne tilliten verdig.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Knut Rasmussen

knut.rasmussen@unn.no
Hjertemedisinsk avdeling
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Tromsø

Det siste tiåret har sett fire store helse-reformer som alle har hatt betydelige effekter på den daglige virksomhet i norske helseinstitusjoner. Lov om pasientrettigheter etablerer i § 2 både retten til «nødvendig helsehjelp» og retten til fritt sykehusvalg. I tillegg har vi fått eierreformen og innsatsstyrt finansiering. På komplekst vis har de fire reformene virket sammen med både positive og negative effekter i det norske helsevesen. I denne artikkelen vil jeg diskutere retten til nødvendig helsehjelp og fremheve at den i prinsippet er en etisk høyverdig reform som tilbakefører en bety-

delig del av ansvaret for beslutninger om enkeltpasienter til helsevesen og legestand.

Etter at lov om pasientrettigheter var vedtatt i 1999 har avdelingsledere blitt oversvømmet av informasjon, rundskriv og redegørelser. Karakteristisk for flertallet av disse har vært at jurister eller byråkrater har stått bak og at vesentlige og uvesentlige aspekter har vært rørt sammen. Hensikten med denne artikkelen er å vurdere retten til nødvendig helsehjelp «nedenfra», fra synsvinkelen til en som i en årrekke har forsøkt å praktisere loven. Min påstand er at en god og fornuftig bruk av retten til nødvendig helsehjelp i dag er vårt viktigste middel til en riktig prioritering av enkeltpasientene.

Historien

I 1987 avgav det første prioriteringsutvalget sin innstilling (1). Utvalget beskrev de etiske betingelser for prioritering, inklusive sykdommens alvorlighetsgrad og muligheten for effektivt å kunne hjelpe pasienten. I et forsøk på å operasjonalisere disse idealer etablerte man fem nivåer for prioritet. Nivå 2 var for eksempel definert som «tiltak som er nødvendige i den forstand at svikt får katastrofale eller svært alvorlige konsekvenser på lengre sikt». Prioriteringsutvalg nr. 2 gav uttrykk for de samme grunnleggende idealer (2). Stortinget sluttet seg uforbeholdt til begge innstillingene, og prioriteringsidealene for norsk helsevesen skulle dermed være fast forankret.

I en situasjon med økte køer, økte forventninger og press på prioriteringen forsøkte sosialminister Wenche Frogn Sellæg i 1991 å bedre forholdet mellom prioriteringsteori og prioriteringspraksis ved direkte å koble rettigheter til prioriteringsnivå (3). Først fikk vi en seks måneders ventelistegaranti, senere tre måneders ventetidsgaranti og så tre måneders ventetidsgaranti, alt med utgangspunkt i nivå 2 i det første prioriteringsutvalgets innstilling. Det parodiske nivå ble nådd da Stortingets sosialkomité vedtok at varicer, brokk og grå stær skulle gis status som nivå 2. Jeg måtte i rettssak forsvare hvorfor jeg ikke hadde gitt garanti til to pasienter med lettgradig angina pectoris uten iskemisk respons. Prioriteringen av den enkelte pasient var i økende grad en sak for politikere, administratorer og jurister (4). Som leverandører av helsetjenestene ble vi stående i valgsituasjoner mellom ganske friske pasienter hvis garantitid gikk

ut om et par dager og alvorlig syke øyeblikkelig hjelp-pasienter. Ramme 1 viser vår oppsummering av de praktiske og moralske problemer knyttet til garantisystemet (5).

På mandat fra helse- og sosialminister Gudmund Hernes skisserte vi et alternativ til garantiordningen (5). Vi ønsket å opprettholde koblingen mellom prioriteringsidealene og rettigheter, men samtidig å tilbakeføre ansvaret for denne koblingen til den enkelte ansvarlige lege, som er den eneste som kan vurdere den enkelte pasients situasjon i sin totalitet. Vi foreslo dermed at den ansvarlige lege skulle vurdere alvorlighet og effektivitet og lage en individuell forpliktende behandlingsplan. Langt på vei er det dette forslaget som ble inkorporert i lov om pasientrettigheter og forskrift til loven § 2-1 (ramme 2) (6).

De to alternativene

Historien illustrerer godt hvorledes vi i prinsippet har to alternative metoder for å få helsevesenet til å bruke vedtatte prioriteringsidealene. Den ene er å lage ekstensive lister med beskrivelse av de pasienter som skal ha prioritet. Som 90-årenes utvikling viste, fører dette til en stadig utbygging av systemet, stadig diskusjon om nye pasientgrupper og diagnoser skal inkluderes og en økende innblanding fra byråkratiske og politiske organer. Det sentrale ankepunkt er at diagnosen slett ikke er et tilstrekkelig grunnlag for å avgjøre om en pasient skal prioriteres eller ikke. Noen pasienter med hofteleddsartrose har svære plager, noen med angina pectoris har nesten ingen. Både alvorlighetsgrad og mulighet for behandling varierer betydelig innen en og samme diagnosegruppe. Paradoksalt nok virker det som om mange leger ønsker seg et slikt ekstensivt system. Det er kanskje forståelig, systemet fratar oss etter hvert både ansvaret for og byrden ved prioritering.

De siste årene har man både i Sverige og England igjen begynt å diskutere garantier til visse diagnosegrupper. For en gangs skyld er det vi som har gjort tabbene først, sikkert fordi vi også startet prioriteringsdebatten først.

Alternativet er å overlate prioritering til legen og ansvarliggjøre henne. Hun kan vurdere pasientens totale situasjon; fysisk, psykisk og sosialt og kan avgjøre hvilke behov den enkelte pasient har. Samtidig kan

Ramme 1**Problemer med garantisystemene**

- Politiske beslutninger om kvalifiserende diagnoser fratar legen ansvaret for pasienten
- Falsk modell av helsevesenet
- Deling i to grupper gir feilprioritering og «grensekamp». Kontinuerlig skala av alvorlighet må møtes med kontinuerlig tiltaksskala
- Diagnoseklassifikasjon dekker ikke alle aspekter ved alvorlighet og effektivitet
- Strøm av klager og opprioritering av «friske masekopper»
- Perverse incentiver og strategiske spill

Ramme 2
**Forskrift om prioritering av
helsetjenester og rett til helsehjelp.
§ 2 Rett til nødvendig helsehjelp**

Pasienten har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten etter pasientrettighetsloven § 2-1 annet ledd, når:

- pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes og
- pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og
- de forventede kostnader står i et rimelig forhold til tiltakets effekt

Med ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet menes at pasientens livskvalitet uten behandling merkbart reduseres som følge av smerte eller lidelse, problemer i forbindelse med vitale livsfunksjoner som for eksempel næringsinntak, eller nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsnivå.

Med forventet nytte av helsehjelpen menes at det foreligger god dokumentasjon for at aktiv medisinsk behandling kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet med en viss varighet, at tilstanden kan forverres uten behandling eller at behandlingsmulighet forspilles ved utsettelse av behandlingen.

legen inngå en kontrakt med pasienten om hvordan og når behovet kan dekkes. Legen har alle muligheter for å anvende sitt faglige og etisk skjønn og ingen kan overprøve dette. Det er alternativet som lovgiver valgte.

Lovtolking

Lov om pasientrettigheter § 2 rommer flere punkter enn retten til nødvendig helsehjelp. Retten til vurdering er egentlig en saksbe-

handlingsrettighet. Retten til individuell plan er også en naturlig del av enhver vurdering, særlig nødvendig for et mindretall av pasientene med kroniske og komplekse sykdommer. Retten til valg av sykehus er et kapittel for seg. Dermed er det retten til nødvendig helsehjelp i § 2-1 som er den sentrale prioriteringsbestemmelse.

Forskriftens § 2 (ramme 2) beskriver hvorledes lovgiver har ønsket at vi skal tenke. Vi skal vurdere sykdommens alvorlighetsgrad både med hensyn til tap av livslengde og livskvalitet. Livskvalitet er definert både som fysisk og psykisk lidelse og som tap av livsfunksjoner. For at et tiltak skal ha forventet nytte, skal det både være en god sannsynlighet for og dokumentasjon av nytten. Videre skal det være et rimelig kostnad-nytte-forhold. Det er altså tatt reservasjon m.h.t. helsehjelpens effektivitet, men ikke m.h.t. om det er tilgjengelige ressurser. Lovgiver har ment at denne gruppen er så syk at vi har plikt til å hjelpe uansett ressurser. Selvfølgelig kan en slik forskriftsbeskrivelse ikke være entydig. Likevel kan det ikke være noen tvil om at dette skildrer en svært syk pasientgruppe som det skal være stor sannsynlighet for at vi kan gjøre noe for. Ser vi på dagens pasientmasse som helhet, kan det umulig være noen stor prosent som tilfredsstiller disse betingelsene.

Det er dessverre mange alvorlig syke vi ikke kan gjøre så mye for. Andre kan vi hjelpe, men de har egentlig ikke så store problemer. Forskriften sier at ingen av disse gruppene har krav på prioritet.

Andre og mindre sentrale prioriteringskriterier, som alder, yrkesaktivitet etc. (1), kan lett inkorporeres i en total alvorlighetsvurdering.

Spørsmålet har vært reist om et godt kostnad-nytte-forhold kan kompensere for manglende alvorlighet, med andre ord om meget effektive helsetjenester på relativt godartede tilstander kan tilfredsstille kravene. Etter forskriftens ordlyd og ifølge høringsnotatene er dette utelukket, både alvorlighet, nytte- og kostnadseffektivitet er nødvendige betingelser som alle må tilfredsstilles.

Mange av de administrative regelverk har ikke et realistisk forhold til en normal sykdomsprosess. Ofte har regelverkene vært «behandlingsfikserte» og har regnet med at alle diagnoser var stilt og at det bare dreide seg om å få utført en definert behandling. Den virkelige medisinske situasjon er som kjent annerledes, mange venter på utredning og ofte er det langtrukne forløp med gjentatte diagnostiske og terapeutiske faser. Det kan imidlertid neppe være tvil om at lovgivers intensjon er at diagnostiske prosesser må ses på linje med terapeutiske og

at mistanke om alvorlig sykdom, for eksempel kreft, uten videre må medføre rett til nødvendig helsehjelp.

Regelverket er ikke fritt for moralfilosofiske dilemmaer. De to idealene springer ut fra helt forskjellige etiske tradisjoner. Kostnad-nytte-forholdet ved et helsetiltak er en nytte-etisk vurdering, mens alvorlighet er et plikt-etisk eller Rawlsiansk kriterium. Verken graden av effektivitet eller graden av alvor er definert. Som fagfolk må vi innrømme at vi selv på pasientgruppenivå ikke vet nok om nytte og alvorlighet. På individnivå blir dette enda vanskeligere. Men vi kan gjøre vårt beste, og det er det vi er bedt om.

Loven og forskriftens terminologi inneholder en del paradokser. Mest eiendommelig er at det ikke står noe sted at pasienter med rett til nødvendig helsehjelp har rett til prioritet. Det eneste de tilsynelatende har rett til er en fastsatt dato og et løfte om at denne dato skal holdes. Det er imidlertid ingen tvil om at lovgiver har ment at de skal ha prioritet. Samtidig er det meget forvirrende for pasientene å få beskjed om at de «ikke har rett til nødvendig helsehjelp», ofte kommer denne beskjeden samtidig med et konkret tilbud. Mange oppfatter det slik at det som ikke er nødvendig betraktes som «unødvendig» og det kommer det mange reaksjoner på. Alle disse problemer kunne vært løst enkelt hvis man hadde erstattet begrepet «rett til nødvendig helsehjelp» med «rett til prioritert helsehjelp». Folk ville da forstått at helsevesenet hadde som intensjon å hjelpe, selv om man ikke hadde fått denne rett.

Senere utvikling

Hovedinnvendingen mot nåværende lov og forskrift har vært gjentatte påvisninger av stor variasjon i praksis. I forskjellige fylker har antall pasienter som har oppnådd retten til nødvendig helsehjelp variert fra 30 % til 80 % uten at det er grunnlag for å tro at det foreligger en tilsvarende variasjon i reell alvorlighet i pasientenes sykdomstilstander. Fagfelt med gjennomsnittlig meget lav alvorlighetsgrad hos pasientene opererer med meget høye andeler med rett til nødvendig hjelp. Variasjonen innen samme fagfelt kan være like stor. Målinger over tid tyder på at forskjellene er blitt noe mindre. En viss tilfældighet og variasjon vil man selvfølgelig alltid måtte regne med når en rettighet forvaltes av et stort antall hardt arbeidende og subjektive saksbehandlere og når rettigheten ofte innvilges på grunnlag av en mer eller mindre mangelfull søknad. Likevel har denne utviklingen vært skuffende.

Allerede i utgangspunktet var det fra forslagsstillerne (5) gjort klart at et slikt «subjektivt» system ville forutsette en omfattende nasjonal og lokal skoloring av saksbehandlere og spesifikke tiltak for å redusere forskjeller mellom dem. Dette ble i noen grad

fulgt opp av Sosialdepartementet initialt, det ble avholdt møter der Legeforeningen og dens spesialistkomiteer ble oppfordret til å formulere regler for søknadsbehandling og rettighetsbeslutninger. Mange spesialistkomiteer innså betydningen av arbeidet og gikk helhjertet inn i det. Imidlertid var det mange som misforstod oppgaven og som igjen begynte å generere detaljerte lister over kvalifiserende diagnoser. Noen spesialistkomiteer hadde enkle oppgaver, thoraxkirurgene kunne for eksempel med full rett lett slå fast at de fleste pasienter som skulle ha thoraxkirurgi uten videre burde ha rett til nødvendig helsehjelp. Problemet ble mer hvilken maksimal ventetid for ukompliserte tilfeller som burde være normen. Straks oppmerksomheten rettes mot dette problemet, viser det seg at datagrunnlaget for slike beslutninger ikke alltid er tilstrekkelig.

Ved kurs for studenter og for leger i videreutdanning har jeg ofte avsluttet innlegg om prioriteringsetikk med et praktisk kurs i beslutninger vedrørende nødvendig helsehjelp. Min erfaring er at kodingen i slike grupper blir svært konsistent når koderne nylig har fått gjennomgått prinsippene som ligger bak systemet. Dette gir håp for at ytterligere skolering av søknadsbehandlere vil kunne gi liknende effekter.

Noen avdelinger og foreninger har opptrådt på samme måte som man tidligere har gjort overfor andre garantiordninger og prioriteringssystemer. I stedet for å stille spørsmålet om den enkelte pasients behov har man brukt systemet som et strategisk virkemiddel for å fremme egen avdeling eller fag. Dette har heldigvis vist seg mindre lett med dagens lov enn med tidligere systemer. Regelen om en avtalt ventetid og om pasientens rett til behandling et annet sted dersom det oppstår «fristbrudd», sørger for at gleden ved inflaterte beslutninger om rett til nødvendig helsehjelp blir kortvarig.

For svakt utbygde fag i svakt utbygde regioner kan systemet skape dilemmaer for søknadsbehandlere. Det kan se ut som man har valget mellom å gi et lite antall pasienter rett til nødvendig helsehjelp med derav følgende utstrakt bruk av fritt sykehusvalg og å gi mange denne rett, med derav følgende fristbrudd. Uansett hva man velger, får det svakt utbygde foretaket regningen.

Lovendringen av 1.9. 2004 innebar egentlig bare mindre endringer. Hovedendringen var en innskjerping av rettighetene omkring tidsfrister og «fristbrudd». Noen av oss ser med en viss skadefryd frem mot hvordan Rikstrygdeverket vil oppføre seg når de «uten opphold» skal skaffe pasienter alternative behandlinger i utlandet etter slike brudd. Hvordan vil Rikstrygdeverket kvalitetssikre disse tilbudene? Det er neppe tvil om at dette kunne vært ordnet på en mer fornuftig måte.

Råd til søknadsbehandlere

Det viktigste kravet loven stiller til oss som søknadsbehandlere, er at vi setter oss ordentlig inn i den enkelte pasients situasjon. Vi må vurdere om vi har tilstrekkelig data til å behandle saken forsvarlig og raskt innhente tilleggsinformasjon per telefon, brev eller på annen måte hvis dette ikke er tilfellet. Ikke sjelden kan henvisningen tyde på at henvisende instans ikke har forstått situasjonens alvor. Av og til er derfor den korrekte behandlingen av en søknad å kaste seg på telefonen og få tak i pasienten. Ikke sjelden bør pasienten innkalles på poliklinikken eller på avdelingen for nærmere vurdering. Når usikkerheten er størst, skjer også de største tabbene. Grundig kjennskap til søknadsskrivers kompetanse, lokale faglige nettverk og geografi er ofte en forutsetning for optimal søknadsbehandling.

Hvis søknaden er rimelig fullstendig, bør man etter gjennomlesing vurdere sykdommens alvorlighetsgrad både når det gjelder prognose og livskvalitet, man bør vurdere hvilke plager pasienten har og hvilke sosialmedisinske ringvirkninger pasientens sykdom har. Til slutt må man bruke det man vet om kunnskapsbasert medisin for å vurdere sannsynlige effekter av behandling. Spesielt bør man vurdere mulighetene for ukjent underliggende alvorlig sykdom, for eksempel kreft. Et godt kontrollspørsmål når man sitter der med søknaden er; hva ville jeg forlangt hvis dette var min mor, søster eller datter? I denne prosessen har man i beste forstand bruk for både hjerte og hjerne. Som lovgiver har understreket, skal beslutningen ikke treffes på grunnlag av verken taktisk tenkning på vegne av egen institusjon eller av kapasitetshensyn, men utelukkende på grunnlag av pasientens behov. Alvorlig syke pasienter skal ha de samme rettigheter overalt i landet. Dette idealet er utvilsomt vanskelig å gjennomføre, men er likevel noe man må strekke seg etter.

Mange stiller spørsmålet om hvilken prosent av en gruppe pasienter som ideelt sett bør ha rett til nødvendig helsehjelp. Dette må nødvendigvis variere betydelig fra fag til fag. Noen må ligge opp mot 100 %, andre ned mot 0. Dette kan sikkert føles bittert for dem som arbeider med pasienter i siste kategori, det føles kanskje som om ikke bare pasienten, men også avdelingen er nedprioritert. På den annen side kan dette være et hensiktsmessig press mot sykehus-eier til å oppnå en tilstrekkelig ekspansjon av avdelinger med stor andel av prognose-tapstruede pasienter.

Vi har i de senere år mottatt diverse direktiver om hvorledes ventelister skal organiseres og hvorledes tilbakemelding skal gis til lege og pasient. Retten til fornyet vurdering og anke er også vel ivaretatt. I tillegg til dette må imidlertid enhver avdeling tenke

gjennom sitt eget ankesystem. Det er viktig å ha en åpen dør for anker over manglende rett til nødvendig helsehjelp både fra henvisende lege og fra pasienten selv. Ikke sjelden viser det seg at henvisende instans ikke helt har forstått alvoret i pasientens situasjon, eller den forverrer seg i løpet av ventetiden. Grav deg ikke ned i skyttergraven når en anke kommer, men forsøk å se friskt på den. Er du i tvil; diskuter saken med gode kolleger. Bruk de vanskelige sakene til å etablere en felles søknadskultur og ankekultur på avdelingen!

I de fleste fag vil det være praktisk å utarbeide veiledende lister over tilstander som vanligvis bør kvalifisere til rett til nødvendig helsehjelp. Disse lister bør være interne og må ikke hindre saksbehandler i å sette seg inn i den enkeltes totale situasjon. Det vil alltid være unntak, enten med alvorlig sykdom som praktisk sett godt kan vente eller uskyldig sykdom som for dem det gjelder er spesielt plagsom og dermed trenger rask behandling.

Sluttkommentar

Prioriteringsdebatten blusser med jevne mellomrom opp i massemediene og i medisinske medier. Ikke sjelden ses og høres pessimistiske utsagn om at prioriteringsdebatten er død og at intet har skjedd. Mitt inntrykk er at denne pessimismen er størst hos folk som er langt fra den medisinske frontlinje. Som annen etisk debatt bør selvfølgelig diskusjonen om prioritering være evig. Sannheten finnes aldri, men det å lete etter den gir resultater. Jeg er ikke i tvil om at prioriteringsdebatten fra midten av 80-årene og utover har hatt store effekter på de fleste som arbeider i helsevesenet. Retten til nødvendig helsehjelp er et eksempel på at de prioriteringsetiske idealer sitter dypt fast både i lovgivning og medisinsk praksis. Med korrigeringer av terminologi og med skolering av søknadsbehandlere vil dette kunne bli enda tydeligere.

Riktig brukt er retten til nødvendig helsehjelp en solidaritetserklæring og en utstrakt hånd til de sykeste og til dem vi kan gjøre mest for.

Manuskriptet ble godkjent 20.1. 2006.

Litteratur

1. Retningslinjer for prioritering innen norske helsetjenester. NOU 1987: 23. Oslo: Sosialdepartementet, 1987.
2. Prioritering på ny. NOU 1997: 18. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1997.
3. Rundskriv I-43/90. Forskrift om ventelisteregistre og prioritering av pasienter. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1990.
4. Lian OS, Sønbo Kristiansen I. Ventetidsgarantien mellom medisin og byråkrati. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 3921–6.
5. Rasmussen K, Haga D, Larsen M-B et al. Et alternativ til dagens ventelistegarantisystem. Tidsskr Nor Lægeforen 1997; 117: 2210–3.
6. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter.