

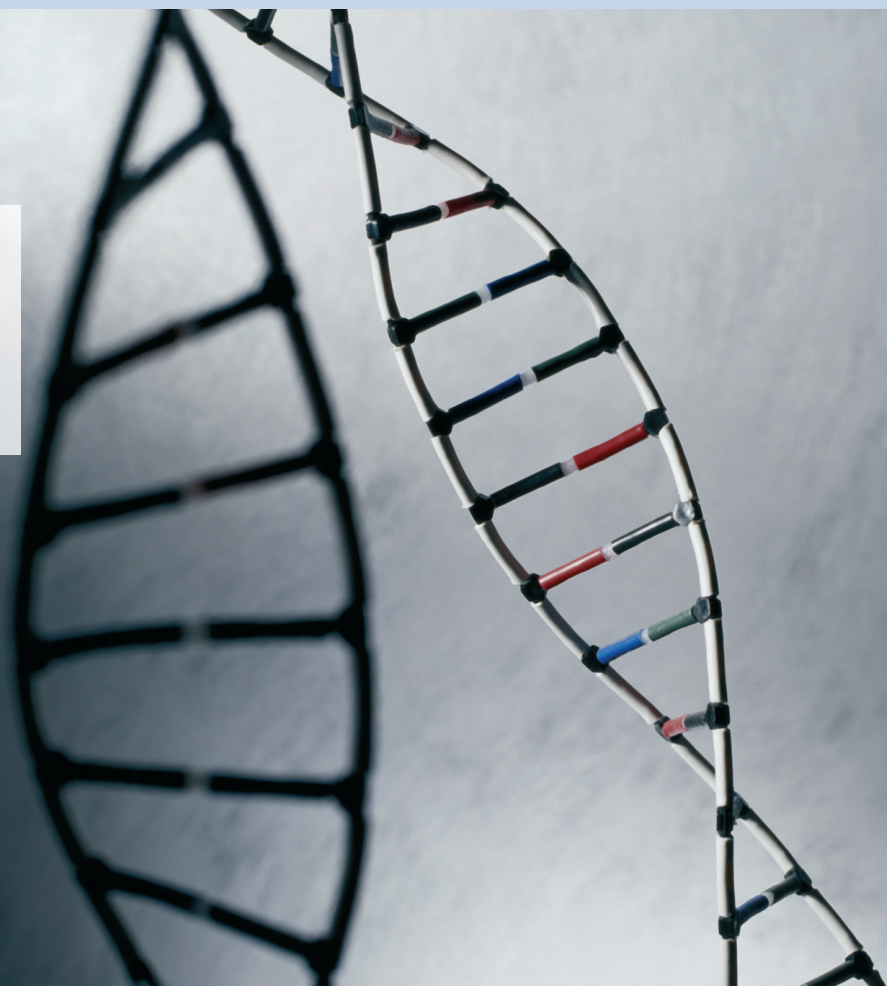
# En van**skelig** pasient?

Sykehusene og pasienter  
med sjeldne medisinske tilstander

*Lars Grue*

RAPPORT

NR 11/08



# En *vanskelig* pasient?

Sykehusene og pasienter  
med sjeldne medisinske tilstander

LARS GRUE

Norsk institutt for forskning om  
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 11/2008

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,  
velferd og aldring (NOVA) 2008  
NOVA – Norwegian Social Research  
ISBN 978-82-7894-287-1  
ISSN 0808-5013

Illustrasjonsfoto: © photodisc Gettyimages  
Desktop: Torhild Sager  
Trykk: Allkopi

**Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:**  
Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring  
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo  
Telefon: 22 54 12 00  
Telefaks: 22 54 12 01  
Nettadresse: <http://www.nova.no>

# Forord

Rapporten er skrevet på grunnlag av en undersøkelse finansiert av Helse- direktoratet ved Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemmingar. Hensikten har vært å belyse hva som skjer når pasienter med en alvorlig og kronisk sykdom legges inn på sykehus for å bli behandlet for en annen lidelse enn hovedsykdommen.

Mitt fokus har vært erfaringene til den enkelte pasient og den enkelte lege. Det er hendelser og ikke personer og steder som står i fokus. Derfor har jeg i tillegg til å anonymisere informantene, også valgt ikke å identifisere hvilke sykehus og hvilke kompetanseenheter jeg har vært i kontakt med. Jeg vil imidlertid takke de pasienter, leger og annet helsepersonell som delte sine erfaringer og refleksjoner med meg. Jeg vil også takke avdelingsdirektør i Helsedirektoratet, Lisbeth Myhre, som gjorde undersøkelsen mulig. Professor Arvid Heiberg delte villig sine betydelige kunnskaper med meg og kom med viktige innspill under arbeidet med prosjektet. Min kollega Anne Skevik Grødem ga nyttige og gode kommentarer til en tidligere versjon av denne rapporten. Stor takk til begge to.

Når jeg i rapportens empiriske deler først og fremst benytter begrepet sykehus og ikke begrepet helseforetak, er dette fordi det er begrepet sykehus som både pasienter og leger i all hovedsak benyttet i intervjuene.

*Juli 2008*

Lars Grue



# Innhold

<b>Sammendrag</b> .....	7
<b>Innledning</b> .....	11
<b>1 Begreper og betingelser</b> .....	17
1.1 Utvikling av helsepolitikken – et riss .....	17
1.2 Nødvendig helsehjelp og Prioriteringsforskriften .....	22
1.3 Sykehusene som et komplekst sett av arbeidsområder .....	23
1.4 Sykdomsforløp .....	24
1.5 Feil og feilretting .....	26
1.6 Pasientansvarlig lege .....	27
<b>2 Pasientenes fortellinger</b> .....	29
2.1 Små marginer .....	29
2.2 To historier .....	30
2.3 Å bli hørt .....	33
2.4 Journalen – sykehusets hukommelse? .....	41
2.5 Når man selv ikke kan si fra .....	47
2.6 Pleie og omsorg .....	49
2.7 Ferdigbehandlet og utskrivningsklar .....	50
2.8 Avslutning .....	51
<b>3 Legenes fortellinger</b> .....	53
3.1 Om det å vite best .....	53
3.2 Kunnskap .....	59
3.3 Overføring av kunnskap mellom avdelingene .....	60
3.4 Ferdigbehandlet og utskrivningsklar .....	62
3.5 Leger på kompetanseenheter – en underbrukt ressurs .....	64
3.6 Innsatsstyrt finansiering og DRG .....	65
3.7 Avslutning .....	69
<b>Avsluttende refleksjoner og drøfting</b> .....	71
<b>Sluttord</b> .....	83
<b>Summary</b> .....	85
<b>Referanser</b> .....	89
<b>Vedlegg 1: Intervjuguide</b> .....	91
<b>Vedlegg 2: Data og metode</b> .....	93
<b>Vedlegg 3: Brev fra Sosial- og helsedirektoratet</b> .....	97
<b>Vedlegg 4: Utskrift av journal</b> .....	101



# Sammendrag

Utgangspunktet for denne rapporten er hvordan personer med en sjelden grunnsykdom blir møtt når de behandles på sykehus for en annen sykdom enn grunnsykdommen. I hvilken grad tas det hensyn til at grunnsykdommen kan ha betydning for den behandling som gis? Den direkte bakgrunnen for å stille dette spørsmålet er spredte inntrykk fra samtaler med personer med nedsatt funksjonsevne. I ulike sammenhenger har det kommet frem at mange har hatt negative erfaringer når de har blitt lagt inn på sykehus. Behandlende lege har ikke hatt tilstrekkelig kunnskap om hvilken betydning en bestemt diagnose kan ha for annen behandling, og legen har kanskje heller ikke tatt kontakt med en av de kompetanseenhetene som finnes for en rekke diagnoser og sjeldne medisinske tilstander.

Målet med rapporten er å presentere erfaringsbasert kunnskap om dette temaet og å få et innblikk i om pasientenes erfaringer også deles av de leger som behandler den «sjeldne pasienten». Dette omfatter både leger på ordinære sykehushavdelinger og leger på kompetanseenheter. Rapporten er basert på et begrenset antall intervjuer med personer som har en sjelden eller en lavfrekvent diagnose. Gjennom et konversasjonspreget intervju har pasientene fortalt om sine erfaringer. Hovedvekten av intervjuet har blitt viet situasjoner der de har blitt lagt inn på sykehus for å bli behandlet for noe annet enn hoveddiagnosen.

For å få et innblikk i hvilke erfaringer leger har med denne pasientgruppen, er det gjennomført et begrenset antall intervjuer med leger på ordinære sykehusavdelinger, i all hovedsak kirurger og anesthesiologer. I tillegg har leger som arbeider på eller har erfaring fra kompetanseenheter for personer med sjeldne diagnoser / sjeldne medisinske tilstander blitt intervjuet. Som innledning til analysen av intervjuene med pasienter og leger i kapittel to og tre, inneholder første kapittel en gjennomgang av sentrale begreper, ordninger og forskrifter.

Et gjennomgående funn i pasientfortellingene er opplevelsen av at kunnskapen om den betydning deres diagnose kan ha for annen medisinsk behandling, er mangelfull. På samme tid erfarer pasientene likevel at mange leger bagatelliserer deres uro rundt dette. De opplever sjelden at behandlende



lege tar kontakt med medisinsk ekspertise som har kunnskap om deres diagnose. Følgelig er det også flere pasienter som forteller om tilfeller av feilbehandling og tilfeller av behandling der de påføres unødige plager, fordi leger eller sykepleiere ikke har hatt tilstrekkelig kunnskap. Mange pasienter erfarer ikke å bli hørt når de prøver å si fra eller protestere mot foreslåtte behandlingsprosedyrer. I flere av intervjuene kommer det til uttrykk en oppgitthet over det som beskrives som legers arroganse og manglende lydhørhet.

Sykehusenes økte krav om effektivitet og bedre ressursutnyttelse kommer frem i pasientens fortellinger i form av frustrasjoner over å bli skrevet ut for tidlig. Mange pasienter med en sjelden diagnose / medisinsk tilstand er i utgangspunktet mer sjabre enn andre pasienter. Derfor vil de også ha behov for lengre liggetid etter at den medisinske eller kirurgiske behandlingen er avsluttet. Flere pasienter forteller at det er lite rom for en slik form for «særbehandling». Liggetiden for ulike inngrep er definert gjennom kodesystemet Diagnoserelaterte grupper (DRG), en integrert del av den innsatsstyrte finansieringen (ISF) som er innført ved norske sykehus.

Moderne sykehus er medisinsk avanserte og svært spesialiserte. En følge av dette er at pasienten, under et sykehusopphold, kommer i kontakt med ulike faggrupper og ofte flere personer innenfor en og samme faggruppe. For å sikre at nødvendig informasjon blir overført til personer og avdelinger med ansvar for pasienten er det viktig at de interne rutinene for kunnskapsoverlevering fungerer. I flere av pasientfortellingene kommer det frem at dette ikke alltid er tilfelle. Rutiner på informasjonsoverføring er enten ikke gode nok eller de blir ikke fulgt. Følgene av dette kan være at helt vitale opplysninger for eksempel ikke blir overført fra en avdeling for intensivbehandling til en ordinær sengepost. Ordningen med pasientansvarlig lege er i utgangspunktet en ordning som kan sikre at nødvendig informasjon om pasienten kommer frem til dem som har behov for denne informasjonen. I tillegg kan denne ordningen representere en trygghet for pasientene ved at de har en fast kontaktperson på sykehuset. Ingen av pasientene forteller at de har blitt tildelt noen pasientansvarlig lege, og heller ingen kan huske å ha blitt informert om ordningen.

Legenes fortellinger bekrefter i det store og hele pasientenes fortellinger. Flere erkjenner at de kan være mer lyttende til det pasientene forteller og flinkere til å trekke inn annen ekspertise. Når dette ikke skjer i tilstrekkelig grad, mener legene at forklaringene både ligger i det tidspresset mange

opplever i hverdagen, og at de muligens har for stor tiltro til egen kunnskap. Ansatte på sykehus der det også finnes kompetanse på sjeldne tilstander, forteller at de ofte benytter denne kompetansen fordi den er så nær, og fordi man kjenner personer som arbeider der. Andre forhold enn pasientens diagnose er dermed viktig for at behandlende lege skal ta kontakt med leger som har spesialkompetanse på diagnosen.

Flere leger opplever at spesialiseringen på sykehusene kan gjøre det vanskelig å gjennomføre en helhetlig behandling av pasienter med sammensatte helseplager. Grunnen er at i dagens sykehus er det ofte ingen som har det overordnede og koordinerende ansvaret for pasienten. Flere trekker frem at ordningen med pasientansvarlig lege kan bidra til et mer helhetlig blikk på behandlingen, men mange erkjenner samtidig at de ikke selv er flinke til å fortelle om og å praktisere ordningen. Den omtales som «en sovende ordning». En av forklaringene på dette er at det i forskriften ikke er klart nedfelt hva ansvaret omfatter og hvilke sanksjoner man eventuelt kan utsettes for dersom man ikke fyller forskriftens krav. På grunn av slike forhold, samt at den lett vil innebære et merarbeid for den enkelte lege, er det en ordning flere velger ikke å praktisere.

Leger som arbeider på ordinære avdelinger, har større tiltro til journalen som et medium for institusjonell hukommelse av pasientopplysninger enn det leger på kompetanseenheter har. I flere av intervjuene kommer det likevel frem at et bedre system enn det vi har i dag kan gjøre det tryggere for pasienter med sjeldne tilstander å bli lagt inn på sykehus. Særlig vil et bedre journalsystem og nye rutiner være en hjelp når pasienten legges inn akutt. F.eks. har anesthesiologene utarbeidet et kort der det er markert hvilke spesielle forhold legen må være oppmerksom på når bæreren av kortet legges inn for en behandling som krever anestesi.

Flere leger kommer inn på at DRG-systemet og ISF er ordninger som kan tvinge frem en økonomitenkning i forhold til hvilke pasienter som skal behandles, og på hvilken måte de skal behandles. Innenfor hver DRG finnes det «gode» og «dårlige» pasienter, i den betydning at noen vil man tjene mer på å behandle mens andre vil man tape økonomisk på å behandle. Flere forteller at man som en følge av det sterke fokuset på økonomien i sykehusene lettere kan bli fristet til å tenke økonomi, på bekostning av hjelp og omsorg.

Flere leger mener at kravet om volum og kortere liggetid har ført oss nær en «smertegrense». Ytterligere avkortinger av liggetiden kan ikke skje

uten at kvaliteten på behandlingen blir for lav. I denne sammenhengen blir det nevnt at man ofte opplever at pasienter kommer «i retur» fordi de ble utskrevet for raskt. Det blir samtidig erkjent at pasienter med sammensatte og kroniske helseplager ofte vil ha behov for å ligge lengre på sykehus enn andre, men at dette ikke alltid skjer fordi køene er lange og kravet om volum i behandlingen stort.

Undersøkelsen er begrenset og funnene må derfor vurderes med nødvendig varsomhet. De forhold som kommer frem, gir likevel holdepunkter for å hevde at behandlingen av «sjeldne pasienter» er et tema som fortjener en bredere forskningsmessig gjennomgang.

# Innledning

Sykehusene er den viktigste delen av spesialisthelsetjenesten. Det er dit man blir henvist eller innlagt når man får en sykdom eller skade som ikke kan eller bør behandles av primærhelsetjenesten. Det er på sykehusene spesialutstyret, spesialkompetansen og ikke minst legespesialistene finnes.

Det er en klar sammenheng mellom det å være spesialist på en bestemt sykdom eller en gruppe av sykdommer og det å ha erfaringer fra møter med mange pasienter som har samme eller lignende symptomer, sykdommer og skader. I vesentlig grad er erfaringsbasert spesialistkunnskap nødvendig for å identifisere sykdommer og dernest velge den riktige behandlingen for den aktuelle sykdommen. Det er på sykehusene volumet av pasienter er stort nok til at man som lege kan utvikle spesialistkompetanse.

I de senere årene har medisinere i økende grad blitt klar over at samme underliggende sykdom kan ha ulike symptomer, for eksempel avhengig av om pasienten er mann eller kvinne. Eksempelvis kan symptomene på hjerteinfarkt være forskjellige for menn og kvinner. For å opparbeide denne formen for kunnskap er det nødvendig å ha kliniske erfaringer med et stort antall pasienter, i dette tilfellet menn og kvinner med symptomer på hjerteinfarkt. Før man fikk innsikt i hvordan symptombildet kan arte seg forskjellig hos kvinner og menn, kunne situasjonen være at menn ble behandlet riktig, mens kvinner ble behandlet feil. Kanskje ble de ikke behandlet i det hele tatt – før det var for sent.

Når ny medisinsk kunnskap er etablert i et miljø er det viktig at den formidles til det øvrige medisinske miljøet, og/eller at det øvrige miljøet får kunnskap om hvem som kan kontaktes i situasjoner der man som lege er usikker på tolkningen av symptombildet hos en pasient.

Ikke alltid er problemet eller utfordringen, for leger og annet medisinsk personell, at en og samme underliggende sykdom har ulik symptomatologi, for eksempel knyttet til pasientens kjønn. Også andre egenskaper ved pasienten kan ha betydning for den diagnosen som stilles og/eller den behandlingen som blir gitt. Et eksempel kan være pasientens alder og bruken av anestesi. Her vet anestesologen at barn har en lavere grad av toleranse for de medikamenter som benyttes enn det voksne har. Et annet eksempel kan

være kirurgisk behandling av en pasient som har en blødersykdom. Her vet kirurgen som oftest hvilke problemer hun står overfor og hvilke prosedyrer som skal følges for å hindre ukontrollerte blødninger. Forutsetningen er selvsagt at kirurgen vet at pasienten har en bløderdiagnose.

Mange pasienter er ukompliserte i den forstand at de ikke har noen annen viktig sykdom enn den de skal behandles for når de legges inn på sykehus. Andre pasienter har en eller flere vanlige eller kjente tilleggssykdommer når de legges inn. I mange, kanskje i de fleste tilfeller har ikke en bestemt sykdom noen betydning for den behandlingen som gis for en annen sykdom. Men i noen tilfeller er det likevel slik at pasientenes øvrige sykdom(er) / skad(er) kan ha stor betydning for behandlingen. Da er det viktig at legen har kjennskap til disse sykdommene og kunnskap om hva han skal gjøre – og hva han ikke skal gjøre for å unngå at det tilstøter komplikasjoner eller oppstår senskader som en følge av de prosedyrer som blir fulgt i behandlingen. Når en lege vet at han ikke har tilstrekkelig kunnskap om en annen sykdom som pasienten har, er det viktig at han benytter tilgjengelige kanaler for å fremskaffe slik kunnskap. Særlig gjelder dette for eldre pasienter som kan ha flere ulike diagnoser i tillegg til den sykdommen de legges inn for.

En tredje gruppe pasienter har det vi kan betegne som lavfrekvente eller svært sjeldne sykdommer. Hva som forstås som en sjelden sykdom er både avhengig av hvordan forekomst måles og av hvilke grenseverdier som settes i forhold til en sykdom eller et syndrom. Begge betegnelser innebærer avgrensninger som ikke er absolutte, men som er underlagt en viss grad av skjønn. Grensene mellom ulike tilstander kan være vanskelig å trekke og enkelte mennesker er så lite affisert av tilstanden at det ikke er meningsfullt å omtale den som en medisinsk tilstand. Hvor stort skal eksemplvis avviket fra en normert gjennomsnittlig intelligens være før man omtaler den personen det gjelder som utviklingshemmet og gir personen en medisinsk diagnose?

Rapportens tema har klare berøringspunkter med det som innenfor medisinen betegnes som «comorbidity». Dette er et begrep som enten betegner en situasjon der pasienten har en eller flere sykdommer eller medisinske tilstander i tillegg til en primær sykdom, eller som beskriver den effekt slike sykdommer har på primærsykdommen. «The Charlson Comorbidity» er en kjent og akseptert metode for å kvantifisere comorbidity (se for eksempel Charlson m.fl. 1987). Den prediktive treffsikkerheten for å vurdere resultatet av comorbidity er imidlertid ikke god, og det er i dag ingen enighet

om en standardtest for å fastslå resultatet av comorbidity. Omfanget av sykdommer som inngår i vurderingene er også begrenset. Charlson indeksen omfatter eksempelvis 22 tilstander som benyttes for å predikerer ettårs dødeligheten for en pasient som i tillegg til en hovedsykdom også har en eller flere «co-morbid conditions» som hjertesykdom, AIDS eller kreft. Dette er alle kjente tilstander og/eller vanlige sykdommer. Når det gjelder den pasientgruppen som er tema for denne rapporten er mulighetene for å utvikle et vurderingssystem av typen Charlson comorbidity neppe realiserbar. Tilstandene er for sjeldne. Den effekt medisinsk behandling av andre sykdommer kan ha for pasienten vil variere så mye at det blir en nærmest umulig oppgave å utvikle noe standardisert mål for å kvantifisere denne betydningen.

Helsedirektoratet benytter følgende definisjon på det som direktoratet betegner som en sjelden medisinsk tilstand: «En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer. Tilstandene er medfødte, og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverretatlige tiltak.» ([www.shdir.no/sjelden](http://www.shdir.no/sjelden)).

Denne avgrensningen er gjort i forhold til prevalens – forekomst i befolkningen. Her kan det føyes til at i andre land som USA og EU-land defineres en sjelden tilstand mindre strengt enn i Norge. Her er prevalensen satt til en per 2000 og ikke en per 10000 som i Norge.

Et sentralt punkt jeg måtte ta standpunkt til var om jeg skulle benytte direktoratets avgrensning av hva som er en sjelden medisinsk tilstand eller om jeg også skulle inkludere tilstander med høyere prevalens enn ett tilfelle per tusen innbyggere. Jeg har valgt å inkludere tilstander som har en høyere prevalens. Begrunnelsen er for det første at de tilstander som er inkludert i undersøkelsen likevel er relativt sjeldne tilstander i et helsevesen som årlig behandler (utskriver) rundt 850 000 pasienter (Statistisk årbok 2007). For det andre vil dette gjøre innholdet i rapporten noe mer allment. Videre vil jeg ikke begrense fremstillingen til kun å omfatte personer som er født med en medisinsk tilstand, men også inkludere personer med en ervervet sykdom eller skade. Rapporten omhandler dermed situasjonen for pasienter med det som kan beskrives som kroniske og lavfrekvente sykdommer / skader når disse personene behandles for andre sykdommer enn hovedsykdommen/skaden.

Sykehusene er komplekse institusjoner og bl.a. Strauss m.fl. (1997) peker på at dersom en skal få en forståelse av og innsikt i hvordan sykdom blir håndtert innenfor spesialisthelsetjenesten, må en først få innsikt i enkelte sentrale kontekstuelle faktorer som danner rammer for behandlingen av sykdom. For mitt siktemål vil slike forhold innbefatte 1) Om sykdommen/skaden er kronisk og sjelden /lavfrekvent, 2) finansiering og styringspolitikk i spesialisthelsetjenesten, 3) sykehusene som komplekse institusjoner med oppdelte arbeidsområder og 4) pasientenes sykdomsforløp.

I forkant av datainnsamlingen ble enkelte ressurspersoner innen feltet «sjeldne medisinske tilstander» kontaktet. Hensikten var å få kjennskap til undersøkelser som belyste den tematikken den foreliggende undersøkelsen fokuserer på. Ingen av kontaktpersonene kjente til sammenlignbare studier. Et søk i databasen Medline (fra 1995 og utover) ga 32 treff på søkerordene «comorbidity» og «rare disorders». En gjennomgang av sammendragene for disse publikasjonene viste at de først og fremst tematiserte sammenhenger og forekomster mellom ulike sykdommer der minst en av sykdommene i utgangspunktet var kjent, som for eksempel sammenhengen mellom en sykdom som Nevrofibromatose og Carolis syndrom eller sammenhengen mellom Bipolar lidelse hos barn og ADHD. Tidsrammen for dette prosjektet gjorde at jeg begrenset litteratursøket til nevnte database og nevnte søkeord. Siden ingen av sammendragene tydet på noen direkte sammenheng med rapportens tema valgte jeg heller ikke å gå nærmere inn i de publikasjonene som litteratursøket identifiserte. Foreliggende prosjekt har derfor en eksplorative karakter. Siktemålet er å få kunnskap om erfaringer og utfordringer som dannes i møtet mellom den sjeldne pasienten og sykehuset når pasienten legges inn for en sykdom eller skade som ikke er direkte relatert til den hoveddiagnosen pasienten har. Temaet blir belyst gjennom intervjuer med pasienter og med ansatte i helsevesenet – i all hovedsak leger på ordinære avdelinger eller på kompetanseenheter for sjeldne diagnoser.

I rapportens første kapittel beskriver jeg enkelte av de rammebetingelsene som kjennetegner dagens sykehusvirkelighet. Denne beskrivelsen danner et nødvendig kunnskapsmessig bakteppe for pasientenes og legenes fortellinger. Jeg har valgt å begrense fremstillingen til forhold jeg mener er nødvendige for å kunne forstå innholdet i fortellingene, uten å måtte lage avbrudd når fagtermer nevnes. Dermed kan fortellingene leses sammenhengende uten avbrudd. Følgende forhold/begrep blir beskrevet i dette første

kapittelet, utviklingen av helsepolitikken, prioriteringsforskriften/ nødvendig helsehjelp, sykehusenes arbeidsoppgaver, sykdomsforløp, feil og feilretting og ordningen med pasientansvarlig lege.

Pasientenes fortellinger utgjør kapittel to i rapporten. Selv om hovedpersonen er pasienter med kroniske / lavfrekvente sykdommer, vil trolig de temaer som behandles ha relevans for alle pasientgrupper der det foreligger tilleggssykkelighet ved innleggelse for en bestemt sykdom. I kapittel tre er det legenes fortellinger som blir tematisert. Kapittelet er både basert på intervjuer med leger på ordinære avdelinger og leger på spesialenheter for sjeldne diagnoser og sykdommer.

Til slutt sammenfatter jeg noen hovedresultater fra denne eksplorerende undersøkelsen. Jeg legger samtidig frem noen ideer om hva som kan gjøres for å løse enkelte av de utfordringer helsevesenet står overfor i møtet med denne pasientgruppen.





# 1 Begreper og betingelser

## 1.1 Utvikling av helsepolitikken – et riss

I forbindelse med fremleggningen av sykehuslovsproposisjonen fra 1969 ble det fra de fleste gitt tilslutning til en ekspansiv finansieringsordning for sykehus. I stortinget ble det eksempelvis fra Jo Benkow uttalt følgende<sup>1</sup>:

Med denne lov får institusjonene en gunstig, men helt nødvendig og berettiget særstilling. Tar man i betraktning hvilke uomtvistelige fellesoppgaver – ja nærmest oppgaver av første rang – det her er tale om, må vi uten videre godta den naturlige forrang helseinstitusjonen gjennom denne lov får.

Hans synspunkter ble støttet av blant andre helsedirektøren Karl Evang som mente at det var helt naturlig at den nye sykehusloven ble plassert utenfor alle prioriteringsdiskusjoner og han uttalte videre: «I stor utstrekning baseres vår helse- og sosiallovgivning på at det er utgiftene som bestemmer inntektene og ikke omvendt» – en uttalelse som er med i proposisjonen<sup>2</sup>.

Den optimistiske stemningen skiftet imidlertid brått og bare vel to år etter at den nye sykehusloven ble iverksatt ble det bestemt at veksten i utgiftene til helse var for stor og medførte en for stor belastning på folketrygdens økonomi. Noen år senere, i 1980, ble så rammefinansieringssystemet innført. Dermed var store deler av helsevesenet underlagt et system der det var inntektene som skulle styre utgiftene. På denne måten kan man også si at medisinske beslutninger ble «sekundære» – i det de måtte tilpasses en gitt økonomisk ramme. Helseøkonomen Ole Berg viser at gjennom 1970-årene og inn i 1980-årene ble det i USA og i mange andre land arbeidet med å utvikle et verktøy for å styre helsevesenet økonomisk. Dette skulle være et verktøy som var egnet til å styre de deler av offentlig virksomhet som hadde et vare- eller tjenesteproduerende preg. Offentlig forvaltning var fra gammelt av preget av rettsstatens fungeringsmåte. Den fungerte regelanvendende. Deler av offentlig virksomhet hadde imidlertid mer til felles med

---

<sup>1</sup> Sitert etter Fridjof Frank Gundersen, Helse og politiske styringsmekanismer 1989 side 32.

<sup>2</sup> Ot. prp. Nr. 36 (1967-68)

bedrifter enn byråkratier og burde følgelig styres mer som bedrifter. Det var derfor viktig å utvikle indikatorer som kunne benyttes i denne styringsprosessen (Berg 2005). Innføringen av rammefinansieringen i helsevesenet må betraktes som innføringen av en slik måte å tenke på. Lederne i klinikkene skulle bli mer resultatorientert – særlig økonomisk. Man manglet et styringsverktøy som var tilpasset en medisinsk virkelighet. Etter hvert gikk utviklingen innen helsevesenet mot en målstyrt stykkprisfinansiering. Ikke minst var dette betinget av at det i USA var utviklet et målstyringspreget system for klassifisering av pasienter etter kategorier som både ble sett på som medisinsk meningsfulle og ressursmessig egnede. Systemet ble omtalt som Diagnoserelaterte grupper eller DRG-systemet. Opprinnelig ble dette systemet utviklet på 1970-tallet. Ulike forsøk med DRG-systemet ble satt i gang i 1986, og fra midten av 1997 har DRG-systemet vært en del av styringsverktøyet i norske sykehus. Systemet er bundet opp mot et finansieringssystem som er aktivitetsbasert og omtales som innsatsstyrt finansiering (ISF). I det første hele året med ordningen, 1998, var 45 prosent av sykehusenes finansiering innsatsstyrt basert på DRG-systemet.

### *DRG og forholdet til ISF*

DRG var ikke det eneste systemet som ble vurdert (Slåttebrekk 1990), men det var dette systemet som kom best ut fra en vurdering der man la vekt på følgende kriterier:

1. Grupperingen skal definere pasienter som krever noenlunde samme ressursinnsats i behandlingen.
2. Grupperingen må basere seg på rutinemessig registrerte data.
3. Grupperingen må skje objektivt og på edb-basis.
4. Grupperingen må ta hensyn til komplikasjoner og bidiagnoser.

I vurderingen ble det lagt vekt på at systemet ikke bare skulle benyttes i økonomiske sammenhenger, men også i det medisinske arbeidet. Derfor måtte systemet også være medisinsk meningsfullt for å bli forstått av ulike grupper innenfor sykehusene. Et viktig element var å bevisstgjøre leger i forhold til at det de gjør koster penger. Å tenke i forhold til DRG skulle være en rutine og ikke noe som ble sett på som noe fremmed i den kliniske hverdagen på sykehusene.

Forventningene som de amerikanske utviklerne hadde til systemet ble i noen grad også norske myndigheters forventninger til systemet. Man skulle produsere en felles agenda blant grupper av fagfolk på ulike områder. Man skulle skape et felles språk, gi politikere og administrativt personale tilgang til legenes arbeid, skape bevissthet om kostnader hos legene. DRG var en type teknologi som skulle styre handlinger og skape felles forståelser (Tøndel 2006).

DRG som system skal ikke interagere med pasienten på samme måte som når man finner frem til en riktig diagnose på bakgrunn av pasientens symptomer og andre kliniske funn. Når data om pasienten er beskrevet i journalen skal disse dataene (hoveddiagnosen og eventuelle bidiagnoser) overføres til DRG-grupper. Diagnosesetting og DRG-koding inneholder også medisinske og/eller kirurgiske prosedyrekoder<sup>3</sup>. Diagnosekodingen i DRG bygger på ICD-10 (International Classification of Diseases)<sup>4</sup>. Sammenfattet kan vi si at DRG-systemet klassifiserer sykehusopphold i 25 hovedgrupper som omfatter i alt rundt 500 undergrupper som medisinsk og ressursmessig er nærmest homogene. Grupperingene bygger på 20 000 diagnoser og 5 500 prosedyrekoder. Pasienten blir ved utskrivning plassert i en av hovedgruppene. Den videre inndelingen i undergrupper skjer på bakgrunn av utførte prosedyrer, alder ved innleggelse, kjønn, bidiagnoser og eventuelle komplikasjoner. Systemet innebærer en betydelig forenkling av den kliniske virkeligheten, men åpner også for at det innenfor hver diagnosegruppe vil være pasientopphold som er mer eller mindre ressurskrevende enn gjennomsnittsoffholdet.

Riktig DRG-koding er avhengig av at legen koder riktig etter ICD-10 og kjenner dette systemet. En undersøkelse gjennomført for Riksrevisjonen viser at selv om et flertall av (men langt fra alle) leger kjenner godt til ICD-10-systemet er dette ikke noen garanti for at det skjer en korrekt koding. Undersøkelsen viste at 38 prosent av de undersøkte pasientoppholdene ble kodet med en hoveddiagnose som ikke var i samsvar med regelverket. For 77 prosent av de undersøkte pasientoppholdene som ble gruppert i ny DRG, ble hoveddiagnosen endret (Dokument nr. 3:7 2005-2006 Riksrevisjonen).

---

<sup>3</sup> Prosedyrekodene kodes etter: NCMP og NCSP – Klinisk prosedyrekodeverk. Sosial- og Helsedirektoratet / Fagbokforlaget 2007.

<sup>4</sup> Norsk utgave ved Elanders Forlag 1998. Opplæringshefte utarbeidet av Statens helsetilsyn.

Systemet med DRG forutsetter en treleddet prosess der:

1. Legen bestemmer seg for hva pasienten lider av.
2. Legen finner så den aktuelle betegnelsen for denne lidelsen i ICD-10 nomenklaturen.
3. Denne betegnelsen overføres til DRG-grupper sammen med prosedyrekoder som da inngår videre i rapportering og budsjettprosesser.

Det er viktig å understreke at det kan være vanskelig å skille mellom diagnosesetting og DRG-koding i den kliniske hverdagen. Medisinsk diagnosesetting er et begrep som både brukes for å beskrive de situasjoner der legen setter foreløpige diagnoser under utforskningen av en pasientens tilstand (1), der legen skal formalisere diagnosen (2) og der diagnosen skal benyttes som grunnlag for DRG-kodingen (3) (Tøndel 2007).

I sin kontroll av den medisinske kodingen, som altså danner grunnlaget for den innsatsstyrte finansieringen (ISF) fant Riksrevisjonen at etter revisjonen av de journalene som var feilkodet ville helseforetakene mottatt 6 prosent mindre i netto refusjon fra staten enn det de faktisk mottok for de undersøkte pasientoppholdene – totalt 396 opphold. Videre undersøkelser viste at kun ett av de 14 undersøkte helseforetakene ville fått mer i refusjon etter revisjonen av pasientoppholdene, de øvrige ville fått mindre. Undersøkelsen viste med andre ord at de økonomiske konsekvensene kan være betydelige når pasientoppholdene endrer DRG. Beregninger viser at nesten hvert tredje opphold med revidert DRG endrer refusjonsbeløpet med mer enn 50 prosent (Dokument nr. 3:2 2004-2005 Riksrevisjonen).

Størrelsen på den delen av sykehusenes<sup>5</sup> inntekter som kommer fra ISF varierer. I 2006 og 2007 var andelen 40 prosent. Høyest var den i 2003 og 2005 da andelen lå på 60 prosent. I 2008 ligger den på samme nivå som de to forutgående årene, 40 prosent. For å illustrere betydningen av ISF nærmere kan vi se på noen utvalgte talleksempler fra Regelverket for

---

<sup>5</sup> I 2002 ble sykehusene gjort om til foretak eller bedrifter, en prosess ledet av helseminister Tore Tønne. Han var utdannet siviløkonom og hadde en bakgrunn som næringslivsleder. Hans politiske ønske var å fristille sykehusene fra politikk og byråkrati. Og han innledet ved sin inntreden som helseminister i 2000 en prosess lik den som var i gang med Telenor, Posten, NSB og Avinor. Ordningen innebærer også at helseforetakene nedskriver verdien på den bygningsmassen som tilhører foretaket. Dette bokføres som utgifter og bidrar dermed til å senke foretakenes inntjening.

innsatsstyrt finansiering for 2008 (Notatet: Innsatsstyrt finansiering 2008 Sosial- og helsedirektoratet).

Utgangspunktet i beregningen av ISF er kostnadsvekten. Dette er en relativ størrelse som uttrykker hva alle opphold i en DRG i gjennomsnitt koster i forhold til gjennomsnittspasienten i norske sykehus. DRG-kostnadsvekten består av ulike komponenter som grunnkostnad (liggetiden), pleiekostnader, intensivbehandling, operasjonskostnader, medisinske prosedyrer, røntgen, laboratoriekostnader, medisiner, mv. For kirurgiske DRG'er er operasjonskostnader den største utgiften og for medisinske DRG'er er det liggekostnadene som er den største utgiften.

I 2008 er enhetsrefusjonen på kr 33 647 pr. DRG-poeng og refusjons-satsen er som nevnt ovenfor på 40 prosent. Dette innebærer at ISF refusjonen er på kr 13 459 pr. DRG-poeng. En sykdom som Multippel sklerose gir en vekt på 0,71 og et trimpunkt på 11 mens en intrakraniell operasjon for svulst i sentralnervesystemet gir en vekt på 3.60 og et trimpunkt på 18. Trimpunktet sier noe om liggetiden for inngrepet. Grovt sett vil kun 5 prosent av pasientene som behandles for en bestemt diagnose ha en liggetid som går utover liggetiden gitt i trimpunktet. For diagnosen Multippel sklerose vil dermed ISF-refusjonen være på kr 9.556 ( $13.459 \times 0,71$ ) mens den for intrakraniell operasjon vil være på kr 48.452 ( $13.459 \times 3.60$ ). Lang liggetid vil være kostnadskrevende mens kort liggetid vil være økonomisk gunstig for sykehuset.

Systemet innebærer at noen pasientgrupper vil være mer lønnsomme enn andre og det kan dermed være en viss fare for at sykehusene vil prioritere slike pasientgrupper på bekostning av pasientgrupper som krever mer innsats og lengre liggetid. Flere ledere ved et utvalg sykehus mener imidlertid at prioriteringen av lønnsomme pasientgrupper ikke er i strid med prioriteringsforskriften (se punkt 1.3 nedenfor) så lenge prioriteringen av en pasientgruppe ikke går på bekostning av tilbudet til andre pasientgrupper (Dokument nr. 3:7 2005–2006 Riksrevisjonen). DRG-kodingen og ISF brukes i slike situasjoner som et styringsinstrument, det vil si at man prioriterer pasientgrupper som har en gunstig DRG-vekt og der trimpunktet i tillegg er lavt. I Riksrevisjonens rapport nr. 3:7 2005–2006 omtales også iverksettelsen av prosjekter som utføres utenfor normal arbeidstid, rettet mot spesielle pasienter, som eksempel på prosjekter som kan generere større inntekter enn utgifter. Nevnte undersøkelse viser at ISF-ordningen har

påvirket behandlingsaktiviteten i sykehusene, men det stilles samtidig spørsmål ved om ordningen har bidratt til en mer effektiv ressursutnyttelse. Videre heter det:

Det kan stilles spørsmål om hvorvidt kodekvaliteten i mange helseforetak er god nok til at informasjonen fra DRG-systemet bør anvendes som grunnlag for å finansiere avdelingene. (Dokument nr. 3:7 2005-2006 side. 9. Riksrevisjonen).

Et grunnleggende problem ved DRG-systemet er at det både skal brukes til diagnosesetting og til økonomistyring i helsevesenet. Jeg skal nedenfor i kapittel 3 komme tilbake til dette poenget og eksemplifisere hvordan leger benytter strategier for å løse det de oppfatter som motstridende interesser i ISF-systemet.

Ovenfor ble det hevdet at prioriteringen av lønnsomme pasienter ikke er i strid med prioriteringsforskriften så lenge prioriteringen av en pasientgruppe ikke går på bekostning av en annen. Dette er helt klart en skjønnsmessig vurdering, og denne vurderingen blir ikke mindre skjønnsmessig når vi ser på hva *prioriteringsforskriften* sier om hvilke grupper som skal prioriteres i helsevesenet.

## 1.2 Nødvendig helsehjelp og Prioriteringsforskriften

Pasienter har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten etter pasientrettighetslovens § 2-1 annet ledd når:

1. pasienten har et visst prognosetap med hensyn til livslengde eller ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet dersom helsehjelpen utsettes og
2. pasienten, med det unntak som er nevnt i § 3 annet ledd<sup>6</sup>, kan ha forventet nytte av helsehjelpen og
3. de forventede kostnadene står i et rimelig forhold til tiltakets effekt.

Med ikke ubetydelig nedsatt livskvalitet menes det at pasienten uten behandling vil få en merkbar lavere livskvalitet på grunn av forhold som smerte, nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsnivå eller problemer i forbindelse

---

<sup>6</sup> I spesielle tilfeller kan enkeltpasienter med sjeldne sykdomstilstander få eksperimentell eller utprøvende behandling i utlandet selv om vilkårene i § 2 første ledd nr. 2 og § 2 tredje ledd ikke er oppfylt.

med viktige livsfunksjoner som inntak av næring. Med forventet nytte av helsehjelpen menes at det foreligger dokumentasjon på at medisinsk behandling kan bedre pasientens livslengde eller livskvalitet og/eller at tilstanden som pasienten har vil kunne forverres uten behandling.

Det er uten tvil et vesentlig element av skjønn som må utvises når det gjelder å avklare om en pasient har behov for nødvendig helsehjelp. Dette gjelder kanskje særlig for punkt 3 i forskriftens § 2-1 annet der en relativt tydelig kostnad-/nyttetenkning er trukket inn. Det er også viktig å minne om at alle de tre kriteriene må oppfylles før kravet om nødvendig helsehjelp er tilstede<sup>7</sup>.

### 1.3 Sykehusene som et komplekst sett av arbeidsområder

Når man vandrer rundt på et moderne sykehus opplever man raskt den kompleksiteten som preger sykehuset. Besøker man eksempelvis det nye Rikshospitalet i Oslo kommer man først inn i en form for hall der det er en informasjonsdisk, kiosk og kafeteria. Denne hallen leder ut i et langstrakt torg eller en hovedgate. Langs denne hovedgaten myldrer mennesker frem og tilbake. Leger, sykepleiere og andre ansatte vandrer til og fra ulike gjøremål. Noen benytter en sparkesykkel for å komme fort frem. Pasienter trilles i senger eller rullestoler. Andre pasienter vandrer rundt, noen med et stativ for intravenøs væsketilførsel. Besøkende haster av gårde med sine blomsterbuketter eller sjokoladeesker på vei for å besøke en slektning, kollega eller venn. På hver side av denne hovedgaten er det utløpere til de enkelte avdelingene. Ved å gå inn i en av disse kan man ta trappen eller heisen opp i en av etasjene der man kan møte på kirurger i grønt på vei til en operasjonssal, en pasient på vei til røntgenavdelingen eller en lege som tar i mot pårørende til en syk slektning. En vandring i moderne sykehus blir på mange måter som en vandring i en småby eller et annet lite samfunn der man støter på stedets beboere og de som arbeider på stedet samtidig som man også får et glimt av den virksomheten som finner sted.

---

<sup>7</sup> For en utfyllende drøfting av (barns) rett til nødvendig helsehjelp vises det til Aslak Syse: Er barns rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten tilstrekkelig ivarettatt etter gjeldende rett. Utarbeidet for Nasjonalt råd for prioriteringer i helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet 2004.



Sykehus er organisert i avdelinger som har spesialkompetanse innenfor områder som kirurgi eller indremedisin. Sengepostene innenfor eksempelvis de kirurgiske områdene kan igjen være oppdelt i subspecialiteter som hjerte- og kar-kirurgi, akutt kirurgi, reumatologisk kirurgi mv. De medisinske avdelingene er oppdelt i underområder der man har spesialistkompetanse innenfor områder som nevrologi, mage/tarm, lunger, barnesykdommer osv. Innenfor den komplekse strukturen av ulike seksjoner og avdelinger arbeider det en lang rekke ulike faggrupper som leger, sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter mv. Etter hvert som sykehusene har blitt stadig mer teknologisk avanserte er det også nødvendig at nyere yrkesgrupper som eksempelvis radiologer og bioingeniører tar del i avdelingens daglige virksomhet. Siden sykehusene er i drift hele døgnet er det utarbeidet et komplekst sett av vaktordninger som sikrer at nøkkelpersonell hele tiden er tilgjengelig. Videre er det utarbeidet logistikkordninger som gjør at nødvendig informasjon, om de pasienter som til enhver tid er innlagt på en avdeling, blir overført fra de personer som går av vakt til de personer som kommer på vakt.

Sykehusenes komplekse struktur innebærer at det blir utført en rekke typer ulikt arbeid ved sykehusene, som medisinsk arbeid, pleie- og omsorgsarbeid, teknisk arbeid, informasjonsarbeid mv. Personer og arbeidsoppgaver innenfor de ulike områdene skal koordineres og utnyttes slik at driften av sykehusene blir mest mulig rasjonell uten at dette bryter med sykehusenes hovedoppgave som er å gi pasienter best mulig medisinsk behandling, pleie og omsorg.

## 1.4 Sykdomsforløp

Når man bruker et begrep som sykdomsforløp, beskriver det som oftest en prosess der en sykdom gradvis utvikles. Sykdommen går gjennom et sett av mer eller mindre faste faser der bestemte behandlinger blir satt i verk for å hindre sykdommen i å utvikle seg i ukjente eller ukontrollerte retninger. Samtidig er håpet at tiltakene skal helbrede sykdommen eller hindre at den utvikler seg videre. Forstått på denne måten har begrepet både et meningsfullt innhold for den som har sykdommen og for dem som behandler sykdommen, men da i en snever og rent medisinsk forstand. Strauss m.fl. (1997) formulerte begrepet trajectory. Dette er et begrep som ikke bare beskriver den biomedisinske utviklingen av en sykdom, men som også inkluderer organiseringen av arbeidsoppgaver omkring sykdomsforløpet, den

innvirkning dette har på dem som er involvert i dette arbeidet og hvordan arbeidet blir organisert. Forskjellige sykdommers trajektorier har etter en slik forståelse ulike betydning når det gjelder å forstå hvilke grupper av helsepersonell som trekkes inn i sykdomsforløpet, samt hvilken betydning og hvilke konsekvenser sykdommen har for pasienten og pasientens nærmeste. Et begrep som trajectory er dermed viktig for å kunne gi en sosiologisk og ikke alene en medisinsk beskrivelse og analyse av hvordan sykdom og sykdommers forløp håndteres. Som forsker får man på denne måten også en større avstand til å beskrive sykdommer og hvordan sykdommer møtes i helsevesenet enn om man alene begrenser perspektivet til de rent fysiologiske sidene ved sykdommen. I mangel av et godt norsk uttrykk for å kunne uttrykke det som ligger i begrepet trajectory vil jeg i det følgende bruke begrepet sykdomsforløp eller bare forløp. Det er imidlertid viktig å holde fast ved at det er i denne mer utvidete forståelsen (trajectory) av sykdomsforløp som begrepet benyttes her.

Diagnosetidspunktet er for mange det forløpsmessige startpunktet for en sykdom, men dette gjelder ikke for alle og ikke for alle sykdommer. Mange medisinske tilstander er så sjeldne at pasientene kan ha hatt sykdommen i mange år før en diagnose settes. Mange pasienter og deres pårørende kan gå i flere år med tydelige og mindre tydelige symptomer på sykdom før det settes en diagnose.

For en rekke sykdommer er det også slik at når en diagnose er satt så vil dette gi en viss trygghet og sikkerhet i den forstand at sykdommens forløp vil være forutsigbart, for pasienten, for pårørende og for de grupper av helsepersonell som blir involvert i behandlingen av sykdommen. For dem som har en medisinsk tilstand der utviklingsforløpet ikke er så lett å forutsi, vil ofte usikkerhet prege livet og tanken på fremtiden. I tillegg vil også de medisinske og helsefaglige utfordringene være større. Dette gjelder ikke bare i forhold der det er grunnsykdommens endring/utvikling som er temaet, men også i situasjoner der pasienten skal behandles for sykdom/skade som ikke er direkte knyttet til grunnsykdommen. I mange situasjoner vil det være helt nødvendig å ta hensyn til de medisinske / fysiologiske kjennetegn grunnsykdommen fører med seg når pasienten skal behandles for annen sykdom/skade. Innenfor en forløps tenkning omkring sykdom kan slike hendelser, der den videre utviklingen av pasientens helsetilstand er betinget av at riktige beslutninger tas, betegnes som sykdomsforløpets krysningspunkter. Det som

skjer i disse krysningspunktene vil kunne ha betydning for det videre forløpet til sykdommen.

For alle pasienter, men særlig for den gruppen av pasienter som har en sjelden medisinsk tilstand, er det to forhold som er viktige ved sykdomsforløpets krysningspunkter. For det første å sørge for at best mulig dokumentasjon er tilgjengelig som grunnlagsmaterialet for de beslutninger som skal tas i forhold til den medisinske behandlingen, og for det andre at de medisinske handlinger som følger blir nøye dokumentert og registrert med tanke på det fremtidige forløpet av sykdommen.

## 1.5 Feil og feilretting

Strauss m.fl. (1997) diskuterer feil og det de omtaler som feilarbeid (error-work) som en av de teoretiske implikasjonene av en studie de gjennomførte. Fokuset i studien var på den sosiale organiseringen av medisinsk arbeid. I min sammenheng er også feil og feilretting et viktig perspektiv som er nært knyttet til det som har blitt beskrevet ovenfor, forløpet av en sykdom. Ulike sykdomsforløp innebærer ulikhet i sannsynligheten for at det skjer feil under den medisinske behandlingen. Dette gjelder kanskje særlig i sykdomsforløpets krysningspunkter, der det må gjøres valg i forhold til hvilken behandling som velges. Ulike sykdommer har ulike sykdomsforløp. Eksempelvis har en sykdom/skade som spina bifida eller ryggmargsbrokk et annet forløp enn ostogenesis imperfecta (OI) som igjen har et annet forløp enn Duchennes muskeldystrofi. I praksis kan dette innebære at medisinske prosedyrer og kirurgiske inngrep ikke alltid kan følge oppsatte og erfaringsbaserte standarder. Innenfor de ulike sykdomsforløpene er det også individuelle forskjeller mellom ulike pasienter. Ingen av tilstandene er helt like og ingen pasienter lever under eksakt like livsbetingelser. Medisinsk problematiske sykdomsforløp har en større sannsynlighet for at det skjer feil i behandlingen enn sykdommer som er lite problematiske og/eller er mer kjente. Grunnen er at mer ukjente sykdomsforløp også innebærer at medisinsk behandling i ulike krysningspunkter ikke kan baseres på erfaring fra lignende sykdomsforløp, men må ta utgangspunkt i den spesifikke situasjonen en bestemt pasient er i. Som behandler kjenner man kanskje heller ikke til de langsiktige eller kortsiktige konsekvensene av en bestemt behandling, noe som igjen kan ha en kumulativ effekt og igjen føre til nye krysningspunkter med muligheter for feilbehandling. Slike feilbehandlinger er ofte uforutsette og Strauss m.fl.

(1997) betegner dem som «contingencies». Med dette menes feil som kan ha sitt opphav i grunnsykdommen, men også i forhold som sykehusets organisering / kompetanse og forhold knyttet til den enkelte pasient og hans/hennes familie.

## 1.6 Pasientansvarlig lege

Formålet med ordningen med pasientansvarlig lege er å skape kontinuitet og trygghet i møtet mellom pasienten og helsetjenesten gjennom å styrke samordnet behandling og kommunikasjon mellom lege og pasient. Forskriften ble satt i verk fra januar 2001 og gjelder ved innleggelse i somatiske institusjoner og institusjoner i det psykiske helsevernet, ved polikliniske tjenester før og etter innlegging og ved gjentatt poliklinisk undersøkelse og behandling. Dersom det ikke vurderes som klart unødvendig skal ansvarlig i avdelingen/enheten peke ut en ansvarlig lege umiddelbart etter innleggelse eller poliklinisk undersøkelse. Pasienten skal straks få vite hvem som er hans/hennes ansvarlige lege og samtidig orienteres om hvilke oppgaver denne legen har. Ordningen innebærer også at de som legges inn på nytt eller som går til gjentatt poliklinisk undersøkelse og behandling, skal ha den samme pasientansvarlige legen dersom dette er tjenlig og praktisk mulig.

Den pasientansvarlige legen skal ha en samordningsfunksjon for pasienten og skal også være det faste medisinskfaglige kontaktpunktet for pasienten mens hun/han er innlagt på sykehuset/ går til poliklinisk behandling/undersøkelse. Forskriftens paragraf 4 har følgende ordlyd:

Pasientansvarleg lege skal ha ein samordningsfunksjon for behandling av pasienten, og skal vere det faste medisinskfaglege kontaktpunktet for pasienten under opphaldet. Pasientansvarleg lege skal helst vere den same under heile opphaldet, med mindre omsynet til pasienten og ei fagleg forsvarleg oppfølging av han taler for at ein annan blir peikt ut som pasientansvarleg lege.

Videre heter det i kommentarene til paragraf 1 om formålet med ordningen:

Formålet med forskrifta er å oppnå kontinuitet og samordna behandling, og å minske kontaktpunkta for pasientar som er innlagde i helseinstitusjon eller er inne fleire gonger til poliklinisk undersøkelse og behandling for same tilstanden. Ved å opprette ei ordning med pasientansvarleg lege får den enkelte pasienten og dei pårørande eit klart definert forankringspunkt i behandlinga. Særleg når det gjeld

medisinske spørsmål vil det vere trygt for pasienten å få peikt ut ein særskild lege som sin eigen kontaktperson/pasientansvarleg lege. Det er viktig å vere klar over kor mykje god kommunikasjon har å seie mellom lege og pasient. Betre kontakt og kommunikasjon kan skape større tillit og lette opphaldet for pasienten, og hjelpe til med å effektivisere og betre helsetenesta.

I tillegg til å betre kommunikasjonen mellom institusjon og pasient og pårørande, ønskjer ein dessutan med pasientansvarleg lege å styrkje kommunikasjon og koordinering mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Pasientansvarleg lege bør vere eit kontaktpunkt og ein samarbeidspartnar for pasienten sin allmennlege i kommunen.

I kommentarene til forskriftens paragraf 5 heter det:

Det er pasientansvarleg lege si oppgåve å sjå til at pasienten får ei samordna behandling og oppfølging. I dei aller fleste tilfella høver det såleis best at den legen som behandlar pasienten, blir peikt ut til å vere pasientansvarleg lege. Dette kan medverke til å styrkje rolla til den behandlingsansvarlege legen. Behandlingsansvaret for pasienten er regulert i helsepersonellova.

Forskriftens innhold og intensjon er svært gode i den forstand at ansvaret for den enkelte pasient skal være hos en bestemt lege under hele oppholdet. Dermed er det en person som kjenner rutiner og arbeidsformer i den kompliserte sykehusstrukturen som har ansvaret for «å løse» pasienten på best mulig gjennom hele sykehusoppholdet og frem til utskrivning. Pasientansvarlig lege skal også ha kontakt med pasientens fastlege og eventuelt kommunehelsetjenesten dersom det er denne linjen som tar over ansvaret etter at pasienten er skrevet ut fra sykehuset.

Pasienter med sammensatte helseplager, der flere avdelinger ved sykehuset er involvert, vil ha særlig nytte av denne ordningen. I slike tilfeller vil pasientansvarlig lege kunne sitte med kunnskap og oversikt over pasientens medisinske status, hvilke behandlinger som har blitt gitt og hvilke forhold man bør ta et særlig hensyn til.

## 2 Pasientenes fortellinger

### 2.1 Små marginer

Mange av de sykdommer vi omtaler som sjeldne tilstander er også alvorlige tilstander. De som har slike sykdommer har ofte tilpasset seg et liv der de må ta mange hensyn, og ofte skal det ikke store endringer i helsetilstanden til før den livsførselen de har tilpasset seg kan bli drastisk endret. Har man for eksempel en sykdom som multippel sklerose kan man i mange tilfelle mestre hverdagen så lenge man har tilgang til ulike tekniske hjelpemidler og en stabil helsesituasjon. En endring i helsesituasjonen, for eksempel et armbrudd kan på en dramatisk måte endre situasjonen. Fra å være selvhjulpen i forhold til dagliglivets oppgaver, alt fra personlig stell til matlaging og arbeid, kan man bli helt avhengig av andre menneskers hjelp. Historien nedenfor kan illustrere hvordan livet forandres på grunn av en såpass banal skade som et brudd.

Kari har multippel sklerose og har en generell svekkelse av muskulaturen. Hun kan gå over korte avstander inne, men er ellers helt avhengig av å bruke en elektrisk rullestol. En manuell rullestol krever en armstyrke som Kari ikke lenger har. Hun bor alene i en tilpasset leilighet og i det daglige fungerer alt ganske bra. Med hjelp fra den personlige assistenten som hun har 10 timer i uken greier hun det meste. Da Kari brakk den høyre underarmen, forandret situasjonen seg totalt. Hun ble helt avhengig av hjelp fordi hun ikke lenger greide å stå opp, komme på WC, dusje eller kle på seg. Hun greide ikke lenger å komme inn i og ut av den elektriske rullestolen og matlaging ble også en umulighet. Livssituasjonen hennes ble totalt endret på grunn av dette bruddet.

Eksemplet med Kari kan tjene som en illustrasjon på de små marginer som preger tilværelsen for enkelte mennesker. Det er kun små endringer i helsesituasjonen som skal til før de ikke lenger kan mestre dagliglivet. Det vi kan beskrive som selvhjelpspotensialet er ofte svært mye dårligere enn det andre mennesker har. I tillegg kan mindre helsemessige endringer eller hendelser ha langt større betydning for helsen generelt og for muligheten til restitusjon. Tilheling kan ta lengre tid og faren for langsiktige eller varige skadevirkninger er større enn for andre. Det vi da kan beskrive som

restitusjonspotensialet er ofte dårligere enn hos andre. Både selvhjelps- og restitusjonspotensialet til denne gruppen mennesker er vesentlige forhold som det må tas hensyn til når sykdom eller skade inntreffer. Dette innebærer blant annet at helsepersonell som behandler denne gruppen mennesker ofte må ta helt spesielle hensyn under behandlingen og etter at behandlingen er avsluttet.

Det er den medisinske behandlingen i sykehus av denne gruppen mennesker som er denne rapportens tema. Jeg starter fremstillingen med to historier som inneholder elementer som jeg vil vende tilbake til utover i kapittelet.

## 2.2 To historier

### *Evas historie*

Operasjonen jeg skulle igjennom var planlagt i lang tid. Fordi jeg har det som kan beskrives som en sjelden medisinsk tilstand, i mitt tilfelle en sykdom som blant mye annet innebærer at jeg har svekket muskulatur, skulle operasjonen foregå på et stort sykehus. Der mente de at de hadde god kunnskap om min sykdom. På forhånd hadde jeg vært i kontakt med sykehuset for å fortelle hva de særlig måtte ta hensyn til, både når det gjaldt selve inngrepet og når det gjaldt oppfølgingen etterpå. På sykehuset svarte de at det skulle jeg bare ta med ro, de hadde erfaring og dette skulle gå så bra som bare det. De skulle også innkalle meg til et møte før selve operasjonen slik at de kunne gå gjennom eventuelle problemer som kunne oppstå. Av en eller annen grunn ble det aldri noe av dette møtet, men jeg hadde heldigvis også fortalt at journalen min ble oppbevart på mitt lokale sykehus, der man for tiden arbeidet med å innføre elektronisk pasientjournal. Den kunne de få oversendt ved å henvende seg til overlegen på nevrologisk avdeling.

Tidlig om morgenen den dagen jeg skulle opereres kom jeg til sykehuset sammen med min søster. Jeg hadde selvsagt fortrukket å bli lagt inn dagen før, eller aller helst et par dager før slik at jeg kunne få roet meg ned og tilpasset meg nye omgivelser. I min situasjon er det viktig å ha litt ekstra med tid til «å akklimatisere» seg. Men, det var det ikke anledning til og da jeg ankom sykehuset (fastende) ble jeg temmelig raskt gjort klar for det inngrepet jeg skulle gå igjennom.

Det var ikke noe stort inngrep, men det krevde at jeg ble lagt i full narkose. Dette var noe jeg grudde meg til fordi jeg på grunn av

sykdommen min ikke tåler narkosen særlig bra og jeg bruker veldig lang tid på å våkne etter narkosen. Dessverre var ikke journalen min kommet til sykehuset. Hva som hadde skjedd kunne ingen svare på, men journalen var bare ikke der. Hadde anestesiologen som la meg i narkose lest journalen min og sjekket med lokalsykehuset eller kompetansesenteret for muskelsykdommer hadde han kanskje vurdert tilstanden min annerledes enn han gjorde. Selve narkosen ble svært dyp – det var problemer med å få vekket meg. Selve inngrepet gikk nok bra men jeg brukte veldig lang tid på å bli helt våken og til å komme meg sånn passe etter inngrepet. Jeg følte seg utslått og utslitt og håpet at jeg kunne få være en stund på sykehuset. Etter en periode på oppvåkningen ble jeg overført til sengeposten. Sykehuset visste at jeg på grunn av sykdommen var avhengig av ulike medisiner og disse medisinene fikk jeg. Problemet var imidlertid at jeg etter narkosen og operasjonen hadde fått en form for lammelse i svelget, en svelgeparese. Jeg vet ikke helt om dette skyltes operasjonen eller om det var en av de mange bivirkningene som følger med sykdommen min. Jeg vet ikke om de var klar over dette på oppvåkningen, men det var i alle fall ingen på sengeposten som visste noe om dette før jeg prøvde å forklare hvordan jeg hadde det. Problemet var at når jeg prøvde å svelge disse medisinene, og selvsagt også maten jeg fikk, så kom alt opp igjen. Kombinasjonen av flere forhold som lite folk på vakt, ingen med et eget ansvar for meg samt min egen slapphet etter inngrepet gjorde at jeg ikke fikk i meg den nødvendige medisinen før etter tre dager – noe som ytterligere bidro til å forverre situasjonen. Jeg følte meg ikke tatt vare på og langt fra klar til å bli utskrevet da dette skjedde etter fire dager – som var den vanlige liggetiden for den typen inngrep jeg hadde vært igjennom – ble jeg fortalt. Jeg prøvde å protestere, men nei, slik var systemet og jeg måtte flytte. Kunne jeg ikke være hjemme fikk jeg gjennom fastlegen min søke om plass på det lokale sykehuset – om det da var en medisinsk grunn som kunne rettferdiggjøre innleggelse. Hvis ikke måtte jeg få hjelp fra kommunehelsetjenesten på hjemstedet. Akkurat dette visste jeg var veldig vanskelig. I den kommunen jeg bor er det nærmest umulig å få hjelp fra hjemmetjenesten – i alle fall fra hjemmesykepleien – som jeg er avhengig av.

Jeg slutter Evas historie her. Den er også bare en av flere historier Eva fortalte meg om sine erfaringer med det å ligge på sykehus. Kanskje ingen oppsiktsvekkende historie, men likevel en historie som gir grunn til refleksjon.



## *Odds historie*

Jeg var på en fest/vennetreff på et hotell som ikke var så veldig bra tilrettelagt for en som bruker rullestol for å komme seg frem. Men det gikk stort sett bra da – med litt hjelp og litt improvisasjon. Vi hadde for eksempel fått ordnet med en form for rampe ned fra en avsats. Ut på kvelden kom jeg i litt stor fart rundt et hjørne og plutselig så lå jeg på gulvet. Den rampen vi hadde satt opp var ryddet bort og jeg «falt ned» tre trappetrinn. Siden jeg har en ryggmargsskade følte jeg jo ikke så mye, men jeg skjønnte på dem som kom til at jeg nok hadde brukket det ene benet. Ambulanse ble tilkalt og kom etter en tid. På stedet ble det bestemt å kjøre meg til et annet sykehus enn det jeg hørte til. Ulykken hadde skjedd på et annet sted enn der jeg bor og i stedet for å kjøre meg til et sykehus jeg kjente og hvor det var opplysninger om meg «i systemet», ble jeg altså kjørt til et annet sykehus. Der ble jeg liggende på en lignende bære som den jeg hadde blitt fraktet i. Jeg protesterte og sa at jeg hadde en ryggmargsskade og at jeg lett fikk liggesår. Men jeg ble ikke hørt. De bare sa at dette går så bra da – det er ikke lenge du skal ligge og du er ikke den første rullestolbrukeren som brekker beinet vet du. Nå skal du først til røntgen så får vi se. Jeg ble liggende veldig lenge på denne baren både før jeg var på røntgen og etter at jeg hadde vært på røntgen og det viste seg etter hvert at jeg fikk liggesår. Røntgenundersøkelsen bekreftet at det var et brudd og da kom jo spørsmålet opp om gipsing eller operasjon med nagle. Igjen protesterte jeg og sa at gipsing er jo ikke noen løsning for en person med en ryggmargsskade – vi får jo så lett trykksår og nagling kan være veldig problematisk fordi vi (ryggmargsskadde) ofte har så sprø ben-substans. Jeg fortalte da at jeg hadde hørt fra andre ryggmargsskadde at en skinne kunne være løsningen, men det ville de ikke høre på. Gips eller operasjon – det var alternativene. Samtidig ba de meg bare slappe av og fortalte at dette hadde de gjort tusen ganger før. Jeg ba dem så ringe til Sunnås sykehus som har spesialkompetanse på ryggmargsskader. Det gjorde de ikke, de insisterte på at dette hadde de greie på – jeg skulle bare slappe av og ikke bekymre meg så mye. Jeg opplevde veldig sterkt ikke å bli hørt – ikke å bli tatt på alvor. De visste hele tiden hva som var det beste for meg. Jeg hadde nesten en følelse av å være umyndiggjort. På møtet neste morgen skulle legene bestemme hva som skulle gjøres. Jeg sa da at jeg gjerne ville være tilstede på dette møte for å fortelle om min situasjon, men det var ikke aktuelt ble jeg fortalt. Neste morgen kom så beskjeden om at skinne kunne aksepteres likevel. Hvordan de hadde kommet frem til dette vet jeg ikke. Kanskje hadde min masing «slått igjennom», eller kanskje hadde jeg vært heldig med en kirurg som visste litt om behandling av

brudd hos ryggmargsskadde. Men akkurat denne gangen ble det tatt en beslutning i min favør for å si det slik, men det kunne like gjerne gått motsatt vei. Jeg ble altså tapet opp med skinner, og kunne etter litt tid forlate sykehuset, men med et trykksår som det skulle vise seg tok lang tid å behandle. I flere uker måtte jeg stelle dette såret som sammen med spjelkingen av bruddet gjorde at jeg trengte mer hjelp og fikk flere begrensinger i dagliglivet enn det som strengt tatt hadde vært nødvendig. Blant annet fikk jeg ikke gjennomført den bassengtreningen jeg er så avhengig av – på lang tid. Det hører også med til historien at det trykksåret jeg fikk gjorde at jeg måtte inn på sykehuset igjen etter et par uker.

## 2.3 Å bli hørt

Når man som pasient legges inn på et sykehus møter man en institusjon, som i tillegg til å bestå av en lang rekke ulike faggrupper, også er organisert i en rekke hierarkier innenfor og på tvers av disse faggruppene. Øverste administrative leder trenger ikke å ha en medisinsk utdanning, men alle de faglige avdelingene er styrt av personer med medisinsk bakgrunn. Stillingsbetegnelser som klinikkoverlege, avdelingsoverlege, seksjonsoverlege og assistentlege tydeliggjør den hierarkiske strukturen og rangordningen mellom ulike stillinger. Samme struktur finner en for sykepleierne. Det er klare likhetstrekk mellom rangordningen på et sykehus og organiseringen av militært personell. «Uniformen» er ikke militærlignende, men den er der – i form av en hvit frakk for legene (og hvite drakter for sykepleierne). Man skal ikke tøye sammenligningen for langt, men det er nærliggende å tenke på pasienter som empiriske korrelater til sivilister i det militære organisasjonsmønsteret. I militære sammenhenger har militære «stemmer» større diskursiv troverdighet og gjennomslagskraft enn sivile. Om vi overfører denne tenkningen til helsevesenet kan vi kanskje si at når det gjelder spørsmål om helse, kanskje særlig når spørsmålene reises innenfor spesialisthelsetjenesten, er det leger og annet helsepersonell som har størst diskursiv legitimitet og gjennomslagskraft. Det er leger og annet personale som behersker det språket som benyttes innenfor sykehusenes vegger, og dette språket er igjen forankret i de praksiser og maktstrukturer som man finner innenfor sykehusene. Likevel skal man selvsagt ikke glemme at sykehusene er der for å behandle syke mennesker og dermed er også legene der for pasientene. Spørsmålet er likevel om leger og annet medisinsk personale er åpne og lyttende til dem de skal hjelpe – pasientene, og i vårt tilfeller de sjeldne pasientene.

De to eksemplene ovenfor omhandler to ulike hendelser. Evas historie beskriver et planlagt inngrep mens Odds historie beskriver en akutt hendelse. Likhetene mellom de to hendelsene er at begge pasientene har en grunn sykdom som innebærer at det må tas ekstra hensyn når de skal behandles medisinsk. Innholdet i Evas og Odds opplevelser kan være viktig å holde fast ved når vi nå skal komme nærmere inn på de erfaringer som de øvrige informantene har hatt i sine møter med sykehusavdelinger.

### *Det er jeg som må ringe bjellen*

Når man legges inn på et sykehus ønsker de fleste at det er legen som skal vite hva som er den beste behandlingen. Dersom man har noen sykdommer eller plager som har betydning for den behandlingen man skal gjennomgå, vil også de fleste at legene og det øvrige personalet ved sykehuset skal vite om disse sykdommene. Slik kunnskap er viktig for å unngå at det skjer uventede komplikasjoner under behandlingen.

Legges man inn på et sykehus der man har en medisinsk forhistorie, skal informasjon om sykdomsforløpet være tilgjengelig i den enkeltes journal. Dersom man ved sykdom eller skade legges inn på et annet sykehus er det viktig at behandlende lege undersøker om det er spesielle hensyn som må tas. Denne kunnskapen kan legen få ved å spørre pasienten og ved å kontakte det sykehuset som har journalen for så å sette seg inn i de journalopplysninger som er relevante. En viktig forutsetning for å få kunnskap er dermed å spørre og å lytte til det pasienten forteller.

Odds historie ovenfor illustrerer noe av den problematikken som kan oppstå når man som pasient sier fra om forhold som helsepersonell definerer innenfor sitt kunnskapsområde. I hans tilfelle var reaksjonen at siden de tidligere hadde behandlet rullestolbrukere med benbrudd mente de å ha den erfaringen og den kunnskapen som trengtes for å behandle Odd. Åpenhet og en spørrende holdning i forhold til om det var noe ved hans tilstand som gjorde at de måtte ta særskilte hensyn, manglet. Hans bekymring og den innsikt og kunnskap han hadde om egen tilstand ble overhørt eller bagatellisert. Hans erfaringer med egen kropp, som bl.a. omfatter kunnskap om hvor raskt et liggesår kan dannes og hvor viktig det er ikke å bli gipset eller naglet når man har en ryggmargsskade, blir ikke lyttet til. Odd hadde i liten grad diskursiv gjennomslagskraft i forhold til de beslutninger som ble tatt i behandlingen av hans egen sykdom.

Pasienter med sjeldne tilstander vet av erfaring at mange leger ikke er klar over de komplikasjoner sykdommen deres kan føre til, når de skal gå gjennom ellers vanlige behandlingsprosedyrer. De kan oppleve stor fortvilelse og betydelig frustrasjon når de ikke blir hørt. Pasientene forteller ofte at de ber behandlende lege eller annet helsepersonell om å ta kontakt med andre leger med relevant kunnskap eller å ta kontakt med et kompetansesenter for å få best mulig informasjon om tilstanden de har. Alt for sjelden opplever de å bli hørt. For å vende tilbake til Odd og hans ryggmargsskade så er det slik at behandling av pasienter med ryggmargsskade representerer helt spesielle utfordringer for behandlingsapparatet, både i den akutte fasen og i den langsiktige oppfølgingen etter behandlingen. For å kunne gi disse pasientene et best mulig tilbud har internasjonal forskning vist at det er hensiktsmessig å knytte denne omsorgen til spesielle enheter. Sosial- og helsedepartementet besluttet derfor i 1995 at det i Norge skal være tre spinalenheter (Helse-tilsynets veiledningshefte: «Behandling av ryggmargsskadde i Norge»). Disse er i dag lokalisert til Ullevål universitetssykehus / Sunnaas sykehus i Oslo, Haukeland sykehus i Bergen og St. Olavs hospital i Trondheim. Sunnaas sykehus har ansvar for livslang kontakt og oppfølging av ryggmargsskadde personer i helseregion 1 og 2 (i samarbeid med Ullevål sykehus). Nevrologisk avdeling, Haukeland sykehus, har tilsvarende funksjon for helseregion 3 og Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital i Trondheim, for helseregion 4 og 5. Når man ser bort fra akutfasen er det trolig Sunnås sykehus som har størst og bredest kompetanse når det gjelder langtidsvirkninger av ryggmargsskader. Dette er dermed et medisinsk miljø som kan tjene som en kunnskapsbank for andre sykehus når en pasient med en ryggmargsskade skal behandles for en eller annen tilstand. Det enkelte sykehus eller den behandlende lege kjenner kanskje ikke til kompetansen på Sunnås og mulighetene for å kunne kontakte sykehuset når de får inn en pasient med en ryggmargsskade. Men ofte vil i det minste pasienten selv (om hun eller han er ved bevissthet) informere om denne muligheten – slik Odd gjorde. Da er det viktig at den legen som tar i mot pasienten lytter til det som sies og benytter denne muligheten.

Ida, som også har en ryggmargsskade, forteller om situasjonen i Danmark. Hun vet ikke helt om det fortsatt er slik som hun beskriver det og jeg har ikke fått anledning til å undersøke. Dette er heller ikke så viktig fordi den historien hun forteller viser hvordan en ordning med å samle

kompetanse kan fungere. Men tilbake til det hun fortalte. I Danmark er det slik at det er ett eller to sykehus som har ansvaret for ryggmargsskadde. Det betyr at når noen får en skade så fraktes de rett til ett av disse sykehusene. Det er der de skal utredes og det er der de skal behandles. Men, sier jeg spørrende, er det ikke slik det nå har blitt i Norge også? Det er jo noen sykehus, Ullevål, Haukeland og St. Olavs sykehus som har et slikt ansvar. Ida er enig i dette og hun sier samtidig at det har blitt bedre i Norge etter at man fikk såkalte spinalenheter ved disse sykehusene. Men, sier hun samtidig, i Danmark er det slik at etter at den akutte fasen er over så er det fortsatt disse to sykehusene som har ansvaret for behandlingen. Det betyr for eksempel at når en kvinne med en ryggmargsskade skal føde så blir hun brakt til ett av disse sykehusene. Der har de den grunnleggende kunnskapen om ryggmargsskader og så henter de inn andre spesialister som for eksempel en fødselslege og en spesialist i nyfødmedisin. Dette gjør at den som har en ryggmargsskade er i det miljøet der man vet mest om denne typen skader også når en skal føde eller behandles for noe som ikke direkte er knyttet til ryggmargsskaden, men der denne skaden kan ha betydning for den behandlingen som gis. En slik ordning gir selvsagt den enkelte pasient best mulig trygghet samtidig som mulighetene for feilbehandling og komplikasjoner blir så minimalisert som vel mulig.

I enkelte tilfeller kan man som pasient oppleve uttalelser som først og fremst virker komiske, men som dessverre nok reflekterer en holdning fra enkelte leger i forhold til hva det vil si å inneha medisinsk kunnskap. Den samme Ida forteller om en situasjon der hennes bekymringer i forhold til det som skulle skje ble forsøkt roet ned ved at legen fortalte at han hadde mye kunnskap om spinalskader. Faren hans, som også var lege, hadde nemlig i mange år arbeidet på en ryggavdeling – og han hadde snakket mye med sin far.

I forbindelse med Idas fortelling om situasjonen i Danmark, og eksemplet hennes med en fødsel, tenkte jeg på en av de kvinnene jeg hadde intervjuet. Hun hadde riktignok ikke en ryggmargsskade, men en sjelden medisinsk tilstand som krevde at legen som skulle bistå under fødselen hadde kunnskap om hennes diagnose.

Dette er hva hun fortalte:

Jeg gruer meg alltid når jeg må inn på sykehus. De vet alltid best hva som er det beste for meg og hva de bør gjøre. Jeg når ikke frem med de erfaringene jeg har. Det er sånn at når jeg sier noe så svarer de at jeg er jo ikke den første i rullestol som de har behandlet. Som om alle

rullestolbrukere var like og skulle behandles for det samme. Jeg gruet meg også veldig da jeg skulle inn for å føde det første barnet mitt. Jeg hadde snakket med sykehuset på forhånd og de visste at jeg hadde en sykdom som gjorde at de måtte være veldig forsiktig med anestesi. Likevel måtte jeg fortelle dem om dette på nytt da jeg kom inn, og likevel greide de å gjøre en feil med epiduralbedøvelsen sånn at jeg ble lammet fullstendig og måtte ha pustehjelp. Barnet mitt fikk det også mye tøffere enn nødvendig på grunn av denne feilen. Det hører med til denne historien at da jeg kom inn på det samme sykehuset to år senere for å føde mitt annet barn – så skjedde nesten det samme igjen. En annen ting er at jeg trenger en personløfter. Også dette sier jeg fra om når jeg skal inn på sykehus, men enda har de ikke greid å skaffe en. Heller ikke er det et handikaptoalett eller andre vanlige hjelpemidler som funksjonshemmede ofte trenger – også på et sykehus.

Da hun skulle føde for annen gang hadde hun på forhånd tydelig og klart bedt sykehuset om å ringe til kompetansesentrert for hennes diagnose for å få oppdatert kunnskap. På sykehuset gjorde de ikke dette. De mente de hadde nok kunnskap og «hun var ikke den første rullestolbrukeren som hadde født». Hun ble ikke hørt, hennes stemme hadde ingen diskursiv gjennomslagskraft i sykehussystemet. Siri, som har en nevrologisk sykdom, forteller at hun fikk en veldig god oppfølging fra sykehuset under hele svangerskapet. Man spurte og man noterte. Siri følte at hun var i trygge hender. Hun ble tatt på alvor og hun ble hørt. Hun følte seg derfor også ganske trygg da hun skulle inn for å føde, men det var inntil det viste seg at personalet på vakt ikke visste noe om hennes sykdom og hva de skulle gjøre. På et eller annen punkt hadde informasjonsoverleveringen sviktet. Da anestesilege kom for å sette epidural ble også han svært usikker da han fikk høre om grunn sykdommen hennes. Det oppsto det Siri oppfattet som en krangel mellom ham og jordmoren om hvem som burde ha vist hva som skulle gjøres. Legen forsvant i to timer for å finne oppdatert kunnskap om hvordan anestesian skulle settes. Alt gikk heldigvis bra, men Siris opplevelse av situasjonen var at det ble forventet at det var hun som skulle svare på de medisinskfaglige utfordringene hennes sykdom representerte i forhold til en fødsel.

Det er et gjennomgående trekk i pasienthistoriene at man opplever ikke å bli hørt av leger og andre behandlere når man prøver å formidle at man har en medisinsk tilstand som krever særlig aktsomhet fra behandlende lege. Det kan derfor være nyttig med noen flere illustrasjoner på hvordan helsepersonells manglende evne eller vilje til å lytte kan komme til uttrykk. Pasienter

med en diagnose som innebærer lammelser er svært opptatt av det samme som Odd kom inn på i sin historie – hvor lett det er for å utvikle liggesår eller trykksår. Et tilbakevendende tema i denne sammenhengen er problemer knyttet til det å ta røntgen. Da blir man ofte plassert på en benk eller et annet hardt underlag som gjør det lett å få en trykkskade.

I den travelheten som preger et moderne sykehus vil en pasient som trenger ekstra tid eller ekstra hjelp lett bli en ekstra belastning for et allerede presset personale. Når man som ryggmargsskadd for eksempel skal inn til røntgen og sier at da må man få ligge på noe som er trykkavlastende, blir ofte svaret at: «Jammen dette går så fort så». Men ofte går det ikke så fort, ofte blir det venting. Det kan også skje uforutsette hendelser som gjør at tiden på en hard benk blir lang nok til at det utvikles trykkskader. Dette vet mange pasienter og kanskje vet mange behandlere det også, men det tas ikke alltid hensyn til. Andre forhold å være oppmerksomme på er helsepersonell ikke alltid klar over. Ida som vi hørte om ovenfor, forteller i denne sammenhengen om hvordan hun både har opplevd at det har blitt satt inn kateter og at hun har fått satt inn en veneflon i foten. Begge disse prosedyrene er som regel helt uproblematisk for «normalpasienten», men for en pasient med lammelser i underkroppen kan slike hendelser føre til alvorlige komplikasjoner. Stikkordet her er infeksjoner som ikke så raskt oppdages av pasienten på grunn av manglende førlighet.

Et tilbakevendende tema i fortellingene er problematikk knyttet til anestesi. Dette ble også tatt opp i Idas historie ovenfor. Jon som er lammet fra brystet og ned forteller om en av sine opplevelser:

Når jeg skal inn på et sykehus for andre ting enn det som gjelder min hovedsykdom pleier de å spørre om hva jeg tåler av anestesi, men det virker som om det bare er et generelt spørsmål og det virker ikke som om de tar noe hensyn til ryggmargsskaden jeg har. Det de burde vite når en som meg skal ha anestesi er at smerteopplevelsen og blodtrykksstigningen etter narkose er annerledes enn for andre. Man får lett veldig høyt blodtrykk, som kan være direkte farlig, samt migrene og andre plager. Dette tenker de altså ikke på. Det ringer ikke noen bjelle hos dem når jeg kommer. Det er jeg som må ringe bjellen..

Leif har en diagnose som i tillegg til mange andre plager også fører med seg hjerteproblematikk. Også hans opplevelse understreker betydningen av at helsepersonell kjenner til helsetilstanden før de setter i gang med en behandling:

Man må være veldig på vakt når man legges inn. På grunn av sykdommen min må jeg i perioder bruke blodfortynnende medisin. Det hører liksom med. En gang jeg måtte inn på sykehus for å gjennomføre en planlagt operasjon som ikke har noe med grunnsykdommen min å gjøre, var det også jeg som måtte si fra om at jeg gikk på marevan (som er et blodfortynnende medikament). Det var jo litt pussig siden jeg hadde vært der et par dager allerede – før operasjonen – og jeg hadde fått marevan i denne tiden. Likevel var det altså jeg som måtte si fra før operasjonen. Da sa de bare – at det var fint jeg sa fra for da kunne de ikke operere som planlagt siden blødningsfaren var altfor stor.

Turid, en kvinne i trettiårene, har en nevrologisk sykdom som fører med seg en rekke plager og problemer. Etter mange innleggelse, både på grunn av grunnsykdommen og på grunn av andre helseplager, er hun fullstendig oppgitt. Hun opplever at uansett hva det er hun legges inn for så vet sykehuset alltid best. De vet hvilken hoveddiagnose hun har og hun legges da stort sett inn på samme avdeling. For å eksemplifisere poenget sitt forteller hun om den tiden hun utviklet astma – som er en av tilleggsplagene hennes. Det hun forteller er interessant fordi det illustrerer hvordan en grunnsykdom ikke bare kan bli oversett når man skal behandles for en annen sykdom, men også hvordan denne grunnsykdommen kan «skygge for» andre sykdommer. I hennes tilfelle tok det svært lang tid før legene på sykehuset ville høre på hennes bekymring i forhold til utviklingen av astma. Da hun tok det opp var reaksjonen at det er da ikke noe rart at du er tungpustet, det hører jo med til den sykdommen du har. Du må forvente at du har liten lungekapasitet. Etter en lang og tung prosess fikk hun endelig aksept for at hun faktisk hadde astma, og denne skulle man så behandle medikamentelt. Problemet var at hennes hovedsykdom også førte med seg en omfattende medisinbruk. Ingen på sykehuset sjekket hvordan de ulike medikamentene virket inn på hverandre. Hennes generelle helsetilstand ble sterkt forringet på grunn av interaksjonseffekten mellom de ulike medikamentene hun fikk. Det tok lang tid før dette ble oppdaget og erkjent som grunn for en stadig dårligere helsetilstand mens hun var innlagt. Resultatet var en tidkrevende prosess for å gjenvinne tidligere helsetilstand. Og – som hun uttrykte det i intervjuet: «De kunne jo bare ringt kompetansesenteret for min sykdom, da hadde de helt sikkert blitt fortalt hva de skulle gjøre – og jeg ba dem jo om å gjøre dette – opptil flere ganger.



Turids erfaringer kan illustrere det problematiske i sykehusenes spesialiserte enheter. Når hun legges inn på en avdeling som kjenner til hennes medisinske tilstand blir hele hennes symptomatologi fortolket innenfor rammen av den diagnosen som er kjent for avdelingen og som de har kompetanse på. Veien frem til at sykehuset kontaktet en spesialist fra en annen enhet for å «kikke på henne» var lang, men den viste at Turid hadde rett. Hun kjente sin kropp bedre enn dem som var utenfor den. Problemet var også at hun fikk medisiner for ulike sykdommer uten at noen hadde en overordnet kunnskap om de ulike medikamentenes interaksjon med hverandre. Dette er en form for ansvar og oversikt som ikke så lett tas vare på i et spesialisert helsevesen, men som er helt avgjørende for pasienter som trenger behandling fra flere spesialister.

### *«Du kan jo bare løfte foten»*

Pasientenes fortellinger inneholder også beskrivelser der helsepersonell ikke «vet best» som noen uttrykker det, men situasjoner der det er riktigere å si at de ikke vet noe overhodet. Sitatet som innleder dette avsnittet er hentet fra historien til en ung gutt som forteller om erfaringer fra røntgenundersøkelser. Han har ved noen anledninger fått beskjed om å løfte foten når han ligger på en benk for å ta røntgenbilder. Personalet har visst at han har cerebral parese og at han har store problemer med motorikken. Likevel ber de ham løfte foten. Andre pasienter med en ryggmargsskade som kommer til røntgenavdelingen i rullestol har opplevd å få beskjed om å reise seg. Når man sier at dessverre – det kan jeg ikke fordi jeg har en komplett paraplegi, har enkelte opplevd å bli møtt med følgende svar: «Du – det tar ikke lang tid, bare et sekund så er det over». Slike historier er neppe representative, men alene det faktum at de har skjedd, at de kan skje er tankevekkende. Hva er det som gjør at for eksempel en sykepleier ber en person med paraplegi om å reise seg? Det kan være flere mulige forklaringer. Den første er uvitenhet. Man vet ikke at en person med paraplegi ikke kan reise seg hvor mye han eller hun ønsker det. Dersom denne forklaringen er riktig reflekterer den i så fall en svært bekymringsfull mangel på helt grunnleggende medisinsk kunnskap hos enkelte helsearbeidere. En annen forklaring kan være at man ikke har satt seg inn i journalen til den aktuelle pasienten og regner med at den som kommer i rullestol er en av mange som bruker rullestolen kun som avlastning. Også en slik forklaring er bekymringsfull fordi den reflekterer en informasjonsbrist. Kunnskap om pasientens grunnsykdom har ikke blitt formidlet fra den

som rekvirerer røntgen til den som skal gjennomføre undersøkelsen. En tredje forklaring kan være ubetenksomhet. Arbeidsdagen på et moderne sykehus er travel og i en stresset situasjon kan man kanskje komme med uttalelser uten at man tenker seg godt nok om på forhånd. Også dette er i så fall en bekymringsfull situasjon fordi et høyt stressnivå i neste omgang kan føre til at feil begås og/eller at nødvendig informasjon ikke formidles videre på en riktig måte. Uansett forklaring så skaper denne typen utsagn utrygghet hos pasientene. Man blir usikker på hva personalet egentlig vet om den helsetilstanden man har og om man kan være trygg på at den behandlingen som gis er forsvarlig.

Som jeg har kommet inn på ovenfor, inneholder pasientfortellingene eksempler på at avdelingene ikke har tilstrekkelig kunnskap om hvilke hensyn man må ta når pasienter med en mer eller mindre sjelden grunn sykdom legges inn. Det er heller ikke slik at avdelingene har rutiner i forhold til å innhente nødvendig kunnskap fra kompetanseenheter eller kompetansepersoner. Jon uttrykte det hele veldig klart da han sa at siden det ikke ringte noen bjeller når han ble lagt inn så var det han som måtte ringe bjellen. Mine informanter har alle en sjelden eller i det minste en lavfrekvent sykdom / skade som en del av sin grunnleggende helsesituasjon. De fleste beskriver også et livsløp der de gjentatte ganger har vært lagt inn på ulike sykehus for sykdommer eller skader som ikke alltid er direkte knyttet til den grunnleggende sykdommen/skaden. Informasjon fra disse innleggelsene burde være lett tilgjengelig i pasientenes journaler. Det er overraskende at ikke det første som møter en i journalen til en av disse pasientene er en type «kritisk informasjon» som beskriver helsesituasjonen og hvilke hensyn det er viktig å ta i forhold til ulike former for medisinsk behandling.

## 2.4 Journalen – sykehusets hukommelse?

Papir er fortsatt et viktig lagringsmedium for informasjon, også på sykehusavdelinger. Selv om bruken av datateknologi blir stadig vanligere er det fortsatt mye informasjon om pasienter som ikke lagres elektronisk, men på papir. Dette lagringsmediet har flere fordeler, men også en del ulemper. Den viktigste er kanskje at papirbaserte informasjonssystemer oppleves som mindre tilgjengelig enn elektroniske systemer.

Dokumentasjon på papir krever som oftest mindre struktur enn andre dokumentasjonsformer. Dermed blir det lett å legge informasjon inn i, for

eksempel en journal, men samtidig kan det være vanskelig å finne frem i store journaler. Strauss m. fl. (1997) peker på at det kan være særlig vanskelig å finne frem i journaler til mange kronikere, nettopp fordi disse journalene inneholder store datamengder. Melby (2007) peker i sin doktorgradsavhandling også på det faktum at en journal er et flott system for å samle informasjon, men samtidig et problematisk system dersom man ønsker å hente frem informasjon. Nå er journalen heller ikke det eneste mediet for å lagre informasjon på en sykehusavdeling. I sin undersøkelse av nevrologisk avdeling ved Haukeland sykehus, nevner Melby blant annet følgende kilder der informasjon om pasientene blir lagret; pasientjournal, utskrifter fra elektronisk pasientjournal (EPJ), cardex/sykepleierdokumentasjon (som er sykepleiernes dokumentasjon om pasienten), kurvebok, et subsystem av journalen som brukes i den daglige behandlingen av pasienten og oversiktsark over inneliggende pasienter der data som tentativ diagnose mv. er notert – som de viktigste lagringskildene.

I Norge struktureres pasientjournalen etter Pienestandarden (Melby 2007), noe som innebærer at journalene er strukturert på den samme måten uansett hvor de er skrevet. Dermed skal de bli lettere å finne frem i, noe de ikke alltid blir. Først og fremst fordi de blir voluminøse og uten noe enkelt system for indeksering. Men også fordi det er flere personer som skriver inn sine data i journalen. Også når det gjelder EPJ følger mange sykehus Pienestandarden. Omleggingen til EPJ har ikke ført til at utveksling av journalinformasjon mellom ulike sykehus har blitt enklere. En viktig grunn til dette er at sykehusene har valgt ulike løsninger når det gjelder EPJ uten at det ligger i bunn en felles plattform som sikrer lesbarhet på tvers av systemene. Dermed blir overføringen av kunnskap fra journalen fortsatt avhengig av at papirutskrifter sendes dersom en pasient skal inn på et annet sykehus enn det hun/han hører til eller har vært innlagt på tidligere. Videre er det slik at deler av journalen kan lukkes for andre enn dem som har lagt inn informasjonen eller for enkeltgrupper i helsevesenet. For eksempel kan det være slik at bare leger kan ha lese og/eller skrivetilgang til bestemte deler av den elektroniske journalen. Om da en sykepleier har behov for informasjon fra den delen av journalen som er lukket, må hun først kontakte en lege som har lesetilgang til de bestemte journalopplysningene. Det er med andre ord utfordringer som må løses før sykehusenes institusjonelle hukommelse gjør det mulig for flere personer og flere institusjoner å få tilgang til pasientopplysninger. Foruten de tekniske problemene en står overfor er det

også personvern hensyn som må ivaretas. En nylig gjennomført utredning av Helsedirektoratet maner til ro og «til å gå langsomt» når det gjelder dette spørsmålet (notat fra Shdir mars 2008).

Før jeg vender tilbake til «mine» informanter skal jeg kort gjengi hovedinnholdet i en kronikk fra Aftenposten den 17. september 2007. Den er skrevet av Trude Slemmen som opplevde at mye kan gå galt – ikke minst når informasjon skal overføres fra ett sykehus til et annet. Slemmen forteller om sin mor som har fått diagnostisert cancer i magesekken. Hennes fortelling kan sammenfattes på følgende måte:

En dag før cellegiftbehandlingen skulle starte ringte jeg Ullevål. Jeg var bekymret fordi hun ikke spiste og drakk og lurte på om hun ville tåle behandlingen. Vi skulle dra til Lovisenberg tre ganger i uken for at hun skulle få intravenøs behandling samtidig med cellegiftbehandlingen på Ullevål. Før andre cellegiftkur var det ingen ny legesjekk og oppfølging av ernæring. Magen hennes var blitt unormalt stor og hun ble veldig syk etter kuren. Vi drar derfor til Ullevål. Noen undersøkte magen og resultatet var at fire liter vann ble tappet ut. Hun ble lagt inn, men ble etter fire dager overført til Lovisenberg. Hun fikk så muligheten til å komme hjem. I perioden hjemme kastet hun opp ernæringssonden tre ganger. I løpet av en uke la tre ulike akuttleger inn ny sonde. Om dette var en ernæringsordning som fungerte eller ikke var ikke noe tema. Da hun skulle starte kur nummer tre på Ullevål fikk vi ny lege. I forkant av dette skrev jeg brev til Ullevål og redegjorde for mors svake tilstand. Da vi møtte på Ullevål hadde legen verken lest dette brevet eller mammas journal. Hun fikk ikke ny kur, men ble henvist til Lovisenberg for innleggelse. Siden det var gått to uker siden hun ble utskrevet måtte innleggelsen skje via akuttmottaket. Igjen møtte vi nye leger. De hadde ingen journal fra Ullevål. Den de hadde fra Lovisenberg kunne de ikke finne. Mor ble dårligere, nå med tarmslyng. De sa hun hadde kort tid igjen å leve. Vi ble så kjørt i ambulanse til Aker. Røntgenbilder fra Lovisenberg forsvant i ambulanse på vei til Aker. Igjen inn på akuttavdeling, så nye bilder av tarmslyng. Kreften hadde spredt seg til tarmene. Det var ikke noe sykehuset kunne gjøre. Den nye legen så at vi var slitne. Han sa at nå skulle mor ikke sendes flere steder. Vi fikk så seks uker sammen før hun døde.

Trude Slemmen oppsummerer sine opplevelser slik: «Vi følte oss som levende journaler, og at det var vi som hadde oversikten over situasjonen» Denne oppsummeringen av opplevelser i forbindelse med morens sykdom og død leder Slemmen frem til følgende oppsummering:

1. All informasjon om pasientens medisinske tilstand må følge pasienten gjennom hele sykdomsforløpet.
2. Sykehusene må ha tydelige definerte ansvarsroller der både pasient, pårørende og ansatte på sykehusene vet hvem som har ansvaret for hva.
3. Punkt 1 og 2 krever at sykehusene samarbeider, viderefører informasjon og kommuniserer med hverandre når de har en felles pasient.

Trude Slemmen beskriver i sin kronikk erfaringer i en situasjon der hennes mor legges inn på sykehus for en alvorlig sykdom uten at hun har noen annen alvorlig grunnsykdom som vi får vite om. Hun beskriver også en situasjon der tre sykehus har hver sin del av behandlingen for morens tilstand og følgetilstander av denne. På hvert av sykehusene er det ulike leger og annet personale som har ansvar for moren og hennes sykdom. Situasjonen er ikke lik, men den har mange likhetstrekk med situasjonen til informantene i denne undersøkelsen. En viktig observasjon er uttrykket «å være en levende journal» som også er et dekkende uttrykk på den situasjonen mange av informantene «mine» opplever å befinne seg i. De tør sjelden å stole på at legen de møter har satt seg inn i deres journal og deres helsetilstand og/eller at legen har tilstrekkelig kunnskap om deres medisinske tilstand. Derfor må de selv ha denne kunnskapen slik at de i det minste kan si fra dersom behandlende lege skulle spørre dem eller de opplever at hun eller han er i ferd med å gjøre noe helt galt.

I fortellingene kommer det frem at flere av informantene er redde for å bli lagt inn på sykehus. De er redde for å bli feilbehandlet eller for at det skal inntre komplikasjoner fordi legen som behandler dem ikke har kunnskap om den grunnsykdommen de har og/eller ikke har satt seg inn i den informasjonen som finnes om dem fra tidligere innleggelser. Denne redselen peker dermed tilbake på mangelen på to typer kunnskap. For det første kunnskap om den diagnosen som den enkelte har, eller i det minst kunnskap om sykdomsgruppen diagnosen hører inn under og for det andre kunnskap om den enkeltes sykdomsforløp.

Den første typen kunnskap, den diagnosespesifikke, kan man ikke alltid forvente at den enkelte lege eller den enkelte avdeling har. Særlig i de tilfeller der det gjelder pasienter med svært sjeldne sykdommer eller syndromer. Det pasientene imidlertid mener man må kunne forvente er at behandlende lege eller avdeling tar kontakt med den spesialistkompetansen som finnes. I dag er

det flere sentra som har høyt spesialisert kompetanse i forhold til en rekke lavfrekvente sykdommer. Eksempler på slike sentra er TRS ved Sunnås sykehus, Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet, Kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer ved Rikshospitalet og Nevromuskulært kompetansesenter ved universitetssykehuset i Tromsø. I tillegg er det som nevnt ovenfor egne spinalenheter ved flere store sykehus. Den andre typen kunnskap, om den enkelte pasientens sykdomsforløp, skal ideelt sett finnes i pasientens journal eller rettere journaler. Hver behandlingseenhet har sin egen journal. Dersom en pasient besøker sin fastlege, en spesialist på sykehus a, en annen spesialist på sykehus b og i tillegg blir operert på sykehus c, så er det fire ulike journaler som inneholder viktig informasjon om denne pasientens sykdomsforløp. Dersom denne pasienten har en grunnsykdom som kan ha betydning for behandlingen han/hun får, er dette informasjon som bør være tilgjengelig uansett hvor pasienten legges inn. I dag er det ofte ikke slik, enten fordi behandlende lege ikke har satt seg inn i journalen eller fordi informasjonen ikke er tilgjengelig i den aktuelle journalen.

Jonas, en mann i førtiårene med ryggmargsbrokk sier det slik:

Selv om jeg har vært inne til behandling mange ganger må jeg alltid si det samme på nytt hver gang – også når jeg regner med at det står i journalen – den legen som tar imot meg har ikke alltid satt seg inn i ting på forhånd.

Trude, en kvinne i trettiårene med en spinalskade, kommer med følgende utsagn:

Jeg har lært at for å være mest mulig sikker har jeg laget en liste med spørsmål og en liste med opplysninger om meg og min tilstand som jeg tar med meg hver gang jeg skal inn på sykehus. Særlig om jeg skal inn på et annet sykehus enn det jeg pleier å være på.

Utsagnene viser at selv om informasjonen om den «spesielle» pasienten kan være tilgjengelig i journalen er ikke dette ensbetydende med at behandlende lege har satt seg inn i denne informasjonen. Kanskje har han/hun ikke lest journalen, kanskje har det vært vanskelig å lese ut av journalen hvilken grunnsykdom pasienten har. Uansett årsak bidrar mangelen på kunnskap og innsikt i pasientens helse i en konkret behandlingssituasjon, både til usikkerhet hos pasienten og til en opplevelse av å måtte «være sin egen journal».

Sykehusenes kompleksitet, oppdelingen av arbeidsoppgaver, den økte spesialiseringen og de mange ulike faggruppene som er aktive i forhold til den enkelte pasient, gjør overføringen av informasjon om pasienten til en avgjørende faktor for behandlingens kvalitet. Det er ikke bare viktig at informasjon om pasienten er tilgjengelig og blir brukt når pasienten legges inn på en avdeling. Det er også av vital betydning for behandlingen at informasjonen overføres mellom de ulike avdelingene en pasient er innom under ett og samme sykehusopphold. Flere pasienter forteller at viktig informasjon fra en avdeling ikke blir flyttet sammen med dem når de flyttes over til en ny avdeling. I fortellingene kommer det frem at det ofte er pasientene selv som lagrer og formidler informasjon mellom avdelinger. Ikke i form av nedskrevne notater, men i form av muntlige fortellinger. Man husker hva som har skjedd, hvilke problemer som oppsto og hvilke typer tiltak og prosedyrer man har gått igjennom, hvilke medisiner man har fått osv. Når man så flytter til en annen avdeling kontrollerer man den behandlingen man får og den kunnskapen personalet har mot de opplysninger en selv har registrert eller notert på den avdelingen man flytter fra. En slik form for pasientbasert «backsystem» er imidlertid sårbar. Både fordi pasienten kan ha misforstått og fordi «systemet» forutsetter at pasienten har vært bevisst og tilstede når viktige hendelser har funnet sted. Generelt sett krever det å fungere som sin egen journal en type kognitiv kompetanse ikke alle pasienter har. En pasient uttrykker dette slik:

På grunn av en rekke dårligere erfaringer har jeg lært meg å huske/notere mest mulig av det som skjer på den avdelingen jeg ligger, særlig når jeg vet at jeg senere skal flyttes over til en annen avdeling. Da skal det jo lages et overflyttingsnotat, men mangler dette må jo pasienten selv kunne fortelle om det som er viktig. Men selvsagt skal det ikke være sånn. Det er den legen som overflytter pasienten som skal skrive overflyttingsnotatet. Diagnosekoder og prosedyrekoder skal være med i dette notatet. Spesielt viktig er det at opplysninger fra postoperativ eller intensivavdelingen kommer med. Min erfaring er at det ofte skjer en overflytting av pasienten uten at det følger med noe notat som forteller om alt det som har skjedd. Da blir det også vanskelig å skrive epikrise fordi man mangler de nødvendige opplysningene. Kort sagt – noen blir sittende igjen med svarteper og denne noen er i siste instans pasienten.

Bruken av elektronisk pasientjournal (EPJ) er et virkemiddel for å bedre informasjonssikkerheten mellom ulike avdelinger på ett og samme sykehus. En undersøkelse av nevrologisk avdeling ved Haukeland sykehus tyder eksempelvis på at informasjonskvaliteten og sikkerheten blir bedre med det elektroniske systemet Doculive som benyttes der (Melby 2007).

Ordningen med pasientansvarlig lege kan være et annet tiltak for å bedre kvaliteten på kunnskapsoverføringene mellom ulike avdelinger på ett og samme sykehus. Når jeg ber pasientene fortelle om sine erfaringer med å ha en pasientansvarlig lege kommer det imidlertid frem at dette er en ukjent ordning for de fleste. Ingen av mine informanter kan huske at de noen gang har fått utpekt en lege som sin ansvarlige lege. De utelukker ikke at dette kan ha skjedd, men de har ikke blitt orientert om det. Når jeg så beskriver hva ordningen innebærer, reagerer alle positivt og sier at dette virker som en veldig bra ordning.

Det begrensede antall intervjuer i denne rapporten rettfærdiggjør ikke bastante påstander om at ordningen med pasientansvarlig lege ikke fungerer i dagens sykehus, men funnene indikerer at dette er et tema som kanskje bør tas opp i en bredere anlagt undersøkelse.

## 2.5 Når man selv ikke kan si fra

Noen pasienter er såpass syke og/eller svakt fungerende intellektuelt at de er avhengig av at noen følger dem inn på sykehuset og gjennom behandlingen. Dette gjelder for eksempel utviklingshemmede. Flere sjeldne medisinske tilstander innebærer at pasienten i tillegg til sykdommens fysiske uttrykk også er utviklingshemmet. Et typisk eksempel på en slik diagnose er Downs syndrom. Når denne gruppen av pasienter legges inn på sykehus er det viktig at en pårørende eller en annen nærstående person følger med for å overvåke det som skjer og samtidig sørger for at all nødvendig informasjon kommer frem til dem som skal behandle eller pleie pasienten.

Når pasienten er et barn er det vanlig at foreldre har denne støtterollen, og det er en rett foreldre har. Når pasienten er voksen er situasjonen og regelverket mer uklart. Sykehuset kan i og for seg se nødvendigheten av at pasienten har med en voksen person som en form for verge eller støtte når han/hun legges inn. Det er likevel ikke slik at sykehuset uten videre er villig til å dekke de utgiftene dette fører med seg. Uklarheter i regelverket og sykehusenes praksis førte til at Helsedirektoratet den 9. juli 2007 sendte et



brev til landets kommuner, fylkesmenn, regionale helseforetak og helseforetakene. I brevet skriver direktoratet at det er sykehuset som skal sørge for at de behov pasienten har for særlig bistand ivaretas under oppholdet. Som hovedregel vil sykehuset løse oppgaven selv, men i noen tilfeller kan det være nødvendig med bruk av medhjelpere som pasienten kjenner. Avgjørelsen om dette skal tas i samarbeid med pasienten eller den som representerer pasienten. Poenget her er at også direktoratet ser at enkelte pasienter kan ha behov for at noen følger pasienten inn i og rundt i sykehuset. På dette punktet er brevet fra direktoratet klart. Det forblir imidlertid uklart hvem som skal bære de utgiftene som påløper i forbindelse med denne personens opphold på sykehuset. Denne uklarheten er bekymringsfull. Den kan føre til at særlig svake pasienter kan risikere ikke å ha denne tryggheten. Grunnen er at det blir uklart hvem som skal dekke merkostnadene, kommunen/bydelen eller sykehuset (se vedlegg 3.).

En av informantene, som er ansatt i en administrativ stilling i helsevesenet, fremhevet i intervjuet at spørsmålet om pasienten har behov for å ha med en støttekontakt under innleggelsen er et viktig punkt. Han kjente videre til situasjoner der økonomi og kostnader var den utløsende årsaken til at det oppsto problemer. Han nevnte et eksempel der en utviklingshemmet mann skulle legges inn for en komplisert hjerteoperasjon og der familien ønsket at mannens personlige assistent skulle følge med under oppholdet. Både familien og mannens fastlege mente dette var helt nødvendig for å ivareta mannens rettigheter under oppholdet. Sykehuset var imidlertid av en annen oppfatning. Der mente de at dette var unødvendig. Pasienten ville få tildelt en pasientansvarlig lege som skulle følge ham under oppholdet. Dette aksepterte ikke familien. I prosessens løp kom det så frem at sykehusets grunn til å nekte at en assistent fulgte pasienten var de økte kostnadene en assistent ville medføre. Dette var kostnader som det ikke var mulig å få dekket innenfor DRG-systemet og den innsatsstyrte finansieringen. Dermed måtte sykehuset dekke inn utgiftene ved å ta midler fra rammebevilgningen. Denne konkrete saken løste seg til slutt, men i diskusjonens hete ble det fra sykehuset påpekt at dersom det å ha med en assistent ved innleggelse ble et generelt krav for bestemte pasientgrupper, så kunne dette få konsekvenser for sykehusets fortolkning av hva som skulle forstås som nødvendig helsehjelp for den aktuelle diagnosegruppen pasienten tilhørte. Man ville med andre ord ikke finne det økonomisk forsvarlig å behandle den aktuelle pasientgruppen.

## 2.6 Pleie og omsorg

Medisinsk behandling medfører ofte plager. Kroppen blir utsatt for handlinger som fører med seg smerter og ubehag. Den teknologiske utviklingen i medisinen gjør det også vanligere med blodprøver, røntgenbilder, MR, CT og medisiner. Særlig under sykdommens akutte fase får pasientene lite ro. Man fraktes til og fra ulike spesialavdelinger og undersøkelser (se f.eks. kap. 5 i Strauss m.fl. 1997). Selv om personalet er kompetente og omsorgsfulle vil pasientene ofte bli utsatt for et betydelig ubehag. Om personalet ikke er kompetente og/eller omsorgsfulle (nok) kan belastningen for pasientene bli stor. Mange opplever da også at de ikke blir tatt godt nok vare på. Parallelt med den teknologiske utviklingen i moderne medisinsk behandling har det funnet sted en utvikling som kan beskrives som en «poliklinikkisering». Mest mulig behandling skal skje innenfor en kortest mulig liggetid. Dette er en utvikling som blant annet drives frem av den innsatsstyrte finansieringen der sykehusenes økonomi er nært knyttet til omløpshastigheten på pasientene. Intensiteten i prøvetaking og behandling vil ofte føre til at pasientene er sjabre og har et betydelig behov for pleie og omsorg i den tiden de er innlagt under og etter behandling.

I lov om helsepersonell m.v. fra 1999 heter det paragraf 4.: «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.»

Flere pasienter forteller om opphold på sykehus der selve inngrepet og/eller annen behandling de har gjennomgått har gått bra, men der de har følt seg glemt og oversett når de har kommet til sengeposten. Nærmeste pårørende til en person med et sjeldent og komplisert sykdomsbilde sier: «Min kone ble innlagt for en operasjon i ganen. Alt gikk bra under operasjonen – blant annet visste anestesilegen hvilke hensyn som måtte tas under inngrepet. Problemene oppsto først etter at hun ble trillet inn på sengeposten. De skjønnte ikke at hun ikke greide å åpne munnen skikkelig. Derfor fikk hun ikke i seg tilstrekkelig med mat og heller ikke medisiner. Jeg var selv syk på denne tiden og kunne ikke besøke henne. Da jeg endelig kom var hun «halvdød». Jeg skjønner ikke hvordan dette kunne skje – de måtte jo se at hun ikke fikk i seg noe særlig».

Pasienter opplever det de omtaler som en brutalisering av helsevesenet. De sier samtidig at de ikke bebreider ansatte som har mye å gjøre, men opp-

levelsen av ikke å få tilstrekkelig hjelp er tydelig uttalt i intervjuene. En lege i en lederrolle trekker i denne sammenhengen inn et poeng som kan være viktig, nemlig at sykepleierne gjør mer og mer av legeoppgavene. Men hvem overtar da pleieoppgavene til sykepleierne? Tidligere overtok hjelpepleierne en del av disse oppgavene. I dagens helsevesen er imidlertid hjelpepleierne en tallmessig mindre gruppe enn tidligere. Jeg har i denne undersøkelsen ikke tilstrekkelige data til å belyse dette spørsmålet. Men om det er en riktig observasjon at sykepleierne overtar mer og mer legearbeid, uten at den tid de bruker på dette blir erstattet av andre yrkesgrupper som kan gi pasientene nødvendig «omsorgsfull hjelp», kan en slik utvikling bidra til at omsorgsdelen av sykehusoppholdet blir utarmet. Dette vil særlig ramme den pasientgruppen som har et stort behov for omsorg. Pasienter med en sjelden diagnose, ofte med en dårlig helsetilstand som følge, er en slik gruppe.

I sammenheng med pleie og omsorgssituasjonen, som mange opplever som mangelfull, forteller flere at sykehusene ofte mangler tekniske hjelpemidler som mange er avhengig av for å kunne være mest mulig selvhjulpne. Avdelingene har ofte ikke forhøyet WC, løse toalettforhøyere eller andre hjelpemidler som flere er helt avhengig av. Når pleie og omsorgsbehovet er stort og det er lite personale til å gi omsorg og pleie, blir det en ekstra belastning for funksjonshemmede pasienter når sykehuset mangler helt nødvendige hjelpemidler.

## 2.7 Ferdigbehandlet og utskrivningsklar

Hva vil det si å være ferdigbehandlet og klar for utskrivning? Dette er et spørsmål uten noe entydig og klart svar. Noen pasienter kommer seg relativt raskt etter et kirurgisk inngrep eller annen medisinsk behandling, mens andre trenger lengre tid. Det å være ferdigbehandlet er imidlertid forskjellig fra det å være utskrivningsklar. Rent teknisk er det slik at når sykehuset har gjennomført nødvendige prosedyrer og ikke kan tilby ytterligere behandling så er man ferdigbehandlet. Hvor restituert man skal være før man må forlate sykehuset er både et skjønnsspørsmål og et spørsmål om sykehusets kapasitet og kostnader. Den innsatsstyrte finansieringen og bruken av DRG-koder legger imidlertid føringer på sykehusenes handlingsfrihet. Hver DRG har en stipulert liggetid på sykehuset, en liggetid som sier noe om hva den økonomiske kompensasjonen skal dekke. En liggetid som overskrider DRG-kodens trimpunkt (se kapittel 1) innebærer økte kostnader for sykehuset. Selv om

pasienter ideelt sett burde ha anledning til å være innlagt så lenge de føler at de har et behov for sykehusets behandlingstilbud, er dette sjelden mulig. Man kan si det slik at dess raskere pasientene skrives ut av sykehuset og dermed frigjør en plass, dess større inntjeningsmuligheter har sykehusene.

For mange trenger ikke kortere liggetid på sykehuset å være noe problem fordi man i utgangspunktet har en grunnleggende god helsetilstand. Restitusjonsfasen etter behandlingen kan derfor skje hjemme, eventuelt med bistand fra kommunehelsetjenesten. Mange pasienter med en kronisk og i mange tilfelle sjelden sykdom har i utgangspunktet ofte en dårligere helsetilstand enn andre. De kan derfor ha behov for en lengre restitusjonsfase enn det andre har. For denne gruppen av pasienter kan et forlenget opphold på en sykehusavdeling ikke bare gi bedre restitusjonsforhold/rehabilitering, men også den trygghet og stabilitet de har behov for. Alternativet til å bli på sykehuset er enten overføring til et sykehjem i kommunen/bydelen eller å komme hjem med et stort behov for bistand fra hjemmebaserte tjenester. Flere opplever denne situasjonen som svært problematisk. Sykehuset vil ikke ha dem – de er ferdigbehandlet. Primærhelsetjenesten vil heller ikke ha dem fordi de krever for store ressurser.

Krav om effektivitet og økonomiske inntjening utgjør en vesentlig ramme for det behandlingstilbud sykehusene gir. Enkelte pasientgrupper, som kronisk syke pasienter, har i utgangspunktet svekket helse og trenger ofte mer tilsyn og pleie enn andre. Inntrykket fra intervjuene er at sykehusene sjelden tar hensyn til dette. Disse pasientene blir behandlet som alle andre. I historiene fortelles det da også ofte at de blir lagt inn på sykehuset på nytt fordi en for rask utskrivning førte til komplikasjoner og en forverret helsetilstand – som eksempelvis for Odd som fortalte sin historie om benbrudd og liggesår ovenfor.

## 2.8 Avslutning

I dette kapittelet har vi fått et innblikk i hvordan pasientene opplever å bli lagt inn på sykehus, hvilke problemer de erfarer og hvordan de føler seg ivaretatt. Kapittelet har vist at kunnskapen om hvilke hensyn man må ta i behandlingen av pasienter med en sjelden grunnsykdom eller medisinsk tilstand, i mange tilfeller ikke er god nok. Det er heller ikke vanlig at behandlende lege tar kontakt med den spesialkompetansen som finnes når hun/han selv ikke har kunnskap om pasientens grunndiagnose. Pasientene

erfarer heller ikke at behandlende lege tar tilstrekkelig hensyn til deres bekymringer når de forteller om spesielle hensyn som må tas under behandlingen. De opplever også at viktige journalopplysninger enten ikke er skrevet inn eller blitt lest av behandlende lege når de møter til avtalt behandling. Ordningen med pasientansvarlig lege fungerer dårlig. Pasientenes erfaringer er at det tas lite hensyn til at de kan trenge en lengre restitusjonsfase enn andre etter at behandlingen er over. Liggetiden er den samme for dem som for andre, og mange opplever at de blir for raskt skrevet ut og overlatt til seg selv eller til omsorg og pleie fra kommunehelsetjenesten.

I neste kapittel skal legene komme til ordet. Hvordan ser de på seg selv og sin egen rolle i forhold til påstander om «å alltid vite best»? Hvilke tanker har de i forhold til det å sette seg inn i den enkelte pasients sykehistorie og å ta spesielle hensyn i de situasjoner der den pasienten de møter har en sjelden medisinsk tilstand, en kronisk sykdom i tillegg til det han eller hun har blitt lagt inn for?

## 3 Legenes fortellinger

### 3.1 Om det å vite best

Innenfor medisinen har det i løpet av de senere årene skjedd en voldsom subspesialisering. Den enkelte lege har kanskje betydelig mer kunnskap enn tidligere, men innenfor et stadig mindre område. Ofte er det dessverre slik at den helhetlige kunnskapen mangler. Dette kan være et problem – særlig for dem med sjeldne sykdommer / syndromer og dem med sammensatte helseplager som krever oppmerksomhet fra flere typer spesialister. Er det noe galt med hjertet så kommer kardiologen, er det også noe galt med lunger/pust så kommer lungelegen og er det i tillegg en nevrologisk sykdom, så kommer jeg. Og – når noen skal koordinere det hele – da blir det lett problemer, men er vi heldige så har vi en her på sykehuset som kan koordinere det hele.

Legen som sier dette har i mange år arbeidet på flere sykehus med pasienter som har sjeldne medisinske tilstander. Hun har i tillegg vært tilknyttet en av de spesialitetene der kompetansen i forhold til ulike diagnosegrupper er samlet. Hun har i disse årene vært vitne til en økende grad av spesialisering innenfor sykehusene. Denne spesialiseringen mener hun fører med seg en fragmentering av kunnskap og ansvar som både har en medisinsk og en administrativ side. Medisinsk og behandlingsmessig fører nok økt spesialisering til mer kunnskap blant leger. Dette kan komme pasientene til gode i form av bedret kvalitet på den behandlingen de mottar. Spesialisering kan imidlertid føre til at legens kliniske blikk blir snevret inn til en form for medisinsk «kikkertsyn» der den større helsemessige konteksten forsvinner eller blir uklar. I en del situasjoner er pasienter avhengige av at flere spesialister skal utføre «medisinsk arbeid» på deres egen kropp. Dette krever at arbeidet blir koordinert og administrert, og at noen har tilstrekkelig kompetanse til å vurdere det helhetlige utfallet av den behandlingen som pasienten mottar. For mange pasienter med sjeldne medisinske tilstander eller lavfrekvente sykdommer / skader kan det være helt avgjørende at noen besitter en samlet og bred kompetanse. Både i forhold til de helseplager den bestemte sykdommen kan føre med seg og i forhold til kunnskapen om hvordan grunnsykdommen kan ha betydning for annen type medisinsk

behandling. Slik overordnet kunnskap finnes oftest på de ulike kompetansesentrene for sjeldne eller lavfrekvente diagnoser, men den er sjeldnere til stede på de enkelte sykehusene.

Pasientenes opplevelse av at det er legen som vet best – selv om hun faktisk ikke gjør det – er en observasjon som møtes med en viss gjenkjennelse av mine informanter blant legene. Forklaringene og refleksjonene omkring hvorfor de mener pasientene kan få dette inntrykket er imidlertid sammensatte. Innledningsvis understreker de fleste informantene (legene) at det er ikke noe overraskende ved at det er de som vet best. De er tross alt utdannet som leger, og i tillegg har de kanskje en spesialistutdanning innenfor et bestemt område av medisinen. Det erkjennes likevel at det er kunnskap man ikke har. Variasjonene er store innenfor de sjeldne medisinske tilstandene og selv om man kjenner til mange diagnosegrupper har man kanskje ikke detaljkunnskap om den enkelte tilstanden. Heller ikke har man kunnskap om hvordan den enkelte tilstanden kan komme til uttrykk hos den enkelte pasient. Som lege er man imidlertid i en rolle der det forventes at man skal vite. Det er legen som skal gi pasienten trygghet – og dette oppnås best dersom man formidler et inntrykk av oversikt, ro og kunnskap.

Pasientene vet imidlertid ofte svært mye om sin egen sykdom og dette vet også legene at de vet. De kan derfor forstå at pasienter kan oppleve usikkerhet og manglende tiltro til legens kunnskap i en samhandlings-situasjon. Som leger skal de vite, dette er en del av deres rolle som leger, men når de ikke har den nødvendige detaljkunnskapen om en bestemt sykdom så avsløres dette raskt av en pasient som har mye kunnskap om egen tilstand. Da kan det være vanskelig å erkjenne sin mangelfulle kunnskap og i stedet prøve å dekke over denne mangelen ved å opptre med en sikkerhet som kan fremstå som arroganse i forholdet til pasienten eller hans / hennes pårørende. Unntaket er leger tilknyttet kompetansenhetene. De har gjennom lang tid opparbeidet innsikt i og kunnskap om sjeldne sykdommer. De besitter i mange tilfelle en type erfaringsbasert kunnskap som i en omskiftelig medisinsk virkelighet er unik (se for eksempel Foucault 2007).

Langt de fleste innleggelser i sykehus er akutte. Også personer med en sjelden medisinsk tilstand må legges inn på sykehus for en akutt lidelse, som Odd med sitt benbrudd. En akutt skade må behandles innenfor en viss tid. Det er som i tilfellet med Odd ikke sikkert at den legen som får ansvaret for behandlingen har kunnskap om grunnsykdommen en pasient har, og hvilke

hensyn man bør ta. I en travel hverdag må man ofte handle raskt og når man handler raskt bygger man ofte på den kunnskapen og de erfaringene man selv allerede har. I ettertid kan man kanskje innse at man burde tatt seg bedre tid til å fremskaffe mer kunnskap om grunnsykdommen til den aktuelle pasienten, men der og da gjør man ikke alltid dette. En kirurg sier følgende når jeg forteller historien om den spinalskadde Odd som brakk benet:

Jeg kjenner meg veldig godt igjen i den beskrivelsen der. Når det for eksempel kommer inn en person med et brudd, i en arm eller et ben så tenker jeg at ofte at her kan vi nagle. Det har vi jo gjort hundrevis av ganger før. Vi tenker ikke så nøye over om det er noe spesielt med pasienten – om hun eller han har en eller annen grunnsykdom. Vi begrenser oss ofte til å se på bruddet og om det vil gro på samme måte som vi er vant til at det gjør. Kommer det for eksempel inn en pasient i en rullestol e.l. så er det ingen som har fortalt deg at denne pasienten må det tas spesielle hensyn til. Det er alltid tryggest å følge rutiner i behandlingen.

Denne kirurgen og andre informanter understreket at det ikke er noen tilsiktet væremåte å overse pasienten dersom denne har synspunkter. Hans poeng var mer at han ofte ikke «så» at pasienten han hadde foran seg trengte en særlig vurdering før eksempelvis et brudd skulle stabiliseres. Begrunnelsen hans var at for ham var «et brudd et brudd – det er det jeg som lege som best vet hvordan man skal ordne». Med bakgrunn i sin utdanning og praksis som kirurg reflekterte han også omkring det å være lege i et akutt mottak. Jeg har valgt å ta med denne refleksjonen fordi pasientene ofte viser til akkurat kirurger som eksempler på leger som «alltid synes å vite best» og som i liten grad er lydhøre for deres bekymringer og spørsmål. Denne informanten ser ikke legens væremåte ene og alene som et resultat av utdanningens sosialisering betyding eller sykehusenes hierarkiske oppbygging. I det minste for sin egen yrkesgruppe, kirurgenes, mener han også at personlighetsmessige trekk, egenskaper og oppfatninger er vel så viktig for å kunne forstå deres væremåte og fremtredelsesform, det vi med et begrep fra blant annet sosiologen Bourdieu kan betegne som deres habitus.

Dette er hva han fortalte:

Jeg ser jo at jeg og andre kirurger kan virke litt brå, men jeg tror dette ligger litt i personlighetstypen. Det er ikke alle som velger å bli kirurger. Det er på mange måter en utfordrende medisinsk spesialitet. Det er en jobb der man må ta viktige avgjørelser der og da. Når man



for eksempel kutter en sene, en muskel eller et ben – vel så kutter man. Da kan man ikke si at 'huff det burde jeg ikke gjort'. Man må være sikker på den beslutningen man tar og det er en beslutning som ofte må tas raskt – særlig når det gjelder akutte skader. Da nytter det ikke å tenke slik som indremedisinere eller kanskje enda mer psykiatere som kan si at – på den ene side så bør vi kanskje ... men på den annen side så er det viktig at ... Vi må handle og vi må handle der og da. Evnen til å gjøre dette har nok også noe med personlighet å gjøre og kanskje er det sånn at denne beslutningstryggheten kan smitte over til andre situasjoner der vi snakker med pasienter. Jeg har ikke tenkt så mye over situasjoner der pasienter med en eller annen grunn sykdom kommer inn med for eksempel et brudd, men som sagt ser jeg poenget ditt. Det må kanskje i noen sammenhenger tas spesielle hensyn til noen pasienter.

For denne kirurgen ble mangelen på lydhørhet overfor «vår» pasientgruppe delvis erkjent og den ble delvis forklart ut fra arbeidsfelt, personlighetstype og den rutiniserte tryggheten som ligger i å gjennomføre prosedyrer og behandlinger slik man var vant til. Under intervjuet trakk han imidlertid inn en konkret episode som illustrerte noe av den problematikken som ligger i å stole for mye på rutinene:

Jeg husker blant annet en hendelse med en kortvokst person som vi hadde mye kontakt med når det gjaldt skjelettplager og inngrep i den forbindelse. Hun var veldig kortvokst og en gang under en akutt depresjon ble hun innlagt på psykiatrisk avdeling her ved sykehuset. Hun ble satt på voksendoser av ulike medisiner og ble nærmest forgiftet. Hun hadde jo kroppsvekten til et barn selv om hun fysiologisk sett var en voksen person. Det var broren hennes som oppdaget det. Da var hun sterkt forgiftet – nærmest døden nær.

Dette er et eksempel på at rutinen kan skygge for grundigheten og fornuften. For å bestemme mengden av medikamenter brukte man det som man oftest gjør, pasientens alder – i stedet for å gå inn i det konkrete tilfellet som altså gjaldt en kortvokst person med en vekt på rundt tretti kilo. Det foruroligende i denne konkrete saken var at flere personer var involvert i behandlingen og medisineringen, uten at feilen ble oppdaget.

Etter denne historien ble mitt intervjuobjekt, som i tillegg til å være kirurg også var ansvarlig for en vesentlig del av sykehusets kirurgiske virksomhet, tenksom. Så kom det etter hvert frem at det trolig ikke bare er

faktorer som stor arbeidsbelastning, rutiner og personlighetstype som er årsaken til at den typen feil som vi diskuterer kan oppstå. Også legers yrkesstolthet kan være av avgjørende betydning. Han fortalte at det å lytte til pasienten, det å ta kontakt med en kollega, særlig en kollega på et annet sykehus eller på en annen enhet enn den man selv arbeider på, kunne være vanskelig. Det er her yrkesstoltheten melder seg. Det er vanskelig å innrømme overfor seg selv, og en eller flere kolleger, at det er ting man ikke vet. Han erkjente også at mange leger kanskje ikke kjente til og/eller ikke var flink nok til å ta kontakt med den spesialistkompetanse som finnes på enheter som eksempelvis Sunnås sykehus og Senter for sjeldne diagnoser på Rikshospitalet.

Uansett hva vi arbeider med vil vi fra tid til annen stå overfor oppgaver og spørsmål vi ikke kan svare på og der vi er nødt til å søke råd og hjelp hos kolleger. Dette gjelder også sykehusleger, som i tillegg opplever en arbeidssituasjon med en økende grad av spesialisering og subspecialisering. Alle de medisinske informantene trakk frem dette som en problematisk utvikling i forhold til det å ha kunnskap om mer sjeldne tilstander. På direkte spørsmål ble det erkjent at man ofte ikke hadde kunnskap om hvilken betydning sjeldne sykdommer / syndromer kunne ha på behandlingen av ellers ordinære sykdommer / skader. Det kom også frem synspunkter om at spesialiseringen nettopp fremmet det motsatte av å tenke helhetlig. Som en lege uttrykte det:

Her på sykehuset er folk kanskje mest interessert i hjertet ditt og ikke så interessert i andre sykdommer du måtte ha. Er dette viktig for deg som pasient er det kanskje bedre å komme over til et annet sykehus der de har tid til sånt.

I intervjuene med legene ble temaet med helhetstenkning i behandlingen tatt opp. Det kom frem at flere leger hadde kjennskap til feil som hadde skjedd, men som kunne vært unngått dersom man på forhånd hadde satt seg tilstrekkelig inn i den grunnsykdommen pasienten hadde. Langt på vei ble intervjuene en bekreftelse på riktigheten av utsagn og historier i pasientintervjuene.

Som vist i kapittel 2 tok flere av pasientene opp problemer i forbindelse med anestesi. Dette var også et tema som ble tatt opp i samtalene med legene. Særlig av leger som hadde erfaring med behandling av pasienter med ulike former for nevrologiske sykdommer og nevromuskulære sykdommer,

men også andre sjeldne tilstander som for eksempel Prader Willi syndrom. Jeg ble fortalt om tilfeller med mangelfull kunnskap om hvordan pasienter med slike diagnoser skulle legges i narkose og hvor mye narkose de tålte, hvor mye pustehjelp de var avhengig av og lignende. Dette var situasjoner som både hadde ført til alvorlige komplikasjoner og i sjeldne tilfelle til at pasienten døde. En lege som i mange år har arbeidet med pasientgrupper man kan klassifisere som sjeldne, forteller følgende:

Det er nok dessverre mangelfull kunnskap på de enkelte avdelingene når man skal behandle «mine pasienter» for andre sykdommer / skader enn selve grunnsykdommen – selv om det også her er store mangler på kunnskap. Jeg har opplevd mange nestenulykker – særlig når det gjelder anestesi. Det må være tillatt å si at ikke alle anestesileger sjekker alt like grundig. Her på sykehuset kom det inn en pasient med en skjelettsykdom – han var voksen, men veide ikke mer enn et barn. Da han skulle opereres for noen komplikasjoner ble det ikke notert av anestesilegen at den voksne mannen faktisk hadde en kroppsvekt på under det halve av en vanlig voksen mann. Det gikk likevel bra og feilen ble ikke oppdaget før han senere kom inn til en ny operasjon. Da ropte den nye anestesilegen varsku. Han hadde fått altfor sterk narkose forrige gang. Da den første legen ble konfrontert med dette svarte han bare at hva var problemet – det gikk jo bra. Det har vært flere tilfeller der de på forhånd ikke har sjekket godt nok om pasienten har hatt behov for pustehjelp under narkosen og der det har vært på kanten til at det har gått galt. På den annen side er det også eksempler på situasjoner der man i forkant av inngrepet har diskutert bruken av pustehjelp på en skikkelig måte og valgt dette. I de aller fleste slike tilfeller har alt gått bra.

Anestesi er et særlig problematisk område i forhold til bestemte grupper av pasienter. Ikke minst anesthesiologene selv erkjenner dette og Norsk anesthesiologisk forening (NAF) har utarbeidet et anestesiproblemkort. Dette er et kort som pasienter med kjente problemer knyttet til anestesi bør bære med seg. Kortet kan være livreddende ved kirurgiske inngrep og må være tilgjengelig for anesthesiologen ved en operasjon eller forberedelse til operasjon eller anestesi. Kortet blir utstedt av anesthesiavdelinger på sykehus og den informasjonen som finnes i kortet er basert på problemer som har oppstått/blitt avdekket under tidligere innleggelser. Det finnes imidlertid ingen oversikt over hvilke sykehus/avdelinger som skriver ut slike kort og dermed finnes det heller ingen oversikt over hvor mange pasienter som har slike kort.

## 3.2 Kunnskap

Sykehusets størrelse er en faktor som har betydning for legers muligheter til å skaffe seg kunnskap om pasienter med sjeldne diagnoser. Store sykehus har flere pasienter og oftest bredere kompetanse enn det mindre sykehus har. På den annen side bidrar en økning av størrelsen på sykehuset til en økt grad av spesialisering og subspecialisering, til fragmenterte kunnskapsområder. Det blir vanskeligere å få overblikket i situasjoner der man skal behandle pasienter med behov for sammensatt medisinsk arbeid. Ofte gjelder dette pasienter med sjeldne medisinske tilstander når de legges inn for andre sykdommer/skader enn grunnsykdommen. Da kreves det innsats både fra leger med kunnskap den sykdommen/skaden pasienten legges inn for og leger med kunnskap om grunnlidelsen. Mange leger har tiltro til journalen som et medium for sykehusets institusjonelle hukommelse om pasienten. På spørsmål om hvordan han fremskaffet kunnskap, når han fikk henvist en pasient med en sjelden diagnose for behandling, så en lege lett uforstående på meg og svarte kort: «Alt står i journalen». Andre informanter blant legene var mindre trygge på at all nødvendig informasjon faktisk sto i journalen. Videre var det langt fra alle som visste hva de skulle ta hensyn til når det for eksempel sto en bestemt diagnose i journalen. Likevel hørte det med til sjeldenhetene at disse legene undersøkte nærmere eller tok kontakt med kompetanseenheter eller kompetansepersoner når de fikk ansvar for en «sjelden pasient». Det var heller ikke vanlig å benytte den kunnskapen pasienten selv hadde, i det minst ikke uoppfordret, ikke før pasienten selv insisterte på at man lyttet til det han eller hun hadde å fortelle. Enkelte legers tiltro til journalen som et godt medium for kunnskap om pasientens sykdom og sykdomsforløp er tankevekkende når man samtidig vet hvilke mangler den kan inneholde (se f.eks. Melby 2007). Det kom etter hvert også frem at tiltroen til journalen som informasjonskilde for pasientens sykdomsforløp ikke ble delt av leger som arbeidet på en av spesialenhetene for personer med sjeldne diagnoser / tilstander. Den vanlige oppfatningen her var at journalen ikke uten videre ga tilstrekkelig god informasjon om helsebildet og sykdomsforløpet for mange personer med mer sjeldne helsetilstander. Årsakene som ble oppgitt for å hevde dette var at svært mange pasienter hadde flere journaler og disse kunne være spredt på ulike institusjoner. Videre var det ofte vanskelig å finne frem til relevant informasjon i den enkelte journal samt at kvalitetssikringen på den informasjonen som var skrevet inn ikke alltid var

like god. Et forhold som også ble fremhevet som problematisk var at flere pasienter hadde behov for spesialisthjelp fra ulike områder av medisinen. I journalen ble det medisinske arbeidet som var utført sjelden eller aldri sett i sammenheng med grunnsykdommen, men registrert fortløpende som enkelt-hendelser. Som en lege uttrykte det:

Er det noe galt med pasientens hjerte så kommer hjertelegen, gjør sine ting og legger det inn i en del av journalen. Er det også noe galt med andre indre organer så kommer en annen spesialist og legger inn sine data. Hvordan de ulike inngrepene har sammenheng med hverandre og hvordan de kan ha betydning for pasienten når han legges inn på nytt er det vanskelig å få et bilde av i journalen. Derfor er også mulighetene for feilbehandling klart til stede. Dette er i dagens fragmenterte og spesialiserte sykehus en stor utfordring – kanskje særlig for den pasientgruppen vi snakker om her.

Sammenfattet fikk jeg et inntrykk av at det var to ulike virkeligheter legene beskrev. Leger på ordinære sykehusavdelinger hadde ofte tiltro til journalen – selv om de erkjente at den ikke var perfekt. De så ikke alltid de utfordringer som lå i å gi beskrivelser som ga et helhetlig bilde av pasientens helsetilstand og hvordan ulike helseplager samspilte. Leger som var tilknyttet et kompetansesenter, eller som hadde erfaring fra arbeid med sjeldne diagnoser – ofte pasienter med et sammensatt helsebilde og et langt og komplisert sykdomsforløp, var mer skeptiske til journalen. Den ga ofte et for dårlig grunnlag for å behandle «sjeldne pasienter» for andre sykdommer enn grunnsykdommen. Deres synspunkter sammenfalt mer med de synspunkter og erfaringer som kom frem i intervjuene med pasientene.

### 3.3 Overføring av kunnskap mellom avdelingene

Pasientfortellingene innholdt flere eksempler på hvordan viktig informasjon ikke alltid fulgte med når en pasient ble overført fra en avdeling til en annen. Hadde det for eksempel skjedd noe uforutsett eller uventet under en operasjon var det ikke sikkert at de som arbeidet på sengepostene fikk denne kunnskapen, selv om den kunne være viktig for den videre behandling. Da temaet om overføring av informasjon mellom ulike avdelinger kom opp under legeintervjuene ble det hyppig vist til forskriften om pasientansvarlig lege. Når jeg spurte nærmere om hvordan denne ordningen virker ble det likevel svart at den ikke fungerer så bra som man skulle ha ønsket. Som vi

husker fra kapittel 2 var ordningen også ukjent for pasientene. En informant i en administrativ stilling peker på at enkelte leger ikke liker ordningen med pasientansvarlig lege. Grunnen er at det ikke tilstrekkelig klart er presisert i regelverket hva dette ansvaret innebærer. Dette kan være en grunn til at det ikke informeres om ordningen og at man «i stillhet» også unnlater å praktisere ordningen. Enkelte leger kan være negative til å ta på seg det de oppfatter som ansvar for hendelser man selv ikke har noen skyld i. Informanten refererte her et utsagn av en lege som en eksemplifisering av holdninger man kunne finne hos flere leger på hans sykehus:

Når det står ansvar i forskriften så vil jeg vite nøyaktig hva jeg har ansvar for før jeg er villig til å være det som heter pasientansvarlig lege og til å fortelle pasientene om dette.

Utsagnet illustrerer at uklarheter i forbindelse med ordningen, ikke minst i forhold til det personlige ansvar den enkelte lege tar på seg, kan være en årsak til at ordningen i noen grad «saboteres», i den forstand at man som lege kan unnlate å informere pasientene om ordningen og selv kanskje unnlate å praktisere den.

I vedlegg fire har jeg lagt ved deler av en journal for en pasient som er til jevnlig oppfølging og kontroll på en poliklinisk avdeling. Som man ser er ikke feltet «ansvarlig lege» fylt ut. Det gjelder ved samtlige besøk på poliklinikken selv om dette skal fylles ut dersom det ikke er en saklig grunn for ikke å gjøre det (se punkt 1.7 ovenfor). Innenfor rammene av dette prosjektet har jeg ikke hatt anledning til å gjennomføre noen systematisk gjennomgang av ordningen, men pasientenes svar, legenes svar, samt innsyn i enkelte journaler bekrefter inntrykket av at forskriften ikke tas like alvorlig som intensjonene bak den skulle tilsi. Dersom en slik observasjon viser seg å ha generell gyldighet innenfor spesialisthelsetjenesten, er dette urovekkende. Ordningen er god og vil dersom den praktiseres ifølge forskriftene, gi trygghet og kontinuitet i behandlingssituasjonen. Særlig for pasienter som trenger tilsyn og behandling fra flere ulike legespesialister, og der utfyllende kunnskap om pasienten er viktig for den behandlende legen. En pasientansvarlig lege kan sikre at kunnskapen om pasientens sykdom og sykdomsforløp følges gjennom sykehusoppholdet. Flere informanter mener ordningen helt klart kan bedre informasjonsflyten mellom avdelinger. En lege sier det såpass tydelig: «I dag er det et stort problem med kunnskapsoverleveringen mellom de ulike

avdelingene. Man kan oppleve at helt nødvendig informasjon ikke følger pasienten fra en avdeling til en annen, for eksempel fra operativ til intensiv. Her kan ordningen absolutt ha noe for seg».

I de tilfeller pasientene ble flyttet mellom ulike sykehus, slik som Trude Slemmen ovenfor beskrev om sin mor, er problemene med informasjons-overlevering enda større. En av informantene som arbeider ved et stort og komplekst sykehus, uttrykker seg kort og godt slik:

Vi kan jo legge inn en del informasjon for denne pasientgruppen i journalfeltet for kritisk informasjon. Da vil i prinsippet alle avdelinger på sykehuset få tilgang til viktig informasjon så fort de åpner pasientens journal. Problemet oppstår imidlertid i det øyeblikk pasienten blir flyttet til en avdeling på et annet sykehus. Da er det ingen hjelp i at viktig informasjon er registrert i journalen her hos oss. Det er i dag dessverre slik at det ikke finnes noen garanti for at helt nødvendig informasjonen blir med over til det andre sykehuset.

### 3.4 Ferdigbehandlet og utskrivningsklar

Mine informanter opplever et press fra sykehusledelsen om å få ned pasientenes liggetid på avdelingene. Det fortelles om et kontinuerlig og økende fokus på dette spørsmålet. En av informantene uttrykte sin bekymring for det han opplever som en negativ utviklingen slik:

Det er helt klart et press på avdelingene for å få ned liggetiden. Vi har nok nå nådd en grense i forhold til å redusere liggetiden og kan ikke presse den ytterligere ned uten å tape i kvalitet. Det er grenser for alt og vi får også en del i retur – som er et kvalitetsmål. Man bør ikke få for mange returer.

Jeg stusset litt over uttrykket «få i retur» og spurte hva som mentes med dette. Svaret var at det å få i retur betyr at pasientene kommer raskt tilbake og legges inn på nytt – i en del tilfeller fordi de i første omgang ble skrevet for raskt ut. Denne informanten forteller videre at på hans sykehus er den gjennomsnittelige liggetiden fem døgn. Han knytter denne relativt korte liggetiden til problemene med å få ordningen med pasientansvarlig lege til å fungere tilfredsstillende:

Dette med pasientansvarlig lege er jo helt klart noe vi sliter med. I noen tilfeller har man sammenfall mellom pasientansvarlig lege og den som opererer – da går det som oftest greit. Utfordringene oppstår

imidlertid når liggetiden er kort og det er mange personer og forskjellige yrkesgrupper inne i forhold til den enkelte pasient. Da mister man fort oversikten.

Problematikken med «returer» er også nært knyttet til spørsmålet om når en pasient er ferdigbehandlet. Dersom pasienten skrives ut for tidlig for så å komme tilbake til sykehuset innen kort tid, kan dette tyde på at pasienten ikke var ferdigbehandlet da hun eller han ble skrevet ut. Riktignok var kanskje det medisinske arbeidet avsluttet og slik sett var pasienten ferdigbehandlet og klar for utskrivning. Spørsmålet er likevel om ikke forståelsen av når en pasient er ferdigbehandlet ikke alene bør sees i forhold til medisinske og kirurgiske prosedyrer, men i forhold til det helsenivået pasienten bør ha når hun skrives ut.

Flere av informantene deler en slik forståelse og peker på at det å være ferdigbehandlet er en relativ størrelse, avhengig av hver enkelt pasients helse-tilstand, alder og sykdomsforløp. Det er derfor vanskelig å operere med standardiserte behandlings- og liggetider slik man langt på vei gjør innenfor systemet med ISF og diagnoserelaterte grupper. Likevel, sykehusets ledelse og den generelle helseøkonomiske tenkningen presser på for å redusere liggetiden. Da kan det være vanskelig å praktisere en utskrivningspolitikk som tar tilstrekkelig hensyn til at noen pasienter trenger lengre tid for å komme seg enn det andre gjør. Leger peker videre på at det kan være kryssende interesser mellom sykehuset, kommunehelsetjenesten og den enkelte pasient. Sykehusene vil gjerne skrive ut pasientene så fort de er ferdigbehandlet, hvilket vil si at de medisinske og/eller kirurgiske prosedyrene er gjennomført og at pasienten har hatt et visst antall liggedøgn på sykehuset. Pasientene vil kanskje selv helst bestemme når de skal skrives ut. For flertallet av mine informanter vil dette si – når de føler seg tilstrekkelig restituert. Kommunehelsetjenesten vil også ha mest mulig restituerte pasienter tilbake slik at ikke omsorgsbehovet er større enn det var før innleggelsen.

Flere av legene hadde forståelse for at pasienter med en grunnsykdom kunne ha en dårligere helsetilstand enn andre pasienter og at de følgelig også trengte lengre liggetid enn andre. Likevel opplevde de ikke at denne pasientgruppen ble mer skjermet enn andre pasienter. En av de legene som mente utviklingen hadde gått for langt i forhold til å kutte ned på liggetiden, refererte en gammel kirurg som hadde den holdningen at en ekstra dag på sykehuset med god pleie tilsvarte en uke hjemme. Selv om han selv også delte



en slik oppfatning opplevde han det som vanskeligere enn før «å tøye» liggetiden. Det var i det hele tatt et hovedinntrykk fra legeintervjuene at det var enighet om at liggetiden i dag ofte er svært kort, i det minste for enkelte pasienter. I en rekke tilfeller burde pasientene hatt lengre tid på sykehuset før de ble sendt hjem til seg selv eller overlatt til kommunehelsetjenesten.

### 3.5 Leger på kompetanseenheter – en underbrukt ressurs

Intervjuene med leger og ledere på de kompetanseenhetene som deltok i undersøkelsen, understrekte at det langt fra var noen automatikk i at de blir kontaktet av leger eller andre ansatte på ordinære sykehus når en pasient med en sjelden tilstand legges inn. De opplevde dette som beklagelig fordi kompetanseenhetene representerer en type erfaringsbasert medisinsk kunnskap i forhold til personer med sjeldne medisinske tilstander som kan være av vital betydning i en behandlingssituasjon.

Når leger arbeider med pasienter benyttes ulike former for kunnskap, både teoretisk kunnskap og klinisk kunnskap (se for eksempel Becker et al. 1984). Den kliniske kunnskapen er i hovedsak erfaringsbasert. Den er bygget opp gjennom lang tid og er basert på klinisk medisinsk arbeid i forhold til et stort antall personer med ulike medisinske tilstander. I boken *The birth of the clinic* (2007) beskriver den franske psykologen og filosofen Foucault hvor viktig den erfaringsbaserte kunnskapen er i arbeidet med å kunne gi en pasient best mulig behandling. Den erfaringsbaserte kunnskapen er kunnskap som nærmest «sitter i veggene» på enkelte institusjoner. Den oppleves som stabil og uforanderlig selv om det likevel tas hensyn til utvikling og endring innenfor den teoretiske medisinsk kunnskap. Det kan også føyes til at erfaringsbasert kunnskap ikke så lett kan overleve som institusjonelt forankret kunnskap i ordinære sykehusavdelinger, ene og alene fordi tilgangen på enkelte pasientgrupper er liten samtidig som utskiftingen av helsepersonell kan være stor. Det finnes selvfølgelig unntak, der eksempelvis en lege gjennom en lang karriere har bygget opp betydelig kunnskap om bestemte sykdommer/skader. På ordinære avdelinger er det sjelden noen institusjonaliserte praksiser for oppbevaring og overlevering av denne typen kunnskap til andre leger. Når legen som besitter kunnskapen blir eldre og forlater sykehuset, innebærer dette oftest også at den kunnskapen hun besitter blir borte. På de ulike kompetansesentrene for sjeldne medisinske tilstander kan

det i motsetning til de ordinære sykehusavdelingene lettere etableres rutiner for kunnskapshåndtering og for overføring av kunnskap, eksempelvis gjennom rekruttering av nye leger som «læres opp» av leger med erfaring.

Fysisk nærhet er en faktor som kan ha betydning for å fremme kontakten mellom ordinære sykehusavdelinger og et kompetansesenter. Intervjuer både med leger ansatt på ordinære avdelinger på et stort sykehus i Oslo og ansatte på kompetansesentra samme sted, tydeliggjorde dette. Begge grupper opplevde det som positivt å ha kontakt med hverandre. Særlig ansatte fra de ordinære avdelingene understreket at dette var en kontakt de satte pris på og hadde betydelig nytte av. Det var imidlertid liten kontakt med kompetanseenheter som var plassert utenfor sykehuset. Jeg spurte om hvorfor de hadde regelmessig kontakt med interne kompetansesentre og ikke så ofte med eksterne sentra. Svaret var at når det gjaldt kompetansesentra på sykehuset så visste man om hverandre. Man kjente dem som arbeidet der og dermed var det lett å snakke sammen. Det var altså ikke pasientens diagnose som var det mest avgjørende kriteriet for kontakten, men nærheten til en kompetanseenhet. En slik forklaring gir selvsagt mening. Nærhet til og dermed kunnskap om hverandre er viktige forutsetninger for samhandling. Ved de fleste sykehus er det imidlertid ikke noen kompetanseenhet for sjeldne tilstander. For å få tilgang på kunnskap er man som oftest nødt til å kontakte miljøer og personer som ligger utenfor sykehuset, kanskje også utenfor helseregionen.

### 3.6 Innsatsstyrt finansiering og DRG

Jeg ga i innledningen til denne rapporten en kort beskrivelse av den innsatsstyrte finansieringen og hvordan denne var knyttet opp mot DRG-kodingen. I dette avsnittet skal jeg vende tilbake til dette punktet for å si noe om hvordan systemet med innsatsstyrt finansiering og DRG-koding kan knyttes til enkelte av de forholdene som har blitt empirisk belyst ovenfor.

Den medisinske kodingen i DRG-grupper er integrert i den innsatsstyrte finansieringen. På samme tid skal kodingen være et klinisk verktøy. Kodingen er knyttet til de medisinske og kirurgiske prosedyrer de enkelte pasienter går igjennom. DRG-kodingen er dermed en del av sykehusenes økonomiske styringssystem. Samtidig er den et system for å organisere den kliniske virksomheten på den enkelte avdeling. Sykehusene skal drives mest mulig rasjonelt og økonomisk. Samtidig skal kvaliteten på det kliniske

arbeidet være best mulig. Disse to kravene er først og fremst rettet inn mot driften av det enkelte helseforetak, det vil si på institusjonsnivå, men det er også krav som er nedfelt i det lovverk som skal regulere den enkelte helsearbeiders virksomhet på avdelingen. I lov om helsepersonell fra 1999 heter det eksempelvis i paragraf fire: «Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.» Her heves både pleie- og behandlingsansvaret for helsepersonell frem. I paragraf seks heter det derimot følgende: «Helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, trygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift.» I denne paragrafen understrekes det økonomiske ansvaret som påhviler den enkelte helsearbeider. Dette punktet kan knyttes til DRG-kodingens intensjon som blant annet er å skape bevissthet om kostnader hos legene (Tøndel 2006, se også Slåttembrekk 1990).

Nå gir neppe økt kostnadsbevissthet hos leger grunnlag for å hevde at leger i sin alminnelighet setter økonomiske hensyn foran medisinskfaglige i den kliniske virkeligheten. Det vil likevel være naivt å tro at den understreking av økonomisk tenkning, som både finnes i DRG-systemets tilknytning til ISF og lov om helsepersonell, ikke kan ha en slik påvirkning. I det øyeblikket DRG ble et styringsredskap i helsevesenet, tett knyttet opp mot den innsatsstyrte finansieringen, har økonomi og økonomisk tenkning blitt en del av den daglige virkeligheten for leger og annet helsepersonell. Intervjuene med leger og andre ansatte i helsevesenet viser at DRG-kodingen og den underliggende koblingen til ISF er tydelig til stede i hverdagen på den enkelte avdeling. En av informantene uttrykker seg på følgende måte når jeg spør om DRG-kodingen virker inn på hans forståelse av og møte med den «sjeldne pasient»:

Det kan nok oppfattes som et problem det å få den sjeldne pasienten inn i et system der det er volum som teller. Spørsmålet er hva vi gjør når det kommer en spesiell pasient – hvilke problemer det innebærer. Man kan lett bruke økonomien til å prate seg ut av det. I den store sammenhengen betyr disse pasientene lite, men man kan nå bruke økonomien som argument – overfor seg selv – for å si nei eller som begrunnelse for å unngå det som er problemfylt. En del fagfolk synes vel kanskje også ikke det er så interessant å behandle denne gruppen pasienter. Jeg tror det viktigste man kan gjøre i dagens virkelighet er å vri det hele til et faglig spørsmål, appellere til fagfolks kunnskaper og å gjøre behandlingen av disse pasientene til en faglig utfordring.

Kjernepunktet i dette sitatet er at økonomi og volum er to størrelser som er vesentlige i driften av et moderne sykehus. En pasient med en sjelden diagnose er en pasient som ikke er «tilpasset» en slik virkelighet. Det er en pasient som er krevende fordi han eller hun har en sykdom som gjør at ordinære prosedyrer ikke uten videre kan følges. Videre er denne pasienten ofte mer kostnadskreven fordi liggetiden kan bli lengre enn for andre pasienter. I tillegg vil pasienter med sjeldne tilstander kunne kreve innsats fra flere ulike avdelinger, noe som krever koordinering og en samordnet innsats.

Innenfor alle DRG-grupper er det «gode» og «dårlige» pasienter i den forstand at noen krever større innsats og lengre liggetid enn det sykehuset får kompensert i refusjon, mens andre pasienter er ukompliserte og kommer seg fort. Dette er pasienter sykehuset kan tjene mer på fordi pasientene forlater sykehuset i god tid før trimpunktet for DRGen er nådd. Pasientmassen innenfor en DRG vil jevne seg ut over noen tid. Den blir så å si normalfordelt. Noen pasienter er kostbare å behandle, de fleste er sånn midt på treet, og noen er billige å behandle. Utfordringer i forhold til å prioritere «dårlige» pasienter, som blant annet omfatter den pasientgruppen som er tema for denne rapporten, oppstår når økonomitenkningen blir for fremtredende. Særlig gjelder dette i forhold til den enkelte avdeling og når det er den enkelte lege som skal avgjøre prosedyrer og annen behandling.

På spørsmål om hvordan hun unngikk at økonomitenkningen skulle overskygge de medisinskfaglige vurderingene på hennes avdeling, fortalte en lege i en ledende stilling følgende. Hun hadde klart og tydelig formidlet til «sine» leger at økonomiansvaret lå lengre opp i systemet enn på den enkelte avdeling. Hun var veldig tydelig på å formidle at innleggende og behandelende leger ikke skulle tenke økonomi når de tenkte DRG'er på innlagte pasienter. De var faglig ansvarlige, hun var økonomisk ansvarlig. Selv om hun hadde valgt en slik styringsmodell på sin avdeling var hun klar over at på andre sykehus og andre avdelinger kunne presset til å tenke økonomi både ved innleggelser, behandling og utskrivning være flyttet lengre ned i hierarkiet. Dersom dette skjedde kunne den enkelte lege komme i en situasjon der hun eller han overvåket sin egen «pasientportefølje» noe som kunne føre til at sjeldne og/eller vanskelige pasienter ble nedprioritert i forhold til de «lette» pasientene. Hennes styringsideologi sammenfaller ikke med intensjonene i DRG-tenkningen der det forventes at den enkelte lege blir en kostnadsbevisst aktør i helsevesenet (se f.eks. Tøndel 2006). Hvor mange leger i

ledende stillinger som inntar den samme holdningen som min informant, er det ikke mulig å si noe om, men det hun fortalte kan forstås som en motstrategi i forhold til et økende press i helsevesenet mot å tenke (bedrifts) økonomisk.

Det er ikke bare i behandlingen av pasienter med sjeldne medisinske tilstander at økonomitenkningen blir ekstra tydelig når de legges inn i dagens sykehus. Også eldre pasienter med sammensatte helseplager kan utløse mange av de samme vurderingene. I en leder i Aftenposten aften den 1. april 2008 siteres Sigurd Sparre ved Universitetssykehuset i Tromsø som sier følgende:

Sykehusene er blitt for spesialiserte, spesialistene har ofte ikke kompetanse på å se helheten ved en eldre pasient som har åtte kroniske sykdommer og bruker ti forskjellige medisiner. Verre er det at det store innslaget av stykkprisfinansiering medfører at disse ofte svært syke, eldre pasientene ikke er kostnadseffektive for sykehusene. Sykehus i en konstant presset økonomi bruker definisjonen – utskrivningsklar – for å unngå innskrivningskø for mer lønnsomme pasienter.

Det som her sies om eldre pasienter sammenfaller med hva mine informanter trakk frem som problemer for pasienter med en sjelden diagnose. Disse har også ofte en helsetilstand som krever innsats fra flere avdelinger. De er ikke kostnadseffektive og de blir ofte definert som utskrivningsklare selv om de trenger lengre tid på komme seg enn de fleste andre. Både eldre pasienter med sammensatte helseplager og pasienter med sjeldne medisinske tilstander er dermed pasientgrupper som ikke er «gode pasienter» i den forstand at de er tilpasset den økonomiske og strukturelle virkeligheten i moderne sykehus. Disse pasientene kan derfor bli oppfattet som problematiske og som pasienter sykehusene helst ikke ønsker.

Flere informanter opplevde problemer med å benytte et DRG-systemet fordi det var for lite fleksibelt i bruk i forhold til den kliniske hverdagen. Man oppfattet systemet først og fremst som et økonomisk styringssystem. En avdelingsoverlege uttrykte det slik:

Jeg tror ikke DRG-systemet har nok fleksibilitet i seg til for eksempel å «erkjenne» at en pasient med en ryggmargsskade, som er innlagt for et eller annet, som oftest trenger lengre tilhelingstid og annen behandling enn det DRGene åpner for.

En annen informant fortalte at på hennes avdeling benyttet de DRG-systemet ene og alene fordi dette var noe de var pålagt av ledelsen. Hun fortalte videre at innad i avdelingen, i den kliniske virksomheten, var DRG-systemet uegnet. Her benyttet de et annet system. Resultatet var at de i realiteten holdt en form for dobbelt bokholderi der DRG var knyttet opp mot rapportering til ledelsen av sykehuset og økonomistyringen, mens det andre systemet var knyttet opp mot pasientens situasjon og deres eget arbeid som leger. Dette var riktignok en avdeling som hadde ansvar for en pasientgruppe som ikke kan beskrives som «volumpasienter», men nettopp derfor kan eksemplet illustrere de problemer som ligger i å benytte et system som DRG på «sjeldne medisinske tilstander».

Intervjuene viste som nevnt at DRG-kodingen hadde betydning for hvordan en økonomisk tenkning preget den kliniske hverdagen på sykehusavdelinger. Det kom til syne en bevissthet hos leger om at faglige vurderinger kunne komme i skvis i forhold til de økonomiske føringene den enkelte opplevde på sin avdeling. Det er imidlertid ikke mulig med noen mer detaljert analyse av slike spørsmål med de data jeg har hatt tilgang til her.

### 3.7 Avslutning

Legene som arbeider ved ordinære sykehusavdelinger har ofte ikke detaljert kunnskap om ulike sjeldne diagnoser og de krav disse setter til behandlingsprosedyrer. For noen av informantene oppleves det problematisk å på den ene side å forvalte legerollens forventninger om å vite, om å ha kunnskap om medisinske forhold og på den annen side erkjenne at man ikke har kunnskap om bestemte medisinske tilstander. Enkelte av informantene erkjenner at de i denne situasjonen kan fremtre som mer sikre enn de i realiteten er og at de derfor kan oppfattes som «skråsikre» av pasientene. Flere understreker at de i en travel hverdag på sykehusene finner det tryggest å benytte behandlingsprosedyrer som de er kjent med og som de vet at de behersker. Faktorer som tidsmangel og troen på kjente rutiner er forhold som bidrar til at de i liten grad tar kontakt med kompetanseenheter eller leger som arbeider på slike enheter. Unntaket er i de tilfeller enheten er en del av det samme sykehuset som de selv arbeider ved. Legene bekrefter langt på vei oppfatningen om at ordningen med pasientansvarlig lege og kunnskaps-overleveringen mellom ulike avdelinger og mellom ulike sykehus ikke er tilfredsstillende. Leger på ordinære avdelinger har større tro på journalen som

lagringsmedium for pasientinformasjon enn det leger ved kompetanseenheter har. Legene var klare i sin oppfatning om at det spesialiserte sykehuset ikke var optimalt tilpasset en pasientgruppe som hadde behov for behandling fra flere ulike spesialister. Dagens sykehus er svært spesialisert uten at noen nødvendigvis sitter inne med overordnet kunnskap om hvordan pasienter med et sammensatt og sjeldent sykdomsbilde skulle behandles. Flere leger fremholdt at kravet om økonomi og inntjening kunne oppleves som et press fra sykehusledelsen og at ISF/DRG som system ikke var godt tilpasset «den sjeldne pasienten».

# Avsluttende refleksjoner og drøfting

Intervjuene med pasientene, med legene og andre ansatte i helsevesenet gir samlet sett et bilde av at pasienter med en sjelden medisinsk tilstand / lavfrekvent diagnose ofte møter utfordringer når de skal legges inn på et sykehus for å bli behandlet for andre tilstander enn hoveddiagnosen. Det er flere grunner til dette og skal man forsøke seg på en oppsummering av de årsakene som kommer frem under intervjuene, kan (i alle fall) følgende grunner fremheves:

- Mangelfulle kunnskaper hos leger og annet helsepersonell når det gjelder den betydning en sjelden helsetilstand kan ha for annen behandling
- For stor tillit til og tro på egen kunnskap og kompetanse blant leger og annet helsepersonell
- Mangelfull «institusjonell» hukommelse – upålitelige eller mangelfulle journaler
- Sviktende rutiner for kunnskapsoverlevering på tvers av sykehus og mellom avdelinger på samme sykehus når en pasient er innlagt
- Mangel på kontaktperson ved innleggelse. Ordningen med pasientansvarlig lege fungerer dårlig
- For liten bruk av kompetansesentra når en pasient med en sjelden tilstand legges inn eller er til behandling på sykehus
- For liten fleksibilitet i DRG-systemet mht. prosedyrer og liggetid
- Mangel på smidige overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten – hva vil det si å være utskrivningsklar?
- Sykehusene er dårlig tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne

## *Manglende kunnskap hos leger og annet helsepersonell / For stor tro på egen kunnskap*

De to første punktene i listen reflekterer en grunnleggende problemstilling knyttet til legers forståelse av sykdom og egen rolle som eksperter på sykdom. Disse punktene kan belyses ved å ta utgangspunkt i begrepet medisinsk diagnose og hvilken mening dette begrepet får innenfor DRG-systemet.



I en masteroppgave i sosiologi diskuterer Gunhild Tøndel (2006) hvordan DRG kan påvirke/ ha betydning for diagnosesetting. Hennes diskusjon er interessant og den har et videre nedslagsfelt enn forholdet mellom DRG-systemet, økonomiske styringssystemer og pasientbehandling. DRG-tenkningen er i realiteten en videreføring av ICD kodene som igjen er det empiriske uttrykket for at ulike sykdommer kan klassifiseres i et gitt antall kategorier. En slik epistemologi bygger på en (ontologisk) grunntanke om at sykdommene *er* der som identifiserbare fenomen. Vi må derfor ha et verktøy som gjør det mulig på en mest mulig rasjonell og fornuftig måte å klassifisere dem. Jeg er ikke uenig i en slik forståelse eller tilnærming til sykdom og behandling av sykdom, men forståelsen har også noen konsekvenser. En av disse er at leger sosialiseres inn i en medisinsk epistemologi der bestemte symptomer og tegn styrer klassifiseringen av sykdom og dermed også behandlingsprosedyrer for disse sykdommene. Det som i DRG-systemet er oversatt til medisinske og kirurgiske prosedyrer. Innenfor en slik forståelsesramme vil det som hovedregel være slik at den enkelte lege er den som vet best. Det er han eller hun som har «det kliniske blikket» som kan «lese» kroppens signaler. På bakgrunn av den informasjonen blikket «avlurer» kroppens hemmeligheter, trekkes det slutninger om hva det er som feiler pasienten. I våre moderne sykehus brukes det stadig mer avansert teknologi for å fravriste kroppen dens hemmeligheter. Denne bruken av spesialiserte tekniske tilnærminger for å få kunnskap om kroppens signaler på sykdom krever, i tillegg til andre faggrupper, også en spesialisert kunnskap i forhold til å forstå og fortolke den informasjonen som fremkommer. Men til syvende og sist er det fortsatt legen som skal fravriste den enkelte pasient og hans/ hennes kropp de tegn som er nødvendige for å konstatere eller avvise sykdom forankret i en medisinsk selvforståelse som læres og styrkes gjennom utdanning og senere spesialisering.

Dette er en medisinsk selvforståelse som ofte bekreftes og forsterkes av pasientene. Når man som pasient oppsøker en lege, med mer eller mindre klare symptomer på sykdom, er det jo nettopp fordi man forventer at legen skal finne ut av de symptomene man har. På bakgrunn av de funn han/hun gjør skal legen stille en diagnose og deretter komme med forslag til hvilken behandling man bør ha. Slik sett er legens medisinske arbeid, diagnosesetting og behandlingsprosedyrer, et fortolkningsarbeid (Tanenbaum 1999). Dette innebærer at det er en grad av usikkerhet knyttet til det medisinske arbeidet.

Mulighetene for at man fortolker kroppens tegn og signaler feil er alltid til stede. Likevel er det slik at visse typer fortolkningsarbeid er lettere enn annet fortolkningsarbeid, rett og slett fordi signalene fra kroppen er tydeligere og mer entydige. Noen sykdomstilstander og deres forløp er godt kjente. De fører med seg et sykdomsforløp der de handlingene som skal utføres på ulike tidspunkter av forløpet er godt kjent. Strauss m.fl. (1997) omtaler denne prosessen og fremholder at jo mer kjent og jo mer sikkert et sykdomsforløp er, jo mindre er mulighetene for at uforutsette hendelser skal inntre. Legen starter behandlingen ut fra diagnosen og det forventede forløp sykdommen vil ha. Legen har et forløpsskjema over sykdommen og visualiserer på bakgrunn av dette sykdommens utviklingsforløp (Strauss m.fl. 1997). For pasienter med et mer sjeldent medisinsk utgangspunkt enn flertallet av pasienter kan legens tiltro til og handling på bakgrunn av et «standardisert» sykdomsforløp, vise seg å være feil. I en slik situasjon kan forventningen om sykdomsforløpet og visualiseringen av dette forløpet kunne blokkere for forestillinger om andre forløp. Forestillinger om andre sykdomsforløp krever en annen type epistemologi, der både klassifiseringen av symptomer og antagelser om utviklingsforløp er mer usikker – ikke så lett klassifiserbar. For å kunne håndtere et uventet sykdomsforløp må legen erkjenne at den diagnosen som er satt krever nytenkning og åpenhet i forhold til det videre behandlingsforløpet. Legen må med andre ord «frigjøre» seg fra de diagnose-drevne eller DRG-drevne prosedyrene. En slik frigjøring må være nært knyttet til en praksis med å hente inn kunnskap om diagnoser og behandlingsprosedyrer fra andre mer spesialiserte fagmiljøer og fra pasienten selv.

Mange pasienter med sjeldne diagnoser har ofte mer kunnskap om sin sykdom enn det leger har. De har i enkelte tilfeller også erfaringer som kan være avgjørende når behandling skal settes i verk. Det kan likevel være en utfordring å nå frem til behandlende lege med den kunnskapen og erfaringen man besitter. Grunnen er at legen må erkjenne sin egen mangel på kunnskap samtidig som han/hun erkjenner pasientens kunnskap. Kort sagt må den tradisjonelle lege/pasient relasjonen der informasjonen går en vei, fra legen til pasienten, erstattes med en samhandlingssituasjon som en kan betegne som et «møte mellom eksperter». I praksis vil dette føre til at legen går inn i en form for «forhandlingssituasjon» med pasienten der hans/hennes erfaringer om behandlingsprosedyrer og sykdomsforløp justeres i forhold til pasientens erfaringer og kunnskap. Denne formen for samhandling mellom pasient og

lege har liten eller ingen institusjonell forankring verken i den vanlige lege-/pasientrelasjonen eller i sykehusavdelingens mottaksprosedyrer for pasienter. Samhandlingen er derfor avhengig av den enkelte leges åpenhet og villighet til å lytte til pasientens bekymringer og kunnskap.

På kort sikt vil det neppe finne sted en endring i legers atferd som vil føre til at det blir lettere for pasienter med sjeldne eller lavfrekvente tilstander å bli hørt når de legges inn på ordinære sykehusavdelinger. Det kan imidlertid tas et initiativ overfor medisinske miljøer som legeforeningen og de medisinske fakultetene for å diskutere problematikk som gjelder den sjeldne pasienten. Informasjonstiltak under studiet og senere kan også øke den enkelte leges oppmerksomhet omkring de utfordringer som kan oppstå under behandlingen av den sjeldne pasienten. Målet må være at legen lærer å lytte til pasienten og tar kontakt med nødvendig ekspertise når denne finnes.

Det kan også utarbeides retningslinjer som informerer mottagende / behandelende lege om at han eller hun skal ta kontakt med for eksempel Sunnås sykehus når en ryggmargskadd pasient legges inn for en eller annen behandling. En eventuell plikt til å ta kontakt med kompetansemiljøer kan for eksempel hjemles i pasientrettighetsloven.

Et annet tiltak for å sikre at pasienter med sjeldne/lavfrekvente tilstander blir møtt med tilstrekkelig kunnskap kan være å utstyre dem med en type «medical alert card». Det ble ovenfor vist hvordan norsk anesthesiologisk forening har utarbeidet et kort med viktige opplysninger om pasienter som trenger spesiell oppmerksomhet under anestesi. På lignende måte har kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer ved Rikshospitalet fått utarbeidet kort for pasienter med diagnosen Dystrophia myotonica. På kortet blir det opplyst at bæreren av kortet har denne diagnosen og at problemer kan oppstå ved behandling av skade eller sykdom. For eksempel at pasienten kan få en livstruende reaksjon på medikasjon, anestesi og smertestillende behandling. Den ansvarlige lege oppfordres til å lese mer på kompetansesenterets nettside. I dag er det kun enkelte grupper pasienter som har denne typen kort, som også kan bli mer omfattende enn hva som er tilfellet i dag.

En mulighet kan være å utvikle en type kort som inneholder elektronisk lagret informasjon om diagnosen og sykdomshistorien til bæreren av kortet – en miniutgave av pasientens journal. I tillegg kan kortet inneholde informasjon om relevante kontaktpersoner og adresser til webbaserte informasjonsbaser om sykdommen. En slik type elektronisk dokumentasjon kan gjøres

tilgjengelig på flere språk. Da vil man også under reiser og ferieopphold kunne være sikret at nødvendig informasjon blir tilgjengelig for behandlende lege også i et annet språkområde enn det norske / skandinaviske. Nytt av en slik type kort er selvsagt avhengig av at pasienten har det på seg når en innleggelse skjer og at den enheten som tar imot pasienten har utstyr som kan hente informasjon ut av kortet.

Om man våger seg ett skritt videre kan man også tenke seg muligheten av at pasienter med sjeldne sykdommer / tilstander kan ha en type «databrikke» festet på eller operert inn under huden. I tilfelle man som pasient blir lagt inn i bevisstløs tilstand kan det medisinske personale da likevel få tilgang til viktig informasjon gjennom utstyr som leser denne «databrikken». I dag benyttes denne teknologien allerede. En del medlemmer av en klubb i Rotterdam (Baja Beach Club) får operert inn en liten databrikke under huden på venstre overarm. Ved besøk på klubben og kjøp av mat og drikke blir man så scannet og informasjonen lagret. I et program på fjernsynskanalen National Geographic den 29. april 2008 ble klubben og ordningen presentert. Databrikken som den enkelte fikk operert inn var på størrelse med et riskorn. Poenget her er ikke å streke opp noe som kan ha preg av science fiction eller overvåkning av den enkelte. Jeg nevner kun dette eksemplet for å illustrere de muligheter teknologien allerede gir oss for å kunne ha vitale helseopplysninger tilgjengelig i tilfelle en innleggelse i sykehus, og der behandlingen må ta hensyn til den grunnsykdommen/tilstanden pasienten har.

### ***Mangelfull «institusjonell» hukommelse – upålitelige eller mangelfulle journaler***

Det er et problem at vital informasjon om en pasient ikke alltid skrives inn i journalen og/eller at journalen ikke leses tilstrekkelig grundig når en pasient med en sjelden tilstand legges inn. Vesentlig informasjon er heller ikke alltid lett å finne i omfattende journaler. Videre kan det være slik at informasjon om pasienten finnes på ulike steder som hos fastlegen og på forskjellige sykehus. I dag arbeides det med å innføre et elektronisk journalsystem ved alle norske sykehus. Et slikt system kan gjøre at all pasientinformasjon blir samlet og at den blir lettere tilgjengelig enn det som er dagens situasjon. Fortsatt er det imidlertid mange problemer som skal overvinnes før en elektronisk journal kan representere en bedring i forhold til dagens situasjon

(se for eksempel Melby 2007; Christensen 2008). Problemene er både knyttet til det å få tilgang til informasjon som er lagt inn i journalen og i utviklingen av en felles plattform for ulike journalsystemer. Det er et prioritert forskningsområde å utvikle gode journalløsninger til bruk i norsk helsevesen. En viktig del av forskningen og utviklingen skjer ved Norsk senter for elektronisk pasientjournal (NSEP) som er et tverrfaglig forskningsmiljø ved NTNU. Senteret er engasjert i ulike forskningsprosjekter vedrørende utvikling, bruk og nytte av elektronisk pasientjournal. Senteret er administrativt lagt til Det medisinske fakultetet, Institutt for nevromedisin. Et viktig spørsmål er knyttet til tilgjengeligheten av pasientopplysninger og overføringen av pasientinformasjon mellom ulike helseforetak. Dette er et spørsmål som inneholder en rekke problemstillinger blant annet knyttet til personvern. En utredning har nylig blitt gjennomført om dette temaet, i regi av Helsedirektoratet. Utredningen er oversendt Helse- og omsorgsdepartementet (oppdragsgiver) i mars 2008. I utredningen fremheves det at man helt klart ser at hensynet til pasientbehandling, særlig i akutt situasjoner, taler for en større fleksibilitet i spredningen av helseopplysninger. Samtidig fremheves det at enklere tilgang må forenes med tillit til at sensitive helseopplysninger blir hindret fra å bli spredt til uvedkommende. Direktoratets syn er derfor at man «skynder seg langsomt når det gjelder dette spørsmålet. Direktoratets syn kan tyde på at det fortsatt vil gå noen tid før helseopplysninger, også om personer med sjeldne medisinske tilstander, vil være tilgjengelig for flere sykehus enn der en behandling har funnet sted.

Etableringen av en felles base for elektroniske pasientjournaler ligger dermed fortsatt frem i tid, både på grunn av teknologiske utfordringer og på grunn av en uro for at sensitive helseopplysninger skal bli spredt til uvedkommende. Et mer begrenset prosjekt er å opprette en sentral database over personer med bestemte former for sjeldne sykdommer / tilstander. Deltakelse i ordninger som dette må selvsagt være frivillig og en ordning der alle nødvendige personvern hensyn og datasikkerhetsprosedyrer er ivaretatt. Den sentraliserte informasjonen kan med pasientens samtykke hentes ut fra databasen av en behandlende lege, selv om denne befinner seg på et annet sykehus enn det sykehuset pasienten sogner til. Det kan også vurderes om informasjonen skal være lagt inn på engelsk slik at den er tilgjengelig dersom pasienten trenger behandling utenfor landets grenser. Informasjonen om hvor informasjonen finnes kan lagres på et «medical alert card» eller lignende.

Informasjonen kan omfatte den enkelte pasients diagnose og sykdomsforløp, med særlig vekt på hendelser som har eller kan ha betydning for den videre utviklingen av pasientens helhetlige helsetilstand. Videre kan databasen inneholde kunnskapsoversikter og informasjon over nasjonal og internasjonal kompetanse på den aktuelle sykdommen/tilstanden. Tilgangen til en slik base kan skje via internett, med de sikkerhetsprosedyrer som er nødvendige.

### ***Sviktede rutiner for kunnskapsoverlevering mellom avdelinger på samme sykehus***

Sykehusavdelinger er komplekse arbeidsplasser der en rekke faggrupper deltar i den daglige virksomheten. Både på kirurgiske og medisinske avdelinger er det flere typer fagpersoner som kommer i kontakt med den enkelte pasient, alle med sine spesialiserte oppgaver. Oppdelingen av arbeidsoppgaver reflekterer den spesialiseringen og subspecialiseringen som særlig i de siste tiår har funnet sted innenfor helsevesenet. Leger og sykepleiere kan ha sin kompetanse innenfor et bestemt avgrenset område og dermed bare møte pasienten i de situasjoner der ens egen kompetanse er nødvendig i behandlingen. Videre kan det være flere ulike personer innen en og samme faggruppe som kommer i kontakt med pasienten. Alt i alt stiller den sosiale organiseringen av medisinsk arbeid store krav til rutiner for kunnskapsoverlevering og kunnskapsutveksling mellom typer av personell og mellom personell innenfor samme område (Strauss m.fl. 1997). Et tilbakevendende tema både i pasientfortellingene og i legenes fortellinger, er påpekningen av at viktig kunnskap og informasjon ikke alltid følger pasienten fra en avdeling og over til en annen. Dette kan eksemplifiseres ved overgangen fra en kirurgisk avdeling, der et inngrep har funnet sted, og over til en postoperativ avdeling eller sengepost. Har det for eksempel skjedd noe uventet under anestesen, som kan ha betydning for hvordan pasienten vil ha det på sengeposten, er det ikke alltid noen selvfølge at denne informasjonen blir overført til ansatte på sengeposten. Anestesilegen kan ha beskrevet det inntrufne i den egne anestesirapporten som vedlegges journalen, men dersom denne informasjonen ikke blir overlevert på annen måte kan denne informasjonen forbli skjult for sykepleiere på sengeposten. Løsningen på de problemer som er forbundet med å bringe viktig pasientinformasjon fra en avdeling og over til en annen, kan trolig bedres gjennom å innskjerpe dagens rutiner. For særlig sårbare pasientgrupper er det likevel andre ordninger som er bedre. Dette skal vi komme mer inn på i neste avsnitt.

## *Mangel på kontaktperson ved innleggelse. Ordningen med pasientansvarlig lege fungerer ikke alltid like bra*

Både pasientfortellingene og intervjuene med legene viser at ordningen med pasientansvarlig lege fungerer dårlig. Mange pasienter vet ikke engang at de har rett til å få tildelt en pasientansvarlig lege ved innleggelse / poliklinisk behandling og at de skal orienteres om dette. Som det heter i forskriften: «Pasienten skal straks få vite kven som er hans/hennar pasientansvarlege lege, og orienterast om kva oppgåver den pasientansvarlege legen har».

I denne undersøkelsen har jeg ikke hatt tilgang til pasientenes journalopplysninger, men vedlagte utsnitt fra en journal er neppe atypisk (vedlegg 4). I denne går det ikke frem hvem som er pasientansvarlig lege og det sies heller ikke noe om hvorfor det ikke er utpekt en slik lege. Dette til tross for at det i forskriftens paragraf 3 heter følgende:

Det skal alltid gå fram av pasientjournal og epikrise kven som er pasientansvarleg lege. Dersom det synest klart unødvendig å peike ut ein pasientansvarleg lege, skal dette grunnjevast i journalen.

Forskriften om pasientansvarlig lege reflekterer en helsepolitisk erkjennelse av at rollen som pasient er krevende og at pasienter som legges inn i norske sykehus har behov for en person som har et særlig ansvar for å «lose» den enkelte pasient gjennom systemet. Denne formen for pasientansvar skal benyttes både ved innleggelse i en avdeling og ved poliklinisk behandling der pasienten har gjentatte besøk på poliklinikken. Når denne ordningen ikke fungerer eller i det minste ikke fungerer tilfredsstillende, kan årsakene til dette være flere. For det første kan det være slik at forskriften ikke er tilstrekkelig kjent blant leger og annet helsepersonell. I så fall er dette en situasjon som kan bedres gjennom opplysning. En annen forklaring kan være at forskriften ikke tas tilstrekkelig alvorlig av helsepersonell. I så fall er det vesentlig å få kunnskap om hvorfor. Er det fordi ordningen ikke blir sett på som nyttig, eller er det kanskje fordi det vil være for arbeidskrevende i en travel hverdag å ha et slikt ansvar? Grunnene til at forskriften ikke alltid følges kan ikke besvares her, men spørsmålet bør absolutt bli belyst. Legers etterleving av forskriften vil kunne gjøre sykehushverdagen tryggere for mange pasienter, ikke minst pasienter med en sammensatt og kronisk helsetilstand.

I forhold til pasienter med sjeldne sykdommer / tilstander kan ordningen med pasientansvarlig lege med fordel også gjøres mer omfattende enn det som i dag er nedfelt i forskriften. En av informantene fortalte i denne

sammenhengen om den tryggheten hun følte når hun skulle inn på sitt sykehus. Årsaken til trygghetsfølelsen var at hun ble møtt på sykehuset av en fagperson hun kjente og som kjente hennes tilstand godt. Denne personen arbeidet på et av sykehusets kompetansesentra og hadde bred erfaring og kunnskap om hele den sykdomsgruppen hennes diagnose tilhørte. Kontaktpersonen tok imot henne og han fulgte henne til den avdelingen hun skulle legges inn ved. Han snakket med ansatte på avdelingen, orienterte nøkkelpersonale som kirurg og anestesilege og fulgte med når hun ble flyttet fra en avdeling til en annen. Han som gjorde dette hadde blant annet hentet sine erfaringer fra Hammersmith sykehuset i London. Der hadde man ansatt to sykepleiere som hadde som hovedoppgave å ta i mot og å følge pasienter med en sjelden sykdom / tilstand når disse ble lagt inn ved sykehuset.

Etableringen av en ordning der pasienter med en sjelden tilstand / diagnose blir møtt av en kontaktperson ved innleggelse på sykehus, og der denne kontaktpersonen følger en gjennom hele prosessen, vil møte et behov for trygghet og kontinuitet hos pasientene. På sykehus som allerede har et kompetansesenter kan det diskuteres om en ordning med en «pasientlos» kan forankres i dette senteret. I dagens situasjon er det vanskelig å se hvordan en slik ordning kan finansieres innenfor rammen av DRG-systemet og ISF. En løsning på de kostnadmessige sidene ved en slik ordning kan på sikt for eksempel være å bygge inn kostnadene i DRG-systemets prosedyrekoder eller beregning av DRG-poeng når det gjelder behandlingsoppleggene for pasienter med sjeldne diagnoser / tilstander.

### ***Manglende bruk av kompetansesentra***

Intervjuene viste at den medisinskfaglige kunnskapen om sjeldne medisinske tilstander og lavfrekvente diagnoser i liten grad ble benyttet når pasienter i disse gruppene ble lagt inn på sykehus. Kompetansen ble imidlertid oftere benyttet når kompetansen var tilknyttet det samme sykehuset som pasienten var innlagt ved. Det kan være flere grunner til denne underbruken av fagkompetanse. Jeg har ovenfor nevnt at forhold som legers tro på egne kunnskaper, manglende kjennskap til sentrene og en travel hverdag kan være delforklaringer. Uansett forklaring – det sentrale punktet er at kompetanse finnes og at den kan benyttes bedre. Hvordan dette skal oppnås er det ikke lett å gi noe svar på. En nærliggende tanke er imidlertid å knytte bruk av kompetanseenheter/personer opp mot DRG-klassifiseringen og ISF. Dersom



bruken av ekstern kompetanse kan reflekteres økonomisk for eksempel i DRG-poeng e.l. kan dette være en vei å gå. En slik tilnærming kan eksempelvis bli forankret i en egen DRG for denne typen pasienter. Det vil si at alle pasienter med en sjelden medisinsk tilstand / lavfrekvent diagnose blir plassert i en DRG og at prosedyrer for behandling også omfatter kontakt med nødvendig ekstern kompetanse. For å sikre at kompetansen kontaktes også i de tilfeller der pasienten legges inn i bevisstløs tilstand eller av andre grunner ikke får opplyst om at han/hun har en bestemt medisinsk tilstand, må dette løses gjennom bruk av et «medical alert card» eller lignende kort som identifiserer pasientens grunnsykdom.

### *Liten fleksibilitet i DRG-systemet med hensyn til prosedyrer og liggetid*

DRG er som nevnt i kapittel 1 et system som klassifiserer sykehusopphold i 25 hovedgrupper som omfatter i alt rundt 500 undergrupper som medisinsk og ressursmessig er mest mulig homogene. Grupperingene bygger på 20 000 diagnoser og 5 500 prosedyrekoder. Pasienten blir ved utskrivning plassert i en av hovedgruppene.

De medisinske og kirurgiske prosedyrene er samlet i publikasjonen: «Klassifisering av medisinske prosedyrer og kirurgiske inngrep» utgitt av Sosial- og helsedirektoratet – siste utgave i 2007. Systemet innebærer en forenkling av den klinisk virkeligheten. Dette var en grunn til at leger, som hadde erfaring med pasienter med en sjelden medisinsk tilstand, stilte spørsmål ved om systemet var fleksibelt nok til å ivareta helsetilbudet for denne gruppen. Andre leger fortalte at de ofte benyttet prosedyrer de var fortrolige med, uten at de på forhånd hadde undersøkt om den enkelte pasient krevde særskilt oppmerksomhet.

Tidspress, valg av prosedyrer og grupperingen av diagnoser i en DRG er faktorer som kan styrke oppfatningen om at systemet er lite tilpasset pasienter med sjeldne helsetilstander der «skreddersøm» av behandlingen er nødvendig.

Intervjumaterialet i denne rapporten er lite. Det kan derfor ikke trekkes bastante konklusjoner i retning av at DRG og ISF som system generelt sett er uegnet for å ivareta de helsemessige behovene til pasienter med sjeldne medisinske tilstander. De erfaringer og synspunkter som har kommet frem ovenfor gir likevel grunnlag for å stille spørsmålet om ikke dette er et tema

som fortjener å bli belyst gjennom en bredere anlagt undersøkelse. Den observasjonen som klart underbygger en slik slutning er graden av sammenfall mellom pasientenes og legens syn på, og refleksjoner rundt dette spørsmålet. Dersom en bredere anlagt undersøkelse bekrefter inntrykket fra denne eksplorerende studien kan en vei å gå være å etablere en eller flere DRGer med mer «åpne» prosedyrer for denne pasientgruppen (se punktet ovenfor). Innenfor ISF-strukturen vil trolig økonomiske insentiver være et av de viktigste virkemidlene i arbeidet for å ivareta denne pasientgruppens behov på en best mulig måte.

### ***Å være utskrivningsklar – Mangel på smidige overganger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten***

ISF gjør det ulønnsomt for sykehusene å ha pasienter innlagt etter at de er ferdigbehandlet, særlig dersom liggetiden overstiger trimpunktet for den DRGen pasienten vil bli plassert i (se kapittel 1 ovenfor). Sykehusene ønsker å skrive ut pasientene raskest mulig. Når dette gjelder pasienter med sjeldne medisinske tilstander, som ofte har en kronisk sykdom, kan dette bety at kommunehelsetjenesten må yte nødvendig hjelp når pasienten har kommet hjem. Volumet på denne pasientgruppen er lite, men behovet for pleie og omsorg kan være betydelig. Dermed kan også belastningen på en allerede presset pleie- og omsorgssektor i den enkelte kommune bli betydelig. Den som blir den skadelidende, dersom det oppstår konflikter eller uklare ansvarsforhold mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, er pasienten. For å hindre en for rask utskrivning av denne pasientgruppen kan man tenke seg en ordning der gruppens behov for lengre liggetid og/eller større behov for pleie og omsorg i spesialisthelsetjenesten reflekteres i den innsattsstyrte finansieringen. Slik det er nå vil for eksempel lengre liggetid for ressurskrevende pasienter ikke bli økonomisk kompensert, men belastet sykehusenes rammebevilgning.

### ***Mangelfull tilrettelegging på sykehusene***

Sykehus er bygget for syke mennesker, men det er et gjennomgående trekk i pasienthistoriene at de ikke er godt tilpasset funksjonshemmede pasienter. Eksemplene på mangelfull tilrettelegging er mange. De omfatter forhold som mangel på tilpassede bad og toaletter, mangel på personløftere, hev og senkbare senger og hev og senkbare stoler. Løsningen på slike problem kan

enten være at sykehusene utformes på en slik måte at de er tilgjengelige for funksjonshemmede, dvs. at sykehusene følger kriterier og krav for universell utforming. En annen mulighet er at sykehusene inngår et tett samarbeid med hjelpemiddelsentralene slik at nødvendige hjelpemidler blir tilgjengelig umiddelbart etter at pasientens behov for slike hjelpemidler er innlagt.

# Sluttord

I denne rapporten har jeg beskrevet møtet mellom den sjeldne pasienten og spesialisthelsetjenesten. Pasienter, leger i ordinære avdelinger og leger på kompetanseenheter, har erfaringer som viser at det er situasjoner der det ikke tas tilstrekkelig hensyn til den betydningen en pasients grunnsykdom kan ha på annen medisinsk / kirurgisk behandling. Undersøkelsens begrensede datagrunnlag gir imidlertid ikke noe grunnlag for å si noe om omfanget av de forhold som har blitt tematisert. Undersøkelsens tema har klare berøringspunkter med det jeg i innledningen beskrev som comorbidity, som er et kjent fenomen i medisinen, og et fenomen som også blir tatt hensyn til ved plasseringen av pasienter i DRGer. Den vesentligste utfordringen i vår sammenheng er å trekke en slik forståelse inn i behandlingen av pasienter med sjeldne medisinske tilstander. Enkelte av disse tilstandene er så lavfrekvente at det nærmest er en umulig oppgave å utvikle en form for indeks som måler hvordan pasientens grunnsykdom kan samspille med andre helsetilstander eller virke inn på bestemte behandlinger. Det er med andre ord vanskelig å utvikle rutiner og systemer som kan redusere mulighetene for feilbehandling.

En annen vei å gå er å bygge videre på den kompetansen som allerede finnes i enkelte medisinske miljøer. I dette arbeidet kan det være naturlig å utvikle et nordisk samarbeid slik at tilgangen på erfaringer med de sjeldne pasientene blir bredere enn det som er situasjonen i Norge i dag. Kombinert med en samling av kunnskapen og kompetansen kan det utvikles identifikasjonskort e.l. som pasienter med sjeldne tilstander alltid har med seg. Både ved planlagte og akutte innleggelser kan en slik type kort gi innleggende lege informasjon om hvor kompetanse finnes og eventuelt gi tilgang til oppdatert informasjon på medisinske databaser. I tillegg må innleggende leger på alle sykehus ha rutiner for å undersøke om den pasienten som legges inn har en medisinsk tilstand som krever spesiell årvåkenhet når behandling skal iverksettes.

Innenfor ISF systemet må de merkostnader pasienter med sjeldne medisinske tilstander kan medføre reflekteres i DRG-klassifisering og i bruken av medisinske og kirurgiske prosedyrer.



# Summary

How are persons with rare disorders treated medically when they are admitted to hospitals for treatment not directly related to their disorder? This is the main issue addressed in this report. To what extent is attention paid to the fact that the patients medical condition can be affected by the treatment given and vice versa. Is it for example necessary to pay special attention when a patient with spina bifida is admitted with appendicitis and in need of surgery?

The report is empirically based on interviews with patients and medical doctors both working in ordinary hospital units and in special units for patients with rare disorders. The main focus of the interviews is the situation when patients are admitted for medical treatment not directly related to their primary diagnoses. In many ways one could say that the report deals with the issue of comorbidity where one of the diseases is not well known.

The aim is to present information about this issue as it is experienced both by patients and by doctors.

One major issue raised by the patients, is the experience of being treated by doctors lacking fundamental knowledge about their specific disorder. At the same time they experience doctors as quite self-confident. Even if they lack necessary knowledge about the patients disorder they do not often consult with other specialist in order to acquire this knowledge. As a consequence several patients report cases of mistreatment that could have been avoided if the doctors had been better informed about their medical condition.

To an increasing degree hospitals are under economic pressure both to cut costs and to increase the number of patients treated. One way to accomplish this is by cutting down on the number of days each patient stays at the hospital after treatment. Several patients with chronic disorders report that their health condition on the whole is weak and that they are dismissed from hospitals too early. Usually they would need some extra days in order to regain enough strength to manage on their own when they return home. However they seldom receive any "special treatment". The time they may

stay at the hospitals follows from their DRG placement and the medical or surgical procedures that have been administered.

Modern hospitals consist of sophisticated and highly specialized medical units. As a consequence each patient is usually treated by a number of specialists during their stay at the hospital. An experience shared by most of the patients is that no single person seems to have the overall responsibility for their treatment. Being a particularly vulnerable group, several patients find this alarming. For example they often report that vital information is not passed from one hospital ward to the next. As a consequence the possibility of mistreatment increases when they are moved around the hospital. Guidelines intended to deal with this issue exists, but seldom put into practice either by doctors or by nurses.

The stories told by the patients are on the whole confirmed in the interviews with the doctors. They admit not being attentive enough when patients inform them about their disorder and related medical problems that may arise during treatment. They also admit not being sufficiently good in consulting other doctors when treating patients with chronic diseases and / or rare disorders.

Like the patients the doctors experience today's specialized hospitals not well adapted to the needs of patients with conditions requiring the attention of different specialists. Seldom one doctor in particular is given the overall responsibility for coordinating the treatment for "the complicated patient".

Doctors working in ordinary hospital units have greater confidence in finding necessary information about the patient in the patients medical record, than do doctors working in special units for persons with rare disorders. The latter group of doctors reports that too often they find the patients medical records to be incomplete, i.e. missing vital information in relation to procedures that should be avoided. Anaesthetics was often referred to as a "minefield» for patients with specific disorders. However, necessary information in relation to this issue was often missing or not commented in the patients medical records.

Several doctors argued that the present system, with fee-for-service reimbursement and DRG-coding favoured volume and fast turnover of patients. This system could easily colour their way of looking at patients. Economic considerations could more easily, than before this system was introduced, spring to mind when patients with rare and / or complicated

disorders should be admitted for treatment. They pointed out that within each DRG-group there was "good" and "not so good" patients – in an economic sense. In a system favouring economic incentives, cost / benefit arguments were more legitimate when decisions about the treatment of patients were made. On the whole they were afraid that within today's health care system patients with rare disorders would not be considered as the most "valuable" patients for the hospitals.

Even if the empirical data does not support generalisations about the situation for patients with rare disorders within the Norwegian health care system, the findings clearly suggest that the issues addressed should be more carefully scrutinized.





# Referanser

Berg, O. (2005) *Fra politikk til økonomikk. Den norske helsepolitikks utvikling det siste sekel.* Oslo, Den norske lægeforening.

Charlson ME, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Disease*, 40(5): 373-383.

Christensen (2008) *Bringing the GP to the forefront of EHR developement.* Doktorgrad NTNU.

Foucault, M. (2007) *The Birth of the Clinic.* London, Routledge.

Gundersen, F. F. (1989) *Helse og politiske styringsmekanismer,* Oslo, TANO.

Valen Slåttebrekk, O. (1990) *Hva koster pasienten? En beregning av norske kostnadsvekter til DRG.* Rapport 1/90 Norsk Institutt for Sykehusforskning.

Melbye, L. (2007) *Prat Penn og papir. En sosiologisk analyse av medisinsk informasjonsbruk i en mobil praksis.* Doktorgradsavhandling NTNU.

Strauss, L. et al (1997) *Social organization of medical work.* London, Transaction Publishers.

Syse, A. (2004) Juridisk betenkning: *Er barns rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten tilstrekkelig ivaretatt etter gjeldende rett.* Oslo

Tannenbaum, S. et al (1999) «Knowing and Acting in Medical Practice: The Epistemological Politics of outcomes Research» i J.N. Lindeman & H.N. Lindeman (red) *Meaning and Medicine. A reader in the Philosophy of Health Care.* New York, Routledge.

Tøndel, G. (2006) *Diagnoser og forhandling. DRG-systemets interaksjon med den medisinske diagnosesetting.* Masteroppgave NTNU. Institutt for sosiologi og statsvitenskap.

## Andre kilder:

[www.shdir.no/sjelden](http://www.shdir.no/sjelden)

Statistisk årbok 2007

Aftenposten den 17 september 2007

Aftenposten aften den 1. april 2008

National Geographic den 29. april 2008 (TV sending på Get).

Dokument nr. 3:7 2005-2006 Riksrevisjonen).

Dokument nr. 3:2 2004-2005 Riksrevisjonen

Innsatsstyrt finansiering 2008 Sosial- og helsedirektoratet

Prosedyrekodene kodes etter: NCMP og NCSP – Klinisk prosedyrekodeverk. Sosial og Helsedirektoratet / Fagbokforlaget 2007.

International classification of diseases – (ICD-10) Norsk utgave ved Elanders Forlag 1998. Opplæringshefte utarbeidet av Statens helsetilsyn

Ot. prp. Nr. 36 (1967-68)

LOV 1999-07-02 nr. 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

FOR 2000-12-01 nr. 1218: Forskrift om pasientansvarleg lege m.m.

Forskrift om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd. Fastsatt ved kgl.res. 1. desember 2000 med hjemmel i lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter § 1-2 første ledd og § 2-1 femte ledd. Fremmet av Sosial- og helsedepartementet. Endret ved forskrifter 18 des 2001 nr. 1577, 7 juli 2004 nr. 1121 (bl.a tittel), 21 juni 2006 nr. 694.

# Vedlegg 1: Intervjuguide

## DRG Prosjekt – spørsmål for samtaler med informanter

### A) Pasienter

Kan du kort beskrive din funksjonsnedsettelse. Hvis den innebærer medisinsk behandling eller har betydning for medisinsk behandling kan du da si litt om på hvilken måte?

1) Har du vært innlagt i en somatisk sykehusavdeling eller vært til poliklinisk behandling for sykdommer / skader som ikke er direkte knyttet til din funksjonsnedsettelse / funksjonshemming / hoveddiagnose?

Hvis nei

2) Har du vært innlagt i en somatisk sykehusavdeling eller vært til poliklinisk behandling for sykdommer / skader som er direkte knyttet til din funksjonsnedsettelse / funksjonshemming?

Hvis ja på sp 1.)

Kan du kort fortelle hva du ble behandlet for? (første sykdom / skade)

Ble det tatt noen hensyn eller spurt om man skulle ta noen hensyn til funksjonshemming når valg av behandlingsprosedyre skulle gjøres?

Hvem var det i så fall som spurte?

Fortalte du selv at det var bestemte ting man måtte ta hensyn til?

Opplyste du eventuelt om kompetansepersoner og / eller miljøer som kunne kontaktes?

Ble de tatt kontakt med kompetanseperson / eller miljøer?

Kan du kort beskrive hvordan behandlingen gikk?

Hvis det oppsto noen komplikasjoner eller at behandlingen hadde noen negative konsekvenser for deg. Kan du beskrive hva som skjedde?

Hadde disse komplikasjonene / følgene etter din mening noen sammenheng med din grunnleggende helsetilstand?

Kunne disse komplikasjonene / følgene kunne vært unngått om behandlende lege eller avdeling hadde hatt bedre kunnskap om din funksjonshemming?

Har du tatt kontakt med avdelingen / behandlende lege etter at komplikasjonene / konsekvensene ble kjent?

Kan du kort beskrive hva som har skjedd i denne saken?

Har du levert noen formell klage til sykehuset / avdelingen på behandlingen?

(samme spørsmål som ovenfor hvis IO har vært innlagt / behandlet flere ganger)

## **B) Leger / annet helsepersonell**

Har du behandlet personer med en funksjonshemming / funksjonsnedsettelse / medisinsk tilstand for sykdom eller skade som ikke var direkte knyttet til denne?

Hvis ja – kan du kort beskrive ett eller flere eksempler som du husker særlig godt.

Undersøkte du på forhånd om det var spesielle hensyn du måtte ta under behandlingen?

Hvis du undersøkte – hvem, eller hvilket miljø var du i kontakt med?

Fikk du nødvendig hjelp / svar på dine spørsmål?

Hvis du ikke undersøkte på forhånd – hva var den viktigste grunnen til dette?

Vet du om det ved ditt sykehus er rutiner for å kontakte personer eller miljøer med særskilt kompetanse når funksjonshemmede / pasienter med sjeldne tilstander skal behandles?

Hvis det ikke er slike rutiner, skulle du ønske at det var det? Eller ser du noe behov for det?

Vet du om noen pasienter har blitt feilbehandlet – eller at konsekvensene av behandlingen ble dårlige på grunn av manglende kunnskap om funksjonshemmingen / den medisinske tilstanden til pasienten?

## **C) Andre nøkkelpersoner som bør intervjues:**

Leger / annet helsepersonell på kompetanseenheter for funksjonshemmede

Hvilke erfaringer sitter på inne med når det gjelder å bli kontaktet av leger på ordinære avdelinger når «sjeldne pasienter» legges inn? (Åpen samtale)

Nøkkelpersoner i Shdir

Juridiske konsulenter på større sykehus

## Vedlegg 2: Data og metode

To hovedgrupper informanter har blitt benyttet i denne eksplorative studien, personer med en sjelden / lavfrekvent hoveddiagnose og ansatte i helsevesenet – hovedsakelig leger.

Den første gruppen har jeg gitt navnet pasientene, og består av ti personer med sjeldne sykdommer / skader. Helsedirektoratet definerer en sjelden medisinsk tilstand som en tilstand der prevalensen i den norske befolkningen er mindre enn 100 per million innbyggere. Jeg har valgt å ikke benytte en så streng avgrensning i denne undersøkelsen. Også personer med sykdommer / skader som har høyere prevalens har blitt inkludert. Likevel er dette pasienter som representerer lavfrekvente grupper i helsevesenet. Når jeg har inkludert personer i denne kategorien har det imidlertid vært et krav at de tilhører en pasientgruppe der det eksisterer et kompetansemiljø (eller flere) for personer med deres sykdom eller skade. Jeg har heller ikke begrenset meg til personer der tilstanden er medfødt, men også inkludert personer med en sykdom/skade som har oppstått i løpet av barne- eller ungdomsårene. Utvalget informanter består av fire menn og seks kvinner. Alle er i alderen 30 til 55 år og med to unntak bosatt på Østlandet.

Informantene ble informert om prosjektet via tre nøkkelpersoner eller gjennom en beskrivelse av prosjektet i medlemsblader i diagnoseforening / forening for personer med nedsatt funksjonsevne. De som ønsket å delta i undersøkelsen tok telefonisk kontakt med undertegnede. Intervjuene ble enten gjennomført over telefon eller ved personlig fremmøte. Hvert intervju varte rundt en time og ble tatt opp på en diktafon. Verken navn eller adresse på informantene ble registrert. Hver informant ble tildelt et fiktivt navn der diagnose, alder, kjønn og boområde ble registrert i notatbok. Deretter ble hovedpunktene fra intervjuet nedtegnet i en annen notatbok. Det enkelte intervju kunne bare bli forbundet med informasjonen om alder og bosted via en kode og de to notatbøkene ble oppbevart på to forskjellige steder. I tillegg er informantene ytterligere anonymisert i fremstillingen ovenfor. Det er dermed ingen mulighet for meg eller andre å finne frem til informantene gjennom de data som er registrert, eller gjennom den fremstillingen som er gitt av informantene i rapporten.

Den andre gruppen av informanter har jeg kalt legene. Gruppen består av tolv personer der to arbeider i administrative stillinger i store helseforetak uten å

være leger. Seks av informantene arbeider på kompetanseenheter for personer med sjeldne medisinske tilstander og / eller lavfrekvente diagnoser – én i en administrativ stilling. Seks av informantene arbeider på ordinære avdelinger som leger – én arbeider i en administrativ stilling – uten å være lege. Ni av informantene er menn og tre er kvinner.

Informantene ble kontaktet via to nøkkelpersoner. De ble informert om prosjektet og meldte tilbake gjennom nøkkelpersonene eller direkte til undertegnede dersom de ønsket å ta del i undersøkelsen. Alle intervjuene unntatt to ble gjennomført ansikt til ansikt. To intervjuer ble gjennomført som telefonintervjuer.

Intervjuene varte i gjennomsnitt en time og ble tatt opp med diktafon. Jeg ønsket å følge den samme rutinen for anonymisering for denne informantgruppen som for pasientgruppen (se ovenfor). For å bevare anonymitet er heller ingen av de sykehusene eller kompetanseenhetene informantene arbeider ved navngitt i rapporten. Alle enhetene er imidlertid fysisk plassert i Oslo-regionen.

Både intervjuene med pasienter og leger tok utgangspunkt i en stikkordsmessig intervjuguide (se vedlegg 1.) Intervjuene hadde et konversasjonslignende preg der det også var åpninger for å trekke inn synspunkter som ikke var presisert i guiden.

I tråd med den metodologiske tradisjonen i Grounded theory har jeg under arbeidet med intervjuene stilt meg følgende spørsmål:

1. Hva er det som skjer – hvilke hendelser beskrives?
2. Hva er det *egentlig* som sies?
3. Hva er det disse utsagnene og fortellingene tar «som gitt»?
4. På hvilken måte virker strukturelle og kontekstuelle forhold inn på det som formidles?

Ved å forholde seg til intervjuene på denne måten bevarer man en viss distanse til det som fortelles og dermed kan man også lettere beholde et analytisk forhold til innholdet i de historiene som formidles. Dette åpner igjen for å kunne spørsmål av typen:

1. Hvilken prosess er i gang og som det fortelles om?
2. Under hvilke betingelser utvikles denne prosessen?
3. Hvordan opplever / erfarer intervjuobjektene det å være en del av den prosessen det fortelles om?
4. Hva er konsekvensene av denne prosessen?

Som fortolker av de historiene som fortelles måtte jeg som forsker både være bevisst mine egne forforståelser av de temaer som ble diskutert og hvordan min rolle i situasjonen kunne ha betydning for utvalget av de historier som ble fortalt og måten de ble fortalt på. Poenget her er at all kvalitativ forskning har et element av subjektiv utvelgelse og fortolkning i seg. Ved å være seg dette bevisst samt benytte enkelte av de «verfremdings» teknikker som ligger i en metodologi forankret i Grounded theory, håper jeg at rapporten har gitt en så «riktig» beskrivelse og analyse av det som kom frem i intervjuene som mulig.





## Vedlegg 3: Brev fra Sosial- og helsedirektoratet

FYLKESMANNENS TILGJØRDELSE	
Saksnr:	07/6015-1
Dato:	10. JUL. 2007
Saksbehandler:	Anne-Christine Breivik
Vår ref:	AVD 07/3749 Saksnr. R30
Arkivkode:	Utdragsnr. 734.0

Likelydende brev til landets kommuner, fylkesmenn, regionale helseforetak og helseforetakene

Deres ref: St  
Saksbehandler: Anne-Christine Breivik  
Vår ref: AVD 07/3749 Saksnr. R30  
Arkivkode: Utdragsnr. 734.0  
Dato: 9. juli 2007

## Ansvar kostnader til kommunalt ansatte i forbindelse med sykehusopphold

Sosial- og helsedirektoratet har mottatt en rekke henvendelser vedrørende finansieringsansvaret for særlige tiltak og bistand fra kommunalt ansatte når pasienter med særlig bistandsbehov innlegges i sykehus. Interessen for direktoratets behandling av disse spørsmålene har vært stor, og direktoratet har derfor funnet det riktig å informere foretak og kommuner i eget brev.

Hovedregel er at ved innleggelse i sykehus vil sykehuset dekke alle pasientenes behov i forbindelse med oppholdet. Det gjelder både omsorg, bistand, mat, medisiner m.m. Spørsmål om finansieringsansvar oppstår når pasienter har særlig behov som i det daglige er dekket av det kommunale hjelpeapparatet. Pasientene har gjerne brukerstyrt personlig assistent, eller de mottar annen form for bistand fra den kommunale helse- og sosialtjenesten. De spørsmål som er reist, er bl.a. om kommunen i forbindelse med et sykehusopphold helt kan se seg løst fra sine plikter, eller om kommunale tjenester også skal ytes mens pasienten er innlagt i sykehus. Når kommunalt ansatte bistår i forbindelse med sykehusoppholdet stilles spørsmål ved i hvilken grad kommunen kan kreve refusjon fra foretaket for alle sine utgifter i forbindelse med sykehusoppholdet.

### Spesialisthelsetjenestens ansvar - pasientenes rettigheter

Forsvarlighetskravet i spesialisthelsetjenesteloven § 2-2 og helsepersonelloven § 4, jf. også bestemmelsene i pasientrettighetsloven kap. 3 om rett til medvirkning og informasjon, gir rettslig grunnlag for at også pasientenes særlige behov må ivaretas i forbindelse med sykehusinnleggelse. Det er det regionale helseforetaket i pasientens bostedsregion som skal dekke utgiftene, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 5-2. I praksis er det helseforetaket som dekker alle utgifter forbundet med sykehusoppholdet.

Det er behandlende institusjon (sykehuset) som skal sørge for at de behov pasienten har for særlig bistand under oppholdet ivaretas, og som hovedregel vil sykehuset løse oppgavene selv. I noen sammenhenger, for eksempel der sykehusoppholdet av ulike grunner vil kunne være en særlig belastning for pasienten, kan det være nødvendig med bruk av medhjelpere som pasienten selv kjenner.

Det er behandlende institusjon, sykehuset, som må vurdere, og ta stilling til, på hvilken måte pasientens behov best kan ivaretas. Avgjørelsen bør imidlertid tas i samarbeid med pasienten eller den som representerer pasienten, med eventuelle assistenter, med det kommunale hjelpeapparat, og med pasientens lege, og i den grad det er mulig, bør spørsmålene avklares i forkant.

Sosial- og helsedirektoratet • Divisjon spesialisthelsetjenester  
Avdeling sykehus tjenester

Pasientens egne ønsker når det gjelder bistand fra pårørende under sykehusoppholdet, skal respekteres. Det gjelder også pasientens ønske om bistand fra kommunalt ansatte under sykehusoppholdet. I den grad det ikke er til hinder for gjennomføringen av den medisinske behandling skal sykehuset legge til rette for at ansatte hjelpere kan være tilstede under sykehusoppholdet, slik det også legges til rette for at pårørende kan være det. Dette innebærer imidlertid ikke at helseforetaket automatisk blir ansvarlig for å dekke utgiftene. Som nevnt ovenfor vil det måtte foreligge særlige behov, som krever særlige løsninger, for at helseforetaket skal bli ansvarlig. Pasientens ønsker skal respekteres, men kan ikke alene være styrende for helseforetakets ansvar for å dekke utgiftene.

#### Refusjonskrav fra kommunen

Det er de regionale helseforetakene som har ansvar for å dekke utgifter til reise og opphold i forbindelse med medisinsk behandling. Fordelingen av ansvar mellom foretakene er regulert i spesialisthelsetjenesteloven §§ 5-1 og 5-2. Med hjemmel i spesialisthelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven er det fastsatt forskrift 19.12.2003 nr. 1756 om dekning av utgifter ved reise for undersøkelse eller behandling. Forskriften regulerer også ledsagers rett til dekning av reiseutgifter, oppholdsutgifter, samt tappt arbeidsinntekt, jf. §§ 7 og 8.

Det er et vilkår for dekning av utgifter til ledsager at ledsagelsen er nødvendig av medisinske eller behandlingmessige grunner, § 1 annet ledd, og ved behov for særskilt kvalifisert ledsager dekkes utgiftene etter særskilt regulativ, jf. § 8. Også når bruk av kommunalt ansatte begrunnes med at det er nødvendig for å sikre pasientens rett til medvirkning, jf. pasientrettighetsloven § 3-1, blir helseforetaket ansvarlig for utgiftene.

Der sykehuset har vurdert det som nødvendig at vedkommende må ha noen med seg som bistår under sykehusoppholdet, vil kommunen kunne ha et refusjonskrav overfor foretaket til dekning av de utgifter som er regulert i forskriften. Vi viser her til § 8.

Forskriften forvaltes av NAV på vegne av de regionale helseforetakene. Forskriften regulerer foretakenes ansvar, ikke som tidligere folketrygdens ansvar.

#### Det kommunale ansvaret

Det er kommunene som har ansvar for å dekke de behov pasienten har for bistand og omsorg utenfor sykehus. Dersom pasienten er innlagt i sykehus gjelder dette ansvaret fortsatt for de oppgaver som ikke dekkes med et sykehusopphold. Enkelte grunnleggende behov som mat, stell, pleie, inngår imidlertid klart i sykehusets oppgaver og ansvar under oppholdet. Sykehusets ansvar vil således erstatte noen kommunale ytelser i den perioden pasienten er innlagt. Når spesialisthelsetjenesten har et ansvar fritas kommunen for sitt ansvar, men bare for det ansvar sykehuset er forpliktet til å dekke.

Sosial- og helsedirektoratet kan ikke se at sosialtjenesteloven og/eller kommunehelsetjenesteloven gir hjemmel for å sette tilside eller oppheve vedtak som allerede er fattet om dekning av bistand og omsorg alene på grunn av at pasienten har et opphold i sykehus. De behov som sykehuset ikke er forpliktet til å dekke, vil etter

direktoratets vurdering fortsatt være kommunens ansvar. Det vil imidlertid kunne være nødvendig å gjøre tilpasninger i de kommunale løsningene under sykehusoppholdet.

Hvor pasienten har rett til brukerstyrt personlig assistent i henhold til kommunalt vedtak, vil utgifter til dette således kunne være utgifter som kommunen er forpliktet til å dekke også i forbindelse med et sykehusopphold, Dette gjelder selvfølgelig bare innenfor rammen av eksisterende vedtak og eksisterende arbeidsavtaler, og i den grad pasienten kan nyttegjøre seg ordningen under sykehusoppholdet.

#### Individuell plan – bruk av samarbeidsavtaler

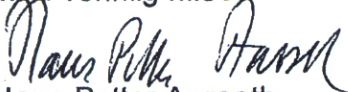
Pasienter/tjenestemottakere med behov for langvarige og sammensatte tjenester, både fra sosialtjenesten, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har rett til en individuell plan. Direktoratet legger til grunn at svært mange av de pasientene som har særlige behov, som har brukerstyrte personlige assistenter m.m. også er pasienter som har rett til individuell plan. Det er direktoratets vurdering at spørsmål om bistand under sykehusopphold, bør inngå i den individuelle plan som utarbeides for pasienten. Også samarbeidsavtaler mellom kommune og foretak vil være et aktuelt virkemiddel for å sikre god kommunikasjon og gode løsninger.

#### Konklusjon:

Det er sykehuset som må ta stilling til hvilke særlige ressurser og tiltak, bl.a. bruk av brukerstyrt personlig assistent, som det er behov for i forbindelse med sykehusopphold. Sykehuset bør avklare behovet i nært samarbeid med pasienten eller den som representerer pasienten, og med det kommunale hjelpeapparatet. Pasientrettighetene skal respekteres. Kommunens lønnsutgifter vil på dette grunnlag kunne kreves refundert.

Kommunale tjenester som ikke overtas av sykehuset vil være kommunens ansvar også under sykehusoppholdet.

Med vennlig hilsen

  
Hans Petter Aarseth  
fung. direktør

  
Frode Forland  
divisjonsdirektør

Kopi: Helse- og omsorgsdepartementet  
Pasientombudene

## Vedlegg 4: Utskrift av journal

### Pasientansvarlig lege:

Pas tar kontakt etter at det ble utført [redacted] Grunnen er at det har blødd gjennom bandasjen.

Ved us tar en av bandasjen og ser at den stopper.

Skifter bandasjer.

Reiser hjemm etter dette. Rekontakt ved behov.

Dato: 18.04.2007 Godkjent av: [redacted]

18.04.07 Turnuslege [redacted] KIR Poliklinisk notat

Kopi til fastlege: ,

Kopi til henviser: dr. [redacted] Oslo

Pas innkommer med litt gjennomblødd bandasje. Det er ved inspeksjon ingen tegn til infeksjon eller sekresjon fra såret. Pas fortsetter med grønnsåpebad og suturer seponeres hos fastlege 26.04.07. Det avtales ingen nye kontroller her men pas må bare ta kontakt hvis puss fra såret.

Dato: 18.04.2007 Godkjent av: [redacted]

18.04.07 Turnuslege [redacted] KIR Poliklinisk notat

Kopi til fastlege: ,

Kopi til henviser: dr. [redacted]

### Pasientansvarlig lege:

Pas kommer selv etter ønske om kontroll og er noe bekymret for infeksjonen som har oppstått i hø 1. tå Pas var her mandag og det ble evakuert puss av Dr. [redacted] og påstartet Dalacin 300mg x 4 i 10 dager. Blodprøvene er fine og pas har mindre smerter og tåen er blitt indre rød og mindre blålig misfarget siden mandag. Forsøker og presse ut sekret men intet kommer. Pas settes opp til sår kontroll hos sykepleier førstkommande fredag.

[redacted] SYKEHUS

27.04.07 10:32 [redacted]

KIR

SPL Poliklinisk notat

Pas. kommer til sårkontroll etter operasjon for [redacted] notat [redacted] (16.04.07) [redacted] med. Det har i ettertid oppstått sårinfeksjon og i følge pas. ble det startet en 10 dagers Dalacinkur ons. 25.04.07. Pas. har badet såret i grønnsåpe daglig.

Såret ser i dag relativt fint ut. Noe fibrin som tørkes lett av med tupfer. Ingen puss. Ingen lukt. Misfarget etter lapisbruk fra tidligere. Pas. har grønnsåpebadet hjemme tidl i dag og det skylles derfor ikke ytterligere. Legger på en brettet jelonet + melolin og fikserer med elastomull. Pas. fortsetter med grønnsåpebad inntil videre. Ny kontroll om en uke. Får beskjed om å avbestille dersom ikke behov.

Pas. er ved velbefinnende.