

## **Diabetesforbundets innspill til Blankholmutvalget**

*Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 35.000 medlemmer, 18 fylkeslag og 117 lokalforeninger.*

*Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes – og en framtid uten.*

Diabetesforbundet er positive til at det kommer en utredning hvor prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten vurderes i lys av dagens samfunnsutvikling og -utfordringer. Vi mener det er nødvendig å se på hvordan prioriteringer gjøres, og hva som skal til for å få en mer åpen og rettferdig fordeling av helseressursene i kommunene. Prioriteringer foretas hele tiden, men det er ikke alltid tydelig hva som ligger til grunn for avgjørelsene. Vi mener at dette i enda større grad kan gjelde i kommunehelsetjenesten, enn i spesialisthelsetjenesten.

Det er ofte akutte sykdommer, høyspesialiserte metoder og dyre legemidler som dominerer prioriteringsdebatten. Kroniske sykdommer og tilstander blir ofte omtalt som de skjulte taperne. Samtidig er det disse pasientgruppene som dominerer i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette er også grupper som ofte ikke har ressurser eller mulighet til å fremme sin egen sak og dermed blir nedprioritert til fordel for sterkere grupper.

## **Prioriteringsutfordringer for personer med diabetes**

### **Mestring av livet med en kronisk sykdom**

Diabetes er en livslang sykdom som krever svært mye av den enkelte, både for å leve et godt liv og for å forebygge komplikasjoner. Som ved mange kroniske sykdommer kan belastningen det er å leve med sykdom over lang tid, bli til store utfordringer for den enkelte og føre til redusert livskvalitet. Både fysiske og psykiske påkjenninger kan på sikt svekke både evnen til livsmestring og opplevd livskvalitet. Dette er utfordringer vi mener ikke veies tungt nok i prioriteringsdebatten og som vil være viktige å ta hensyn til i en utredning som gjelder de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Den enkeltes evne til mestring er avgjørende for hvordan livet med kronisk sykdom arter seg og hvordan den enkelte vil klare seg gjennom livsløpet. Livskvalitet må vektles høyere i de kommunale tjenestene, enn det gjør i spesialisthelsetjenesten.

## **Opplæring og kunnskap**

For å mestre et liv med en kronisk sykdom er det avgjørende å få et godt opplæringstilbud. Grundig opplæring bidrar til at de som har en kronisk sykdom både mestrer livet med større trygghet og det virker forebyggende med tanke på sykdomsforverring, fordi opplæring gjennom f.eks. Startkurs gjør at man har et bedre kunnskapsgrunnlag for å håndtere sykdommen.

Et av tiltakene i NCD-strategien er å sikre et bedre tilbud om læring- og mestring. St.meld. 26 (2014 – 2015) om Fremtidens primærhelsetjeneste, slår imidlertid fast at mange kronisk syke ikke får den pasientopplæringen de har krav på. Kommunene ligger også langt bak samhandlingsreformens mål om lærings- og mestringstilbud i alle kommuner.

Regjeringen hevder at om lag 60 % av kommunene i dag har et friskliv, læring og mestringstilbud. I en undersøkelse utført av Nasjonal kompetansesenter for læring- og mestring i helsetjenesten, framgår det imidlertid at det kun finnes lærings- og mestringstilbud i 18 % av kommunene. Videre viser undersøkelsen at ansatte i kommunene i Norge har liten kunnskap om lærings- og mestringstjenester, og at disse tilbudene lett forveksles med andre tilbud. Gjennom regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering skal kommunene få flere rehabiliteringsoppgaver, som bl.a. mestring av livet med kroniske sykdommer. Diabetesforbundet mener det er nødvendig med et stort løft innenfor læring- og mestringfeltet i primærhelsetjenesten dersom kommunene skal klare en slik oppgave – og prioritere disse tiltakene i sine budsjetter. Slik det er i dag blir ikke midler til disse tilbudene prioritert.

## **Er dagens prioriteringskriterier relevante i den kommunale helse- og omsorgstjenesten?**

Diabetesforbundet mener at dagens prioriteringskriterier også kan brukes for kommunale helse- og omsorgstjenester, men ikke i sin nåværende form. Definisjonene innenfor hvert kriterie må tilpasses de kommunale tjenestene. Vi mener det vil være en rekke utfordringer knyttet til det å overføre de samme kriteriene i sin nåværende form da både tjenestene og pasientgruppene er svært ulike. For eksempel vil alvorlighetskriteriet i dagens prioriteringskriterier kunne tolkes som at akutte tilstander/sykdommer med et gitt prognosetap skal prioriteres høyest. I en slik tolkning faller kroniske sykdommer/ tilstander lenger ned på prioriteringslisten. Det totale prognosetapet kan være det samme for de to gruppene, men for en med en kronisk sykdom vil tapet av helse skje over et livsløp, men for akutte sykdommer skjer tapet i et kortere tidsrom. Diabetesforbundet mener selvsagt at det skal gis nødvendig helsehjelp til alle som trenger det, men dagens prioriteringsdebatt har i større grad omhandlet akutte sykdommer fremfor langvarige kroniske sykdommer eller tilstander.

Det er også vanskeligere å måle om tiltakene i kommunehelsetjenesten er kostnadseffektive etter samme kriterier som i spesialisthelsetjenesten. Hva som vil regnes som kostnadseffektivt må vurderes på en annen måte. Man har heller ikke tilgang på samme dokumentasjon og rammeverk som for bl.a. sykehus og legemidler. Et eksempel på dette er livskvalitet som er et viktig kriterie for pasienter med kronisk sykdom, men som bygger på en subjektiv vurdering av den enkelte.

Diabetesforbundet mener at det fremover vil være viktig å prioritere mer forskning på hva som oppleves som god livskvalitet og utvikle gode måleverktøy som kan fange opp dette bedre enn i dag.

## Forebygging

Både primærforebygging og sekundærforebygging er sentrale deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Forebyggende arbeid kan både føre til bedre helse hos den enkelte, men også forebygge sykdom, særlig sykdommer knyttet til levevaner. Her spiller kommunehelsetjenesten en viktig rolle allerede fra barndommen av.

Det er utfordrende å vurdere forebyggende tiltak opp mot behandlingstiltak. Vi vet for lite om effekten av forebygging og evidenskravene som gjelder kurativ medisin kan ikke alltid overføres til forebyggende tiltak. Noen forebyggingstiltak, som vaksinasjonsprogrammer, bygger på god dokumentasjon om effekt. Andre tiltak, som informasjonskampanjer, vet man lite om effekten før etter tiltaket er i igangsatt. Diabetesforbundet mener at kravene til dokumentasjon bør være noe løsere for forebyggende tiltak enn for behandling. Vi mener at det bør være andre faktorer, som for eksempel sosial ulikhet, som må være med i vurderingen og at det offentlige må legge mer til rette for forskning på forebygging.

En stor andel av brukerne i de kommunale helse- og omsorgstjenestene har kroniske og sammensatte lidelser som de ikke kan blir friske av. Diabetesforbundet mener sekundærforebyggende tiltak for å forhindre at folk blir sykere er en viktig oppgave for denne tjenesten, men som i dag ikke prioriteres høyt nok. Dette ser vi blant annet ved at mange personer med diabetes utvikler komplikasjoner som kunne vært unngått ved riktig kunnskap og forebyggende behandling. Mange får også diagnosen sent i sykdomsforløpet slik at de allerede har utviklet komplikasjoner. Dette gjelder særlig grupper med lav sosioøkonomisk status og lav helsekompetanse. Mange i disse gruppene kjenner ikke godt nok til hvordan den kommunale helsetjenesten er bygget opp og hvordan de kan bruke den. Ofte vet heller ikke kommunene hvordan de skal fange opp de personene som ikke oppsøker tjenestene selv.

## Brukermedvirkning

Diabetesforbundet mener at aktiv brukermedvirkning er avgjørende for å få til åpne og rettferdige prioriteringer. Både brukere og beslutningstakere har blitt mer opptatt av brukermedvirkning som metode, og brukermedvirkning har blitt viet større oppmerksomhet de seneste årene. Brukerpreferanser er viktig kunnskap i alle prioriteringsprosesser, og skal vurderes i tillegg til kliniske data og annen informasjon. I en behandlingssituasjon er det pasienten eller de pårørende som medvirker. På systemnivå er det andre som skal snakke på vegne av brukeren eller pasienten. Det er nødvendig å ha gode systemer som skal sikre at brukermedvirkning foregår på en riktig måte. Det må være klart hva som er verdien av brukermedvirkning og hvilke roller de ulike aktørene har. Det kan være en utfordring å inkludere små eller svake pasientgrupper som ikke har store interesseorganisasjoner å støtte seg til. Diabetesforbundet mener at paraplyorganisasjoner som FFO bør få en større rolle i brukermedvirkning på et overordnet nivå. Det må avsettes midler til opplæringsprogrammer for å utdanne brukerrepresentanter.

## Oppsummerende kommentarer

For å få til gode prioriteringer er det avgjørende med gode systemer. De som skal prioritere må ha veiledere og retningslinjer å støtte seg til. Beslutningsstøtte må baseres på tilgjengelig kunnskap og brukerpreferanser. Oppdatering og implementering er avgjørende. Det må etableres systemer hvor beslutningsstøtte integreres inn i de vanlige verktøyene som benyttes i en klinisk hverdag. Det må også utarbeides egne brukerversjoner av behandlingsretningslinjer og veiledere for brukerne.

Diabetesforbundet mener at det er viktig å se kriteriene i sammenheng og ikke hver for seg. Det er ulike behov innenfor ulike grupper som også må tas med i betraktningen. Derfor må beslutningene også gi rom for individuelle vurderinger. Vi mener at rammeverket for prioriteringer ikke må innrettes slik at tolkningene og praktiseringen blir for rigid.

Med vennlig hilsen

**diabetes**forbundet



Generalsekretær  
Bjørnar Allgot