

Pasientrettighetane

Som mor til Anette, ber eg om at De tek inn dette brevet, som viser litt av vår kamp om å bli høyrst, men også i håp om betre forståelse når det gjeld behov for hjelp innan strabismeoptometri.

Anette, født i november 1985, hadde ein medfødt skjegling. I 3-års alderen vart ho henvist til ein augespesialist. Der gjekk ho fram til nov. 94; då kom ho til optometrist Alf Opheim. Anette hadde store problem på skulen med lesinga. Men då ho kom til Opheim fekk ho den hjelpen ho så sårt trengte. Ho vart operert i slutten av oktober 1995 av augelege Haugen.

Opheim har holdt på i over 30 år, hjulpet hundrevis av pasienter som Anette og spart mange pasienter for uheldig operativt opplegg. Opheim hadde foreslått å operera Anette på eitt auge med to muskler. Dette var Haugen einig i, og slik blei det utført. Ein meget god operasjon bekrefta av Opheim og Haugen. Men opplegget til Haugen var i fyrste omgang å operera på begge augena og fire muskler. Opheim forklarte oss kva dette kunne føra til, men det var eg som avgjorde det og valgte å få Anette operert etter Opheims forslag. Men med den informasjon eg fekk av Opheim er eg sikker på at eg sparte Anette for ein unødig operasjon. Likevel, på tross av at operasjonen var vellykka, får Opheim ein advarsel for sin behandling av Anette.

I eit brev frå Helsetilsynet til advokaten 24.3.1997 står det: «pasienten omtalt i klagen var henvist fra optiker Opheim til Haukeland sykehus for operasjon for strabisme, som vi legger til grunn er en patologisk tilstand». På oss virker det som Helsetilsynet og Optikerrådet kun forholder seg til øyelege Haugens brev av 19.12.95 til Optikerrådet. Der står det ein rekke uriktigheter, noko vi føler er uredelig. Vår versjon av virkeligheten har dei ikkje teke hensyn til som foreldre og pasient. Viser til vårt brev av 19.10.97 til Statens Helsetilsyn, som vi ikkje har fått skikkelig svar på, der vi spør kva ein patologisk til-

stand er for noko.

1. Kva er det for ein sjukdom?
2. Kven har stilt den diagnosen på vår datter, Anette?
3. I alle år har vi fått diagnosen strabisme, så kvifor skal det no plutselig bli ein «patologisk tilstand/forstyrrelse»?

Vårt svar frå Statens Helsetilsyn av 4.12.1997 er: «Ordet patologisk er latin og betyr sykkelig, patologi er læren om sykdommer. Det er således verken en sykdom eller diagnose i seg selv, kun et abstrakt begrep. Begrepet «patologisk» i optikerforskriften § 9d dekker alle sykelige tilstander som forstyrrer samsynet. Deres datters øyelidelse medførte behov for operasjon, noe som også ble gjennomført. Dette var ikke en rent kosmetisk operasjon, men en operasjon som skulle bedre hennes syn. Idet man ikke vil utføre en slik operasjon uten for å forsøke å helbrede en sykkelig tilstand, har vi lagt til grunn at det lå en sykkelig tilstand til grunn for operasjonen. Behandling av sykelige forstyrrelser av samsynet kommer inn under optikerforskriften § 9d. Offentlig godkjent optiker må ikke uten ordinasjon fra eller i samråd med lege behandle patologiske/sykelige forstyrrelser av samsynet.»

Dette er ikkje eit godt nok svar. Skulle ein forskrift hindra at vår datter fekk hjelp? Joda, ho fekk den operasjonen ho trong, men det føles svært urettferdig at Opheim fekk advarsel etterpå. Det var han som hjalp Anette, og det er Opheim vi kan takka for hjelpen, for augespesialisten vi i fleire år brukte, fann jo ikkje noko galt.

Skulle ikkje Anette fått denne muligheten til eit betre syn og dertil betre muligheter på skulen? Har ikkje vi som foreldre rett til å velja det som er best for vår datter?

Etter som vi forstår har Opheim invitert Helsetilsynet til Voss i 5 år for å treffa og snakka med pasienter, men dei har avvist tilbudet. Kva har NOF gjort for Opheim og pasientane? Kva er NOF sitt syn på Helsetilsynet sitt svar?

Nok ein gong rettar vi ein stor takk til Opheim for det han har gjort for Anette. Dessutan burde Helsetilsynet ha vist ein minimum

av interesse for at Anette fekk ein vellukka operasjon. På oss virker det som om Helsetilsynet er meir opptatt av å ivareta augelegens interesser framfor pasientrettighetane.

Håper at vårt lesarbrev til Optikerens kan vera til nytte og vekka til diskusjon og ettertanke. Vi foreldre og Pasient- og foreldrelaget for samsynsvanskar (PFS) vil vera takknemlig for å motta brev frå Optikerens og augelegar som har faglig dyktighet til å støtta oss og pasient/foreldrerettighetane slik at advarselen mot Opheim blir trekt tilbake.

Olaug Ekse
mor til Anette

Pasientrettar og samsynsvanskar/strabismeoptometri

I striden omkring samsynsvanskar og strabismeoptometri, som diverre enno ikkje er løyst, er Pasient- og foreldrelaget for samsynsvanskar (PFS) oppgitt over den manglande forståing og interesse som optikarforbund og øyelegar signaliserer for våre rettar som pasientar:

Vi har mellom anna rett til informasjon om dei behandlingalternativ som ligg føre hos oss som skjegljar eller plagast med andre synsvanskar (inkl. samsynsvanskar).

Vi har rett til ei behandling for våre plagar, som virkar.

Behandling skal skje etter det som vert kalla «informert samtykke».

Vi har med andre ord rett til å medverka til val av behandling.

Vi har til og med rett til å ta ansvar for det endelege valet.

Vi har rett til å bli spart for truslar om utestegning frå offentlege tilbod.

Vi har rett til å bli lytta til med respekt og interesse.

Vi har rett til å bli behandla individuelt.

Eit av våre medlemmar har stilt spørsmål til Helsetilsynet om skjegling er ein sjukdom eller ein tilstand. Se leserbrev fra Olaug Ekse i

dette nummer av Optikeren. Her er også Helsetilsynet sitt svar referert. PFS er svært spent på NOF sin reaksjon på ei slik melding frå Helsetilsynet. Alle augeoperasjonar ser ut frå dette til å vera resultat av sjukdom/patologiske forhold. Skjgling er med andre ord ein sjukdom. Det neste vil vel bli at all brillebruk i samband med skjgling, som etter dette må vera resultat av at augene ikkje er friske, må ordinerast av øyelege. Kva då med optikarane – som yrkesgruppe? Vi greier oss vel med øyelegar og teknikarar/brilleseljarar?

PFS vil gjerne sjå NOF sitt syn på kva avgrensingar optikarforskrifta § 9d signaliserer. Kva er patologi i denne samanhangen, kva er patologisk tilstand? Deler NOF Helsetilsynet sitt syn? Kor går grensa mellom øyemedisin og optometri? Kva er eit sjukt auge? Kan eit auge som ikkje står parallelt med det andre auget likevel vera friskt? Kan vinkelfeilsyn/strabisme/skjgling definerast som ein tilstand utan sjukdomsårsak, og dermed behand-

last av optikar utan øyelegehenvisning? Er det kapasitet hjå øyelegane til at dei sjølve skal stå for all denne behandlinga? Kan vi som pasientar stola på at optikaren gjennom sin utdanning er i stand til å oppdaga sjukdomsteikn i augene og henvisa oss til øyelege? Kan vi som pasientar stola på at øyelegen gjennom si utdanning er i stand til å oppdaga behov for briller og henvisa oss til optikar? Kan vi som pasientar stola på at optikar og øyelege kan og vil samarbeida når vi treng begge sine tenester?

PFS har sagt det før, og tek det gjerne opp at; alt for mange born og unge slit med auge som ikkje fungerer optimalt, fordi det offentlege systemet for å oppdaga slikt er for dårleg. Optikarar bør engasjera seg i arbeidet for å forbedra synskvardagen til desse ved å tilby det offentlege å stå for grundige og hyppige synskontrollar. Tenk på den offentlege satsinga tennene «vert utsett for» i forhold til augene. Tannhelsetenesta burde vera eit forbilete for augehelsetenesta.

PFS har i mange samanhengar forsøkt å bringa ulike partar saman til debatt omkring temaet augrelaterte vanskar. Vi vil kjempa vidare for retten pasienten har til informasjon omkring den behandlinga som optikar og øyelege gjer framlegg om. Vi vil stå på retten til at behandlingsval skal gjerast etter informert samtykke der pasienten sitt syn til slutt er avgjerande. Vi vil ikkje finna oss i øyelegen eller optikaren sin «suverenitet», og vi vil ikkje finne oss i å bli skadelidande part i ein profesjonskamp, som går føre seg over hovuda våre. Vi er ein verdifull samarbeidspart i dei «profesjonelle» sitt arbeid med å oppnå gode resultat med oss/for oss. Plassér pasienten i sentrum. Det burde vera sjølv sagt.

*Thor Erling Larsen
for Pasient- og Foreldrelaget for
Samsynsvanskar*