

«Det virker for meg»



ILLUSTRASJON Åshild Irgens

Vi er i ferd med å få en pervertert versjon av «pasientenes helsetjeneste» der markedskreftene rå, de som roper høyest får mest, og de sykeste blir overlatt til en valgfrihet de aldri ba om.

TEKST

Elisabeth Swensen

PUBLISERT 1. juli 2016

EMNER

brukermedvirkning

Kunnskapshierarkier

Det krever et visst mot å erklære seg som fastlege i dette tidsskriftet når min agenda er økende bekymring for mye av det som skjer under overskriften «brukermedvirkning». Kort oppsummert kan min bekymring formuleres slik jeg gjorde i en artikkel om helselobbyisme, konsulentenes inntogsmarsj og politisk opportuniste i Klassekampen 7. mai i år. Under overskriften «Helsefordumming» skrev jeg avslutningsvis følgende:

Bent Høie har lansert pasientens helsetjeneste. I sin perverterte form blir det tolket som at lidelse er synonymt med kompetanse, at det nærmest er en demokratisk krenkelse når legen ikke deler pasientens syn på diagnose og behandling. I så fall trenger vi verken forskning eller profesjoner. Når vinnerne blir de som selger en lidelse smartest til politikere i lukkede rom,

har vi fått lobbyistenes helsetjeneste. Da kan vi også avlyse prioriteringsdebatten. Slik blir verden dum og udemokratisk.

Hvor jeg skriver fra

Man snakker alltid fra et sted. På min profesjonelle CV står et spinkelt grunnfag i psykologi, et medisinsk profesjonsstudium, spesialistutdanning i allmenntidisin, veilederutdanning og 35 år som fastlege og kommuneoverlege i en typisk norsk landkommune der pasientene mine er de samme menneskene som jeg treffer over en kaffekopp hos naboen, på saueleting, på butikken og på kommunale møter. Relasjonene er mange på kryss og tvers, makt og avmakt varierer med konteksten. På min private CV står mange, mange år som nær pårørende til alvorlig psykisk syke. Jeg har sett på kloss hold hvor vanskelig det er både å gi og ta imot hjelp, og har måttet lære meg ydmykhet i synspunkter på hva som er god og dårlig behandling av psykoser, kronisk lidelse og ønsket om ikke å leve. Ingen får belære meg om såkalt erfaringskompetanse.

Brukermedvirkning som politisk alibi

Lov om pasient- og brukerrettigheter §3–1 fastslår at «Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.» Ingen kan være uenig i selve teksten så lenge det står «medvirke ved valg av» og ikke «velge». Både leger og annet helsepersonell har godt av å bli minnet om at de forvalter makt, og at makten forplikter. Men når Bent Høie og hans regjering sier at de vil sikre brukere og pasienter økt innflytelse, er dette i praksis først og fremst et dereguleringsgrep. Såkalt valgfrihet og overføring av makt – reell og symbolsk – fra helsetjeneste til pasienter og brukere, er skreddersydd for uforutsigbarhet, fragmentering og ansvarspulverisering i den offentlige helsetjenesten. Dette rammer først og fremst de sykeste og minst ressurssterke pasientene, som enten permanent eller midlertidig nettopp ikke kan forventes å skulle treffe valg, de som verken orker eller kan.

«Brukerorganisering er ikke en egen stat i staten med egne spilleregler og egne kanaler inn til beslutninger på politisk nivå»

Tillit, tap og trøst

Karin Boye skriver i et dikt om å «vila i den tillit som skapar världen». Det er fristende å erstatte «världen» med «vården». Som lege lever jeg av den tilliten som pasientene viser meg, at de stoler på min kompetanse, og at jeg vil dem vel. Jeg vet – og jeg vil at de skal føle seg trygge på – at det er jeg som sitter med det faglige ansvaret uansett. Faglig ansvar forutsetter at jeg innehar profesjonell kunnskap basert på gyldig vitenskap, i en

kontekst basert på gjeldende normer og regler, til beste for min pasient. Høies retorikk undergraver en slik kontrakt. Han omtaler behandlingsoalternativer som om de er varer man kan plukke fra hyllene, og pasientene som forbrukere med bytterett. På kort sikt ser det ut som om dette språket har skapt en ny virkelighetsoppfatning hos så vel pasienter som behandlere. Problemet melder seg når behandlingen pasienten valgte på egne premisser, ikke holder det den lovet. Jeg mener at leger (og trolig psykologer) har en viktig rolle som projeksjonsobjekter for sinte, frustrerte, redde pasienter som må få lov til å holde behandleren ansvarlig – selv om det objektivt er urimelig – når håp brister og tilfriskning uteblir. Vi er godt betalt for å tåle den aggresjonen og besvare den med forståelse og tålmodighet.

Makt og ansvar

For noen år siden, som ledd i samhandlingsreformen, skulle det skrives samarbeidsavtaler for ulike fagfelt og pasientforløp mellom min kommune og det lokale helseforetaket. Selv var jeg med i flere slike prosesser. I møtet der samarbeidsavtalen mellom kommunen og sykehusets DPS skulle utformes, skjedde noe interessant. En brukerrepresentant var selvsagt også med i dette utvalget. Hun kom med mange og gode innspill. Da diskusjonene var sluttført og avtalen skulle undertegnes av partene, mente møtelederen at brukerrepresentanten også skulle signere på lik linje med sykehuset og kommunen. På vegne av brukerne. Det var ment som en demokratisk gest, tror jeg, men ble heldigvis avverget i siste øyeblikk. Skulle pasientene stå formelt til ansvar for tjenestetilbud, kvalitet og gode behandlingsforløp?

Kampen mot overgrep og mangel på respekt i behandlingen av psykiatriske pasienter er viktig. Likevel er jeg både profesjonelt og som pårørende glad for legers mulighet og plikt til å bruke både makt og beste tilgjengelige kunnskap – tvangsinnleggelse og i verste fall tvangsmedisinering – der pasienten er for syk til å medvirke og står i fare for å ødelegge eget og andres liv. Jeg er kritisk til at helseministeren, uten at det foreligger forskningsbelegg eller veldokumenterte pilotforsøk, har pålagt alle helseregioner å opprette medisinfrie avdelinger for innleggelsestrengende psykiatriske pasienter på bakgrunn av krav fra brukeraktivister. Psykiatriske avdelinger i offentlige sykehus er del av den medisinske andrelinjetjenesten, i våre dager forbeholdt de sykeste. Jeg er åpen for at følgeforskningen vil bringe verden og psykiatrien fremover, men for meg og mange kolleger oppfattes dette som et populistisk stunt fra en minister som lever av å vise at han «tar folk på alvor».

Kunnskapshierarkier

Bruker- og pasientmedvirkning er godt innarbeidet i lovverket og regnes som selvsagt i de fleste prosesser både på individ- og systemnivå. Det finnes gode og dårlige behandlere og beslutningstakere, brukernes vaktbikkjefunksjon er nødvendig, men stort sett fungerer den dialogiske metoden både i konsultasjonene – «er du interessert i å forsøke denne behandlingen?» – og når en kommune eksempelvis skal utforme hjemmetjenester eller bygge dagsenter for kroniske psykiatriske pasienter. Man må ikke glemme at den ultimate brukermedvirkningen på systemnivå har form av allmenne

demokratiske institusjoner basert på frie valg: storting, fylkesting, kommunestyre. Brukerorganisering er ikke en egen stat i staten med egne spilleregler og egne kanaler inn til beslutninger på politisk nivå. Forholdet mellom nervøse, opportunistiske politikere og militante helseaktivister gir grunn til å presisere dette.

Pasientene vet selvsagt mye om hva som er bra og dårlig for dem. Det er uproblematisk å gi brukere og pasienter stor innflytelse over utformingen av tjenester og valg mellom behandlingsmetoder som den profesjonelle behandleren vet virker, og som kommer inn under forsvarlighetsbegrepet. Helsetilsynet setter grensene for hva som er forsvarlig og anses som adekvat behandling. I økende grad henvender pasienter seg med bestillinger som verken oppfyller forsvarlighetskravet eller er adekvate etter en profesjonell vurdering. Vi ser pasienter som påberoper seg den endelige definisjonsmakten i diskusjoner om diagnosekriterier og hvorvidt og hva slags behandling som skal tilbys. Dersom man velger å oppsøke en profesjonell behandler som arbeider på kontrakt med det norske, offentlige helsevesenet, skal man forvente å få diagnoser og behandling basert på best tilgjengelige kunnskap – i vår kultur anerkjent vitenskap og oppsummerte, systematiserte og etterprøvbare metoder.

Diagnoser og behandling endrer seg selvsagt i et dialogisk spenn mellom vitenskap og samfunn. På individnivå har de fleste behandlere mange pasienter som kan inngå i en likeverdig samtale om kompliserte medisinske temaer, og ofte lære legen noe nytt. Men alle pasienter er i varierende grad prisgitt den profesjonelle helperens kompetanse – herunder kommunikative evner – og er dertil glade for at noen vet bedre enn dem om det som er vondt eller som de er redde for. Det er jo derfor de kommer. Hvis brukere og pasienter prinsipielt vet best, at lidelsen i seg selv gjør dem kompetente, ville det vel i vår tid være greiere å digitalisere hele prosessen, legge diagnosemanualer og bestilling av behandling – inklusive medikamenter – ut på nett og la folk ordne opp selv.

Å ta på alvor

På en blogg nylig fant jeg et innlegg fra en pasient som bokstavelig talt mente, eller trodde, at hun hadde rett til å bestemme hvilke reseptbelagte medisiner hun skulle få og i hvilke doser. Om pasienten vil ha behandling og hva han eller hun gjør med medisinene sine, kan legen ikke bestemme, men jeg kan enn så lenge og heldigvis nekte å skrive ut medisiner som jeg vurderer som skadelige eller ikke nyttige for pasienten. Jeg kan også nekte å skrive ut medisiner hvis jeg ser at pasienten ikke bruker dem slik de var foreskrevet. I somatikken er dette for tiden en svært aktuell problemstilling innenfor stoffskiftesykdommer og infeksjonsmedisin. Et økende antall pasienter med stoffskiftesykdommer insisterer på høyere doser enn anbefalt selv om det er god evidens for at dette fører til benskjørhet og risiko for hjertesykdom. Langvarig antibiotikabehandling for tilstander der ingen infeksjon er påvist, har beviselig stort skadepotensial både på individnivå og for fellesskapet. Det er ingen forskning som understøtter at kronisk utmattede pasienter har godt av å ligge i mørke kjellerrom inntil de selv føler seg friske nok til å stå opp. Likevel fremsettes kravet om slike behandlingsformer under dekke av «pasientmedvirkning». Hva med

medikamentavhengige som sier at «det er bare Sobril 25 mg fire ganger daglig og to Imovane om kvelden som fungerer for meg. Jeg vil ikke ha de andre pillene du byr meg»? Det er ingen grunn til å betvile den subjektive opplevelsen. Pasientens utsagn om at «det virker for meg» er en nødvendig, men ikke tilstrekkelig forutsetning når jeg bestiller blodprøver, henviser til spesialister eller forordner en bestemt behandling. De som faktisk tar sine pasienter på alvor, jobber ikke anekdotisk.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 53, nummer 7, 2016, side 558-561

TEKST

Elisabeth Swensen, kommuneoverlege i Seljord