

När medierna prioriterade i vården

Dubbla kokleaimplantat väckte debatt i Östersund

Det började med ett inslag i TV4. Sedan följde en kvällstidning upp med stora rubriker på löpsedlarna. Två läkare på sjukhuset i Östersund blev utpekade som de som vägrade låta två döva barn leva ett normalt liv: »De bestämde att Agnes och Elias ska vara döva på ett öra«, skrev Expressen.

Efter två veckors mediestorm hade politikerna gått in i ett enskilt vårdfall och krävt att den medicinskt ansvarige skulle prioritera om. Barnen skulle få kokleaimplantat i båda öronen, inte bara i ett som hittills varit praxis i de flesta landsting.

Prioriteringar sker ständigt inom vården, i regel dolt i den dagliga verksamheten. Idag går trenden mot en allt mer öppen redovisning. Östergötlands landsting har gått längst med en försöksverksamhet där man redovisar listor över vilka behandlingar man inte kommer att utföra eller som har låg prioritet. Fallet med de två barnen i Jämtland ställer frågan i blyxtbelysning: Hur lätt, eller svårt, är det egentligen att diskutera prioriteringar inom vården på ett öppet sätt?

Idag har båda barnen fått dubbla kokleaimplantat. Men i våras, innan medierna i mars uppmärksammade frågan, var det bara ett tiotal döva barn i Sverige som fått implantat i båda öronen. De allra flesta hade fått det på grund av att de var dövblinda eller hade haft hjärnhinneinflammation.

Metoden att operera in implantat i båda öronen är inte självklar – det extra implantatet kostade i våras 300 000 kronor och det finns ingen svensk studie som tydligt visar att nyttan är tillräckligt stor för att motivera den extra kostnaden. Däremot visar undersökningar att barn med två implantat klarar bullriga miljöer bättre och har lättare att riktningbestämma ljud, viktigt inte minst för skolarbetet.

Carsten Dencker, ögonläkare men även chef för det verksamhetsområde där öronkliniken ingår, fick tidigt signaler om att två föräldrapar ville ha en andra operation.

– Jag förstod att det kunde bli problem och informerade sjukhusledningen. Sedan ringde jag runt till olika sjukhus, och där framgick det att man opererade dövblinda och barn som hade haft meningit.



Foto: VO TRUNG DUNG/IBL BILDBYRÅ

Att operera in ett kokleaimplantat är kostsamt. Ett extra implantat kostade i våras 300 000 kronor och det finns ingen svensk studie som tydligt visar att nyttan är tillräckligt stor för att motivera den extra kostnaden.

Dencker beslutade sig för att det fanns andra behov som var viktigare.

– Jag har en begränsad summa pengar, och för den ska jag bedriva vård. Jag tycker fortfarande att vi gjorde en riktig prioritering.

Efter att ha fått nej från Östersunds sjukhus, vände sig föräldrarna till medierna. Resultatet blev över förväntan. Barnen blev följetong i TV4:s morgonsoffa och riksmidierna rapporterade, ibland hårdvinklat om att barnen tvingades till dövhet.

– Vi har förstått att det här har varit något som båda parter vunnit på, tidningarna och TV på sitt sätt och vi på vårt sätt. Vi förstod ju att det fanns ett stort intresse, sade en av papporna i lokaltidningen samma dag som han för tredje gången var med i TV4:s morgonprogram.

I Jämtland nådde stormen orkanstyrka. Landstinget blev nedringt av arga medborgare från landets alla hörn. En lokaltidning startade en namninsamling med rubriken »Vi kräver att barnen får vård«. 7 000 personer skrev på under den vecka insamlingen varade, i lilla Jämtlands län.

Se även sidorna 2863 och 2873.

Politikerna klagade direkt att det här inte var en politisk fråga, utan en medicinsk bedömning av läkarna. Vi kan inte »lägga det här i knäna på glada amatörer«, sade det socialdemokratiska landstingsrådet, som i samma svep erkände att han kände sig som en »riks-häxa«. »Det skulle vara förödande om det vore så att operationsbehov skulle beslutas av oss politiker«, instämde hans kvinnliga kollega.

Samtidigt som de lokala politikerna svor sig fria gav sig debattörer och rikspolitiker in i diskussionen. En riksdagsman skrev att den medicinska prioriteringen visade på »godtyckets värld, och en sådan vill jag inte ha«. En chefredaktör på en lokaltidning ansåg: »... att beröva ett barn delar av ett sinne för resten av sitt liv kan aldrig försvaras. Inte ens om det kallas medicinsk prioritering eller ekonomisk ram ... Det är därför ett helt län rasar.«

Även socialminister Lars Engqvist

uttalade sig: »Jag tycker att de här barnen ska ha dubbla implantat. Om det är uppenbart medicinskt motiverat.«

Det som gav ett extra tryck på landstingsledningen var att de påstods vara de enda i hela landet som inte ville betala för dubbla kokleaimplantat. En insändare gav uttryck för en vanlig åsikt: »Ni bryter mot FNs barnkonvention. Vi hade tänkt flytta till Jämtland, men nu har vi ångrat oss.« Ord som träffade en känslig nerv i avfolkningslänet.

Till slut blev politikerna tvungna att agera. De bad verksamhetschefen Carsten Dencker om en ny prövning av det medicinska beslutet. Oppositionslandstingsrådet kommenterade:

– Det här är den svåraste fråga jag ställts inför hittills som landstingspolitiker. Det känns märkligt att politiker begär omtag på medicinska bedömningar. De verksamhetsansvariga får stå i skottgluggen, de har blivit uthängda som ansvariga för att barnen 'dömts till dövhets'.

– Det var onödigt att göra en andra utredning. Det blev samma resultat igen, kommenterar Carsten Dencker torrt.

Tillbaka till Gå. Men mediernas anlopp hade gått fram som en tromb och tvingat sjukhuset på defensiven.

– Vi hann inte formera trupperna och tänka igenom situationen, minns Dencker och säger att det var en pressande tid.



Stor uppmärksamhet blev det när föräldrarna till de två barn som nekats ett extra implantat vände sig till medierna. En lokaltidning startade till och med en namnsamling.



Jag har en begränsad summa pengar, och för den ska jag bedriva vård. Jag tycker fortfarande att vi gjorde en riktig prioritering.

Carsten Dencker, chef för öronkliniken

– Jag har känt mig lite uthängd. Där emot fick jag stöd av professionen. Det hade varit mycket mer ledsamt om jag inte fått stöd därifrån.

Carsten Dencker och den ansvarige läkaren, Ola Lindqvist, fick några hatmejl, men det var i stort sett det enda. Dencker funderade lite på vad hans egna barn skulle kunna råka ut för, eftersom han har ett ovanligt efternamn. Men det hände inget.

– Jag kan förstå att folk i allmänhet inte begrep hur jag tänkte, att jag på något sätt framstod som negativ till barn. Jag handlade utifrån en etisk bedömning, försökte slå vakt om den anonyma allmänheten och deras vårdbehov.

Han ritar en pyramid på ett papper. I toppen står det spetssjukvård och i botten basal sjukvård.

– Problemet är att så lite specialistvård motsvarar så mycket basalsjukvård. Spetssjukvården tenderar därför att tränga ut den basala vården.

Ola Lindqvist funderar i samma banor.

– Vad ska man göra när man tvingas välja mellan en dyr operation och tusen lätta och billiga behandlingar? Kanske ska man resonera så att den dyra operationen står sjukvården för, eftersom patienten inte har råd med den. De billiga behandlingarna skulle de tusen patienterna ändå klara av ekonomiskt, säger han.

Situationen hade gått i stå. Då intervjuades sjukhusets medicinske chef, Gunnar Moa, om vad han ansåg borde göras.



Fallet med kokleabarnen hade blivit ett svartepetterspel. Det blev en diskussion om politikerna skulle hantera medicinska beslut, men här var det fråga om en behandling där den medicinska nyttan inte var ifrågasatt. Det var en ekonomisk fråga.

Gunnar Moa, medicinsk chef, Östersunds sjukhus

– Fallet med kokleabarnen hade blivit ett svartepetterspel. Det blev en diskussion om politikerna skulle hantera medicinska beslut, men här var det fråga om en behandling där den medicinska nyttan inte var ifrågasatt. Det var en ekonomisk fråga, förklarar han.

Slutsatsen var att politikerna visst kunde fatta beslut i frågan. Sjukhusdirektören fick nu i uppdrag att ändra i prioriteringarna, men några nya resurser till sjukvården skulle det inte bli.

Först skulle man börja inom verksamhetsområdet. För tredje gången fick Dencker gå igenom sin budget, nu med tillägget att föreslå var man skulle kunna ta 600 000 kronor från verksamheten, för att få råd med implantaten. Förslaget blev att ta bort 20 gråstarrsoperationer, förstörande hjälpmedel (s k CCTV), flygresor till Umeå för cancerpatienter – och så datorer för hemmabruk till synskadade barn.

Allt redovisades noggrant i tidningarna, som nu också kunde presentera ett nytt namngivet offer, som ställdes emot de två kokleabarnen.

– Än en gång blev det personligt: »Nu

ska lille Pelle inte få sin specialdator.« De två döva barnen belades med skuld, kommenterar Dencker.

Inför hotet om en ny debatt i medierna beslutade sjukhusdirektören att ta pengarna från annat håll. Resultatet blev färre flygtransporter vid sjukresor och minskat användande av bärbara personaldatorer.

Nu svängde även de andra landstingen. Samtliga landsting som samarbetade med koklealsektionen vid Karolinska sjukhuset i Huddinge gav grönt ljus åt dubbla implantat, inklusive Stockholms läns landsting. Tidigare var det bara Västmanland som låtit »vanliga« döva barn få implantat på båda öronen.

– Föräldrarna trodde inte att det fanns någon chans, därför frågade de inte heller efter ett andra implantat. Det var bara i Östersund som det blev strid, och först då började föräldrarna i andra landsting



Reaktionen från kollegerna på Östersunds sjukhus var att samma sak kunde hända dem.

kräva ett andra implantat. De fick ja av sina landsting, berättar Eva Karltorp, chef för koklealsektionen i Huddinge.

Idag opereras det för fullt. Sektionen

ter på kliniken.

har fått extra operationstid, och 1–2 barn i veckan får nu sitt andra implantat. Man har även fått 50 procents rabatt av tillverkarna på det andra implantatet.

Trots all massmedial press är Ola Lindqvist ändå nöjd med hur det hela slutade:

– Jag var själv först mer skeptisk, men blev mer positiv efter att jag pratat med Eva Karltorp. Jag är glad att de fick sina implantat och att det i slutändan inte gick ut över några andra patienter på kliniken.

Text och foto: **Ulf Knutson**
frilansjournalist

»Prioriteringar måste diskuteras öppet«

Eva Karltorps område, kokleaimplantaten, är ett bra exempel på hur den medicinska utvecklingen ställer nya krav på sjukvården.

– Bara i Australien sitter 200 forskare som enbart sysslar med kokleaimplantat. Tekniken med signalbearbetning utvecklas brett, samtidigt som reläerna blir allt mindre och snabbare. I bästa fall märker man knappt att personer med implantat är hörselskadade, säger hon.

I Östersund betonar de medicinskt ansvariga vikten av att agera i förväg, innan svåra prioriteringar blir till akuta problem.

– Vi blev tagna på sängen av ny teknik som börjar användas innan den hunnit utvärderas. Frågan är om vi idag har tålamod att vänta på en utvärdering, säger Carsten Dencker fundersamt.

Gunnar Moa tycker att fallet med kokleabarnen är ett perfekt exempel på de frågor som prioriteringar ställer och kommer att ställa än mer i framtiden.

– De illustrerar att teknik- och kunskapsutvecklingen medför allt högre krav. Ny sjukvård, i frontlinjen, tenderar att alltid förse sig med resurser. Vi kommer att få upprepade liknande diskussioner, särskilt när det gäller väldefinierade patientgrupper som ger ett fokus. Det blir nästan en diskussion om enskilda individer, samtidigt som mer dolda behov hamnar i strykklass.

Ola Lindqvist berättar att på Östersunds sjukhus var reaktionen från kollegerna

att samma sak kunde hända dem. Ett exempel som nämndes var att det bara är en tidsfråga innan någon patient kräver att få en defibrillator inopererad. En dyr operation.

Svenska Läkaresällskapet har de senaste åren arbetat mycket med prioriteringsfrågorna. Förra året kom Prioriteringskommitténs slutrapport »Öppna prioriteringar i hälso- och sjukvård«.

– Öppna prioriteringar är ganska oprövat. Men, ska man prioritera så måste det vara öppet, säger Thomas Ihre, som var ordförande i kommittén.

I sin rapport visar Läkaresällskapet att det finns väldigt få internationella erfarenheter av att prioriteringar görs öppet. I Sverige är det Östergötlands landsting som fått ett nationellt uppdrag att arbeta med öppna prioriteringar.

Ihre tror att det är en oundviklig utveckling. Både ekonomin och bristen på utbildad personal kräver att man prioriterar.

– Ett exempel är röntgen. Hur länge har vi tillräckligt många duktiga radiologer? Redan idag är det köer till MR-undersökningar.

Även Gunnar Moa tror att prioriteringsdiskussionen måste bli öppnare, men att Östergötlandsmodellen med »svarta listor« ändå bara är en marginalföreteelse.

– I Östergötland ska de svarta listorna stå för ett 30-tal miljoner av ett totalt sparbetning på 300 miljoner. Den stora strukturförändring som pågår rör inga listor på, säger han men fortsätter:

– För hälso- och sjukvårdens legitimitet, med mindre resurser, är det ändå nödvändigt att hitta en ordning med öppnare prioriteringar. Förtroendet för sjukvården kräver att allmänheten ska kunna förstå hur resurserna fördelas.

Men i en sådan dialog tror han personligen inte att svarta listor är ett bra hjälpmedel.

– I Östergötland har de gjort ett bra arbete med en öppen dialog med brukargrupper, men jag är skeptisk mot att hantera diskussionen med allmänheten via listor. Det blir så många om och men i listor. Ta åderbräck till exempel – vi har inget idiotstopp, innebär det ett lidande så opererar vi.

Gunnar Moa har lett en arbetsgrupp som föreslagit ett gemensamt prioriteringsråd, med både politiker och representanter för professionen. Politikerna sa nej på landstingsfullmäktige i juni, de ville bara ha tjänstemän och profession i ett sådant råd.

– Den stora uppgiften för prioriteringsrådet är att utveckla en modell för prioriteringar. Det är ett minerat område för politiker, tror Moa.

Thomas Ihre är tydlig på den punkten:

– I Östergötland har man en samverkan mellan profession och politiker. En öppen prioritering kräver att alla involverade parter är ense och ställer upp för varandra, betonar han.

Ulf Knutson