

Til: Helse- og omsorgsminister Bent Høie,

Helse- og omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Innspill fra Friends International Support Group: Prioritering av kroniske smertepasienter

1. Generelt

Friends International Support Group (FISG) er en norskregistrert og norskdrevet interesseorganisasjon for mennesker med kroniske smerter. Organisasjonens hovedaktivitet er likemannsarbeid drevet gjennom et forum på nettet, og kalles derfor også "Forum for kroniske smerter". Organisasjonen vår har et engelsk navn fordi vi for 13 år siden innså at vi hadde behov for å knytte til oss pasienter og helsepersonell med erfaring utenfor Norge. Det har vist seg å være svært lærerrikt.

Både organisasjonen og forumet er drevet av brukerne selv på frivillig basis uten godtgjørelse. Vi har ingen statlig støtte og arbeider på dugnad.

FISG viser til møtet 12.12.2013 mellom pasient- og brukerorganisasjonene og helse- og omsorgsminister Bent Høie. Ifølge referatet skal Høie blandt annet ha uttalt at samarbeidet med pasient- og brukerorganisasjonene vil bli spesielt viktig i arbeidet med ny nasjonal helse- og sykehusplan. Vi hadde dessverre ingen representanter tilstede. De mest aktive i vår organisasjon er sittehemmet på grunn av kroniske smerter, og har derfor praktiske problemer med å delta på møter.

Det går ikke klart frem av referatet hva som var hovedtemaet for møtet. Siden ny nasjonal helse- og sykehusplan er nevnt i referatet, vil FISG benytte anledningen til å videreformidle informasjon om situasjonen for våre ca 1.000 norske medlemmer som lever med kroniske smerter, og de rundt 15.000 brukere som besøker vårt likemannsforum pr måned. Vi har kompetanse, kunnskap og 13 års erfaring fra hvordan helsetjenestene oppleves i virkeligheten for en stor pasientgruppe, som ofte faller utenfor diagnosegruppene. Gjennom forumet vårt er vi i daglig kontakt med denne pasientgruppen.

Vi har fått opplyst fra andre som var tilstede at brukerorganisasjonene kan komme med innspill innen 15. januar 2014.

2. Prioritering av pasientgruppen kroniske smerter

FISG har siden grunnleggelsen i 2001 arbeidet for at pasienter med kroniske smerter skal få en sterkere prioritering i helsevesenet på linje med andre store folkesykdommer som for eksempel kreft, hjerte, psykiatri og rusmisbruk. Det har vist seg svært vanskelig, blant annet fordi det ikke finnes sterke nok næringsinteresser eller politiske interesser knyttet til denne pasientgruppen, som stort sett lider i stillhet.

Store epidemiologiske studier viser at Norge ligger på Europatoppen når det gjelder forekomst av kroniske smerter. Langvarig smerte er en betydelig byrde både for den enkelte pasients helse og livskvalitet, og for samfunnets budsjetter. Bare noen få promille i pasientgruppen kommer inn til behandling ved smerteklinikker, jf. blandt annet professor Harald Breiviks og seksjonsoverlege Per Egil Håviks rapport; «Pain proposal, Bedre håndtering av kronisk smerte – i dag og i framtiden» av 2011, samt årsoppgave fra 2011, om Smerteklinikken på UNN.

Folkehelseinstituttet skriver på sitt nettsted at kroniske smerter har en høy forekomst i Norge, og ligger på rundt 30 prosent hos voksne. Norge har høyest forekomst i en direkte sammenligning av 15 europeiske land, og betydelig høyere enn våre naboland, hvor forekomsten er 16-19 prosent.

Vi viser også til rapporten «Et muskel og skjelettrengskap» fra 2013. Rapporten er en oppdatering og revisjon av ”Plager flest – koster mest”, en rapport som ble utgitt av Nasjonalt ryggnettverk i 2004. Oppsummerte nøkkelfakta i rapporten fra 2004 var blant annet at muskel- og skjelettlidelser var svært utbredt i befolkningen, og av stor betydning for folkehelsen. Hele 46 % av sykefraværet og 33 % av uførepensjoner skyldtes muskel- og skjelettlidelser, og den samlede kostnad ble estimert til å ligge mellom 37 og 44 milliarder kroner. Sett opp mot dette var bevilgningen til forskning relatert til MUSSP (Muskel- og skjelett skader, sykdommer og plager), bare 6 % av den totale bevilgningen innen medisin og helse i 2003.

Rapporten fra 2013 konkluderer med at utbredelsen av MUSSP synes å ha endret seg lite siden forrige rapport, bortsett fra at flere unge sliter med smerter knyttet til muskel- og skjelettsystemet. Fortsatt kan man konkludere med at MUSSP er gruppen som ”plager flest og mest”, og i enda sterkere grad, ”koster mest”. Det er god dokumentasjon for at implementering av dagens kunnskap vedrørende forebygging og behandling av MUSSP, vil gi betydelig samfunnsøkonomisk besparelse og bedret helse for den enkelte.



Det konkluderes også med at MUSSP fortsatt er et lavprioritert helsefelt både i helsepolitiske plandokumenter og ved tildeling av forskningsmidler, som i gjennomsnitt gikk ned fra 6 % i 2004 til 4,5 % i 2011!

I november 2013 uttalte helse- og omsorgsminister Bent Høie følgende i spørretimen:

"Siden 2007 er det i flere oppdragsdokument gitt føringer til de regionale helseforetakene om at de i samhandling med primærhelsetjenesten skal styrke tilbudet til pasienter med kroniske smerter og legge til rette for tilstrekkelig kompetanse og kapasitet for å møte utfordringene på dette området, blant annet ved smerteklinikkene. Ifølge Helsedirektoratet er det imidlertid store forskjeller mellom smerteklinikkene når det gjelder bemanning, tverrfaglig kompetanse og ressurser, og det synes å være en betydelig underdekning mange steder."

Helse- og omsorgsministeren bekrefter altså at det er en underdekning, samt varierende kompetanse og kapasitet, og at sentrale helsemyndigheter har visst dette i mange år.

Høie uttalte også at departementet har bedt Helsedirektoratet vurdere aktuelle tiltak for å styrke tilbudet til kroniske smertepasienter. På bakgrunn av dette oppdraget har Helsedirektoratet under utarbeidelse en nasjonal veileder for organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker, i samarbeid med fagmiljøer og brukerorganisasjoner. Høie uttalte videre at det til tross for at det i flere oppdragsdokument er gitt føringer om å styrke dette tilbudet til smertepasienter, har det vist seg at det fortsatt er behov for å styrke dette området.

FISG mener dette er positivt, men det representerer ingen reell bedring av situasjonen for kroniske smertepasienter. Å «styrke» tilbudet for kroniske smertepasienter er ikke det samme som å prioritere kroniske smerter. Dersom situasjonen skal bedres, er det absolutt nødvendig med en opp-prioritering!

Høie opplyste også at det i dag er 16 smerteklinikker i Norge. Antallet er mindre interessant så lenge kompetanse og ressurser svikter. Det er bare et fåtall av smerteklinikkene som har tverrfaglige tilbud. Ventelistene er lange, og som rapporten om UNN viser, bare noen få promille av pasientgruppen blir behandlet ved smerteklinikker. I dag er det veldig få private smerteklinikker. De få som eksisterer er i det vesentlige konsentrert rundt Oslo. Behandlingstilbudet må utvides, og det må legges bedre til rette for et utvidet privat behandlingstilbud med flere avtaler om driftstilskudd.

Breiviks rapport av 2011 påpeker at det norske medisinstudiet kun inkluderer et fåtall timer undervisning om kroniske smerter. Og det er kanskje faktisk her roten til



problemet ligger? Hvordan skal leger bli interessert i temaet kroniske smerter dersom de ikke lærer noe om dette på universitetet?

Vi håper forøvrig veilederen om smerteklinikkene også vil omtale klinikkenes fysiske tilgjengelighet for sitte- og bevegelseshemmede. De fleste smerteklinikker er utilgjengelige for sittehemmede fordi lokalene ikke har ryggvennlige stoler eller mulighet til å legge seg ned. Enhver smerteklinikk må ha liggemuligheter for personer med sitteproblemer. Personer med sitteproblemer klarer heller ikke lange kjøreturer med bil, buss eller tog, og ingen flyseselskap tilbyr båretransport. Denne pasientgruppen har derfor som regel ingen mulighet til å reise til en smerteklinikk på en annen kant av landet for behandling.

Kunnskapen om den høye forekomsten av kroniske smerter i Norge, er altså ikke noe nytt. Dette har sentrale helsemyndigheter kjent til i flere tiår. Informasjonen som beskrives i rapporten om UNN, viser til undersøkelser fra 2005. Tidsskriftet for legeföreningen skrev at kroniske smerter burde være et satsingsområde allerede i 1996, jf. artikkel av Lars Grimstad:

"Kronisk smerte er et samfunnsmessig stort problem, men er vanskelig å tallfeste. Et grovt estimat for Norge indikerer at 70 millioner dager blir ødelagt for voksne hvert år og at omkring ti millioner arbeidsdager går tapt hvert år pga. langvarige eller stadig tilbakevendende smerter (2). I tillegg fører slike lidelser ofte til passivitet, isolasjon og psykiske symptomer, som også berører familie og andre."

I Muskel- og skjelettrapporten fra 2013 opplyses i kapittel 4:

«Vel 75 % av alle voksne i Norge opplever smerter eller plager fra muskel- og skjelettsystemet i en eller annen form i løpet av en måned [1-3]. Det meste av dette er lette plager, som ikke krever behandling og som ikke får noen konsekvenser for deltagelse i arbeids- eller dagliglivet. Det er imidlertid en betydelig del av befolkningen som har kroniske smerter og data fra helseundersøkelsene i Nord-Trøndelag (HUNT) og Hordaland (HUSK) viser at 8 % har nye muskel- og skjelettplager som varer over 14 dager i løpet av en måned, og at 51 % av befolkningen har muskel- og skjelettplager med varighet over 3 måneder i løpet av et år [4;5]. I Hordaland hadde vel 40 % av 40-49 åringer og knapt 50 % av 70-74-åringer kroniske smerter og stivhet i muskel- og skjelettapparatet i løpet av et år [5].»

Og videre i samme kapittel:

«Det er vanligst å ha plager fra korsryggen, nakken og skuldrene. Det er også mange som har smerter i hofter, bekken og knær [2]. Ofte er det ikke mulig å stille spesifikke diagnoser på slike plager, og mange har symptomdiagnoser som lumbago (korsryggssmerter), nakkemyalgi (muskelsmerter i nakken) osv. Skulderplager kan komme fra ulike patologiske prosesser i



skulderen, men kan også skyldes referert smerte overført fra indre organer eller ryggraden [9;10]"

Det er vår erfaring at en stor del av pasientene i denne gruppen ikke vet hvorfor de har smerter. De lever uten diagnose grunnet mangelfull utredning. De opplever at fastleger iblandt nekter å videresende til smerteklinikk eller spesialister. Med diagnose og målrettet behandling kunne mange vært tilbake i arbeid.

Det er i dag store ulikheter i behandlingen av de som rammes av sykdom, avhengig av hvilken sykdomsgruppe de tilhører. For eksempel kan nevnes hjerte- eller kreftproblemer versus kroniske smerter. Kroniske smerter påfører den enkelte redusert livskvalitet og samfunnet store kostnader i form av sykepenges og uføretrygd. Til tross for dette er kroniske smerter lavt prioritert innen medisinsk utdanning, forskning, diagnose- og behandling i Norge.

Den neste nasjonale helseplan bør etter vår mening kartlegge den sykdomsrelaterte skjevfordelingen av helsetjenester, og ikke minst årsakene til disse skjevhetene. En slik kartlegging vil kunne vise at innsparingseffektene ved hjelp av selv små kvalitetsforbedringer, vil være særdeles store for kroniske smerter fordi dette særlig rammer mennesker i sin mest arbeidsføre alder.

Vi mener hovedproblemet når det gjelder dagens prioritering i helsevesenet, er den urettferdige prioriteringen mellom sykdomsområder med hensyn til kvalitetsforbedring av helsetjenester. Kroniske smerter og muskel- og skjelettlidelser er generelt lavt prioritert. Dette til tross for at denne pasientgruppen koster samfunnet mest.

En grunn til at kroniske smerter har vært så lavt prioritert, er at det ikke finnes økonomiske insentiver i helsevesenet som premierer helse, bare helsetjenester. Man tjener like bra på tjenester som skader eller ikke hjelper, som på tjenester som hjelper. Utgiftene ved dårlig helse havner på trygdebudsjettet. Derfor koster ikke dårlig behandling helsevesenet noe.

Lav prioritering av kronisk smertepasienter koster heller ikke helsevesenet noe. Trygdebudsjettet er ingen belastning for helsevesenet. Derfor får det ingen betydning for prioriteringen at kroniske smerter koster mest. Kostnadsaspektet er ikke noe insentiv for høyere prioritering av kroniske smerter.

En annen grunn til underprioriteringen, er at kroniske smertepasienter lider i stillhet. Disse pasientene er ingen effektiv pressgruppe som driver lobbyvirksomhet. De av våre medlemmer som er hardest rammet faller utenfor arbeidslivet, hindres i aktiv deltakelse i samfunnslivet, og lever ofte isolert.



I arbeidet med ny nasjonal helse- og sykehusplan, mener vi det er nødvendig med en prinsipiell diskusjon av den urettferdige og uhensiktsmessige fordelingen som per i dag eksisterer mellom sykdomsgruppene. Hvis man virkelig ønsker mer for skattebetalernes penger, må man våge å se systematisk og åpent på skjevfordelingen mellom ulike sykdomsgrupper.

En høyere prioritering av kroniske smerter og muskel og skjelettlidelser, vil gavne den norske befolkning både helsemessig og økonomisk.

3. Informasjon om sittehemning pga kroniske smerter

Mange av våre medlemmer har ulike begrensninger i dagliglivet på grunn av kroniske smerter. Det kan være rygg- og bekken smerter eller andre muskel- og skjelettsykdommer som begrenser sitteevnen, og senesykdommer som medfører smerter i armene, som begrenser bruk av PC mus og tastatur. En stor gruppe mennesker er i dag helt eller delvis utenfor arbeidslivet fordi de har nedsatt sitteevne. Dette er en lite kjent funksjonshemning som har en offentlig betegnelse kalt sittehemning.

I alt 50.000 personer rammes av sittehemning i kortere eller lengre perioder i livet. Tallet er beskjedent og bygger på spørreundersøkelser foretatt av blandt annet Rikstrygdeverket i 2001.

Sittehemning er ikke en diagnose eller diagnosegruppe. Det er en nedsatt evne til å sitte, altså en funksjonshemning. Sittehemning er ikke det samme som redusert mobilitet, men de som har nedsatt sitteevne har ofte også nedsatt mobilitet. Selv om sittehemning ikke er en sykdom, tar vi det med i denne uttalelsen av flere grunner. Vi mener det er viktig å forstå hva som ofte er grunnen til at de som er hardest rammet av kroniske smerter, lever isolert og lider i det stille. Dessuten er det trolig ukjent at de fleste smerteklinikker er utilgjengelig for sittehemmede.

Årsaken til sittehemning kan for eksempel være smerter ved bekkenløsning under eller etter svangerskap, eller smerter etter ryggoperasjon. Den mest vanlige årsaken er omfattende rygg smerter grunnet sykdom, slitasje eller skade.

Personer med nedsatt sitteevne er uteglemt når det gjelder universell utforming. Det hersker en generell kunnskapsmangel om sittehemning i offentlige etater. Det finnes derfor ingen offentlige nettsteder som informerer om tilrettelegging for sittehemmede.

En del sittehemmede har også redusert evne til å stå, samt redusert bevegelighet. De må bruke en liggetralle ved forflytning. En liggetralle er en slags bære på hjul, som er



vesentlig større enn en rullestol, og er derfor for stor til en heis av ordinær størrelse. Stolheis er heller ikke et aktuelt hjelpemiddel for en som er alvorlig sittehemmet.

Begrenset tilgjengelighet for sittehemmede er et stort problem i relasjon til helsetjenester som for eksempel smerteklinikker. Mange lokaler er utilgjengelige for liggetraller, og venterom tilbyr ikke ryggvennlige stoler eller muligheter til å legge seg ned. Helsetilbydere bør gi pasienter med sittehemning liggemuligheter spesielt på venterom, men også i undersøkelse- og behandlingsrom. Dette er en enkel tilrettelegging som kan bety så mye!

En stor pasientgruppe har pr i dag derfor ikke full tilgang til sentrale helsetjenester. Det bør være likeverdig tilgang til gode helsetjenester for alle.

Friends International Support Group sine nettsider har informasjon om sittehemning:
<http://friends.mosken.com/friends-international-support-group-norske-sider/>

Klikk på fanen "sittehemning" på menyen øverst på siden. Nettstedet til vår selvhjelpsgruppe, som driver likemannsarbeid på nettet, har denne adressen:
<http://friends-forum.mosken.com/>

FISG ber om å få være høringsinstans når forslag til nasjonal helse- og sykehusplan foreligger.

Vi ber også om å bli konsultert når forvaltningsapparatet skal tilegne seg kunnskap om sittehemning og tilrettelegging for personer med sitteproblemer. Vi har lang praktisk erfaring med tilrettelegging for sittehemmede.

Bærum, 9.1.2014

For Friends International Support Group

Mosken Bergh
Daglig leder

Friends International Support Group

c/o Mosken Bergh
Gruvemyra 87, 1354 Bærums Verk, Norway

Telefon +47 67 56 14 14 e-post: mosken@mosken.com
Organisasjonsnummer: 992 598 271
Konto.nr: 1503.08.18269