

Bjørnehelsetjenesten

Vil helseministeren la pasienten bestemme over legen?

■ ANDERS DANIELSEN LIE • Lege, skuespiller og fagbokforfatter

«VI SETTER PASIENTEN I SENTRUM.

Vi flytter dem som sitter nederst ved bordet, øverst», sa Bent Høie i sin første sykehustale 7. januar 2014. I denne talen gir helseministeren sine politiske styringssignaler for spesialisthelsetjenesten. Nøyaktig ett år senere, i sykehustalen 7. januar 2015, låter det sånn: «Vi flytter makt fra andre som har makt og til pasienten.» Hakk i plata, altså.

For tretti år siden var det ingen som snakket slik i Norge. Det var på 1980-tallet at ideen om brukermedvirkning først dukket opp. Så fulgte en utvikling som skulle føre til lovendringer: I 1997 – samme år som Lønning II-utvalget la frem sine kriterier for prioritering av helseressurser – kom NOU-en «Pasienten først!». Få år senere fikk tanken om pasientautonomi juridisk fotfeste i «Lov om pasientrettigheter» (1999) og «Lov om helseforetak» (2001). Helsevesenet ble heretter pålagt å involvere brukerne i beslutninger, både på organisasjonsnivå i helseforetakene og på legekantorene.

«Pasient» kommer fra et latinsk ord som betyr «den som leder». Fra å ha vært en *passiv* figur som ble behandlet og bestemt over, skulle pasienten nå bli en *aktiv* aktør som var med på å ta avgjørelser. Dette er demokratiske ideer som opprinnelig vokste frem i borgerrettsbevegelsen i USA på 1950- og 60-tallet. Det er lett å bli besnæret av retorikken. Men kan pasientens medbestemmelsesrett komme i konflikt med helsevesenets økende kompleksitet og prioriteringsbehov? Og er det egentlig sant at folk vil bestemme mest mulig over egen kropp?

MODERNE MEDISIN er en ung vitenskap. For hundre år siden hadde leger lite å tilby utover diagnoser og dødsbudskap. I dag

har de mistet mye av sin status, men har desto mer å tilby av virksom behandling. Det nye problemet er at ressursene ikke strekker til. Det må prioriteres. Helse er samfunnets mest politiserte felt.

Ved knapphet på helseressurser vil pasienter kjempe for å få størst mulig del av kaken. Det er deres fordømte rett å tenke på seg selv. Aldri maksimerer vi egen nytte så mye som når vi er syke. Aldri er vi mer selvcentrerte og partiske. Dersom pasienter gis mer beslutningsmyndighet, øker risikoen for at kaken fordeles på en urettferdig måte.

LØNNING II-UTVALGET lanserte i 1997 tre offisielle kriterier for prioritering av penger til helsehjelp i Norge: 1) Sykdommen må være alvorlig, 2) det må foreligge god dokumentasjon for nytten av tiltaket, og 3) det må være et rimelig forhold mellom nytte og kostnad. Norheimutvalget 2014 har foreslått endringer, og deres rapport er ute på høring. I praksis finnes det allerede en rekke «skjulte» prioriteringskriterier i tillegg til de offisielle, for eksempel at en sykdom er sjelden, eller at et behandlingstiltak bidrar til teknologisk innovasjon, forebygging av sykdom eller sosiale helseforskjeller. Mange av disse er det gode argumenter for.

Et mer kontroversielt prioriteringsprinsipp er at den som roper høyest, skal få mer hjelp. Men slik er det. De siste årene har vi sett mange eksempler på at pasientaktivister setter helsepolitisk dagsorden gjennom lobbyvirksomhet og intens tilstedeværelse i media. Slike aktivismiljøer er noe mer enn vanlige pasientorganisasjoner. De er populistiske og emosjonelle i sin retorikk, og de tar ofte lite hensyn til vitenskapelig dokumentasjon og kostnadseffektivitet. De kan sammenliknes med politiske parti-

er som representerer velgere med særinteresser. Pasientaktivister i media er dessuten fluepapir for politikere som vil vise at de bryr seg om mennesker i nød.

At folk roper høyt, betyr ikke at de er verdt å lytte til. De taueste på et venterom er gjerne de sykeste. Mentaltrener Live Landmark påpekte i en kronikk på NRK Ytring 26. juni 2014 hvordan Helsedirektoratet i et feilslått forsøk på brukermedvirkning har gitt den meget aktive ME-foreningen innpass med udokumenterte og potensielt skadelige råd i den nasjonale veilederen for behandling av kronisk utmattelsessyndrom.

STERKE PASIENTAKTIVISTMILJØER kan få gjennomslag for innføring av dyre medisiner med liten gevinst i forhold til utgifter. Dette er penger som kunne vært brukt på mer kostnadseffektive tiltak og flere gode leveår til andre pasientgrupper. Til tross for overbevisende dokumentasjon mener mange pasientaktivister at prioritering er helt unødvendig. Brystkreftaktivist Lise Askvik har kalt prioritering av helseressurser et «brudd på menneskerettighetene» (NRK Debatten 13. november 2014). I en kronikk i *Aftenposten* 10. desember 2014 skriver hun og Kristin Moe følgende om Norheimutvalgets rapport: «Utvalget skisserer et primitivt system basert på en rå og snever kostnadsvurdering, uten øye for menneskeverd og moral.» Med slike virkelighetsfjerne utspill blir det vanskelig å føre en saklig diskusjon.

Men det er ikke bare pasientaktivistene som ikke vil innse at helsevesenet er en prioriteringsbransje. Leger er selv ganske dårlige til å tenke samfunnsøkonomi i egen praksis. Det har liksom vært klinikerens privilegium å bruke pasienten som menneskelig skjold mot økonomisk an-

svar og klage over invasjonen av «blåruss» i sykehuskorridorene. Noen leger blir regelrette advokater for sin pasientgruppe, av og til sponset av legemiddelindustrien. I tiden som kommer, blir leger i offentlig sektor antagelig tvunget til å tenke mer på velferdsstatens bærekraft også i møtet med pasientene de har behandlingsansvar for.

DET SNAKkes MYE mindre om ressursbruk i førstelinjetjenesten. Venterommene på legekantorene er i ferd med å fylles opp av friske forbrukere som med jevne mellomrom må kontrollere at de er friske. De vil ha mest mulig utredning, uavhengig av tilstandens alvorlighetsgrad. En pasient kommer med vondt kne og vil ha MR ved første konsultasjon. Sjansen for at bildet får noen konsekvenser for behandlingen er minimal, men de må jo vite hva det er! En annen pasient har møtt veggen, og googlet seg frem til en smørbrøddliste med blodprøver som han gjerne vil ta. Mye tyder på at fastleger oftere bør sette ned foten for uundvendig og kostbar utredning.

I den pasientsentrerte helsetjenesten legges det vekt på valgfrihet mellom ulike aktører på helsemarkedet. I privat sektor får pasientene oftere det de peker på. Ingen stopper kontrollkarusellen der. Jeg tror hele helsevesenet er i ferd med å bli smittet av friske, utålmodige pasienters frykt for sykdom. Målet blir å imøtekomme disse pasientkundernes bestillinger, hinsides medisinsk-faglige indikasjoner og prioriteringer. En slik helsetjeneste styrt av tilbud og etterspørsel vil raskt komme i strid med kunnskapsbasert praksis, for eksempel når Volvat Medisinske Senter i fjor kjørte en stor reklamekampanje for «helsjekk» av unge mennesker. Friske folk er enkle å ekspedere. De gir effektiv inntjening. Men det finnes ingen dokumentasjon for at dette er god medisin, snarere tvert imot.

EN AV DEM Som har kritisert utviklingen mot en mer tilbudsorientert helsetjeneste, er Norges fremste ekspert på hypokondri, indremedisineren Ingvard Wilhelmsen. I helsebransjen har ikke kunden alltid rett. «Man går ikke til legen bare for å få ros, sympati og dulling», sa han i et intervju med *Dagens Medisin* i fjor. «Av og til må man konfrontere pasientene og få dem til å tenke. Da må man si det akkurat som det er, selv om de skulle bli irriterte», forklarte han. I sine bøker har Wilhelmsen beskrevet en type psykoterapeutisk behandling som kan minne om det man i rus- og avhengighetsfeltet kaller «hard kjærlighet». Han er kritisk til at pasienttilfredshet er

blitt et så viktig mål for kvalitet. Hvis vi som helsepersonell alltid skal være på tilbudsiden, oppstår problemer når pasientens ønsker er i strid med hva vi som fagpersoner tror er rett – og best for dem. I psykologien snakker man om *indulgent parenting*, en type oppdragelse der foreldrene prøver å være kompis med sine barn, å etterkomme alle deres ønsker, men unngår å stille krav. Resultatet er at barna blir kravstore og hjelpeløse. Denne beskrivelsen passer for de bortskjemte pasientkundene. Pasientautonomi bygger på et premiss om fullkommen enighet mellom lege og pasient. Men ganske ofte vet ikke pasienter sitt eget beste. Hvis vi bidrar til å opprettholde hypokondriske tankemønstre, forverrer vi folkehelsen. Fastlegen bør være en trygg autoritetsfigur som setter grenser, omtrent som en ansvarlig forelder.

ØKT FRIHET til å velge innebærer også mer ansvar. Vet vi noe om konsekvensene av det? Den amerikanske psykologen Barry Schwartz har i boken *The Paradox of Choice* (2004) skrevet om hvordan valgfrihet påvirker vår psykiske helse. Vi trenger valgmuligheter for å være lykkelige. Men et sted går grensen. I mange vestlige land har vi for lengst oversteget den, og Schwartz har vist hvordan den menneskelige psyke reagerer når valgmulighetene blir for mange. To ting skjer: 1) Du blir handlingslammet, det blir mye verre å velge. 2) Du blir mindre fornøyd med valget du tok – selv om det isolert sett var et godt valg. Du kan aldri vite hva du har gått glipp av. Dette er valgfrihetens paradoks i velstående land: Den reduserer lykke og velferd.

Schwartz mener man ikke kan legge et forbrukersperspektiv til grunn for valg som angår helse. Valgene er ofte mer kompliserte enn ellers i livet, og de krever betydelig kompetanse. Følelser og frykt spiller inn. I lys av dette blir pasientautonomi et problematisk ideal. Pasienter er ikke i stand til å ta vanskelige medisinske beslutninger for hverken seg selv eller andre. De kan i høyden tas med på råd. Min erfaring er at straks det er snakk om noe vanskelig eller alvorlig, fraskriver de seg ansvar. De vil overlate seg i hendene på noen som kan det. – Det er du som er legen! sier de.

<<DET ER VANSKELIG å sette pasienten i sentrum hvis det allerede står noen andre der», sa Bent Høie da han møtte pasient- og brukerorganisasjonene til samarbeidsmøte i desember 2013. Skal vi ta fraser som dette bokstavelig? Når politikere holder taler, er det ikke alltid lett å skille retorikk og politikk. Ofte blander de sammen *kom-*

munikasjon og *brukermedvirkning*, jevnfør denne formuleringen i årets sykehustale: «Brukermedvirkning og kommunikasjon har for lav prioritet i helsetjenesten.» Det er riktig at folk klager mest over dårlig og uklart kommunikasjon. De klager derimot sjelden over at de har for lite ansvar. Pasienter vil ikke nødvendigvis bestemme, de vil bli sett, hørt og forstått. Det er ikke det samme.

Jeg tror man snakker pasientaktivistene etter munnen for å roe gemyttene. Hvis idealet var et *pasientsentrert* helsevesen, skulle man tro vi hadde mer enn nok med gjeldende lovverk, som i over femten år har pålagt oss å ta brukerne med på råd i beslutninger. Hva mer trenger vi egentlig? Hvis Høie vil gå videre på denne galeien, er det vanskelig å forstå ham på annen måte enn at pasientene skal gis mer reell makt, også i spørsmål som omhandler ressursfordeling.

I DEBATTENE SOM HAR FULGT i kjølvannet av Norheimutvalgets rapport, har Bent Høie vært ganske offensiv. Han har slått fast at det er blant helsevesenets viktigste oppgaver å prioritere tøft slik at vi får mest mulig ut av helsekronene. I år skal Høie levere Stortinget en plan for hvordan både primær- og spesialisthelsetjenesten skal endres til mer brukervennlige systemer, som et ledd i prosjektet «pasientens helsetjeneste». Det gjenstår å se hvor mye beslutningsmakt han vil overføre til pasientene. Økt pasientmakt er etter mitt syn uforenlig med en tøffere prioriteringslinje – og dessuten tror jeg vi gjør pasientene en bjørnetjeneste.

Dersom det skal gjøres strukturelle endringer i helsetjenesten, bør vi ha solid dokumentasjon for at det virker. Systematiske kunnskapsoppsummeringer viser at det er få målbare effekter av brukermedvirkning, både på individnivå og i organisasjoner. Da må vi spørre: Er dette veien å gå? Vil vi at *pasientsentrert* skal være ensbetydende med *pasientstyrt*? Det stadig økende gapet mellom ønsker og ressurser er vår største utfordring i fordelingen av offentlige velferdsgoder. Det er viktigere enn noen gang at fagfolk tar kontroll. Pasienten får gjerne spille hovedrollen. Men da må legen ha regien.

Dette essayet sto første gang på trykk i *Morgenbladet* 16. januar 2015. Gjengitt med tillatelse fra forfatteren og *Morgenbladet*