



# Stofulæknir segir sjúklingum mismunað í auknum mæli

**Parkinson-sjúklingum á Íslandi er mismunað. Þeir komast ekki allir að á Landspítala, en geri þeir það fá þeir lyf og þjónustu greidda. Hinir geta lent í að greiða að fullu fyrir þjónustuna. Þetta segir Anna Björnsdóttir taugalæknir sem segir stöðuna ekki eins og best verður á kosið**

■ ■ ■ Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

„Þjónusta við Parkinson-sjúklinga hér á landi er ekki eins og hún gerist best í heiminum og það þótt hún hefði alla burði til að vera það,“ segir Anna Björnsdóttir, sérfræðilæknir í Parkinson og hreyfiröskunum. Hún er einn síðustu lækna sem komst inn á rammasamning ríkisins áður en hann féll úr gildi 31. desember 2018 og með þeim yngstu sem reka eigin stofu en meðalaldur sérfræðilækna er nú um 60 ár.

Blaðamaður *Læknablaðsins* sest niður heima hjá Önnu á björtum en blautum vetrardegi, enda bráðnar nú snjór gærdagsins hratt eins og jafnan er á höfuðborgarsvæðinu. Við ræðum stöðuna.

„Það er augljóslega ekki straumur af ungum sérfræðilæknum að hefja sinn stofurekstur,“ segir Anna. Þótt það sé jákvætt að ráða tíma sínum sjálf og geta lokið vinnudeginum þegar hentar, séu hindranirnar margar við reksturinn. Greiðslur frá Sjúkratryggingum dekki vart veikindarétt eða annan sem oft reyni á í tengslum við barneignir og uppeldi ungra barna. Sjálf hafi hún farið í fæðingarorlof og skellurinn þá mikill enda engar tekjur sem berast ef stofulæknar hitta ekki skjólstæðinga sína.

„Mörgum ungum læknum vex því stofurekstur í augum,“ segir Anna.

## Sjúklingum mismunað

Anna hefur áhyggjur af vaxandi mismunun í kerfinu. Hún segir mikilvægt að fólki sé ekki mismunað eftir því hvar það komist að; á stofu eða á spítalanum, því það hafi ekki alltaf val. Það komist ekki að hjá ríkinu eða biðin óeðlilega löng.

„Þjónusta við Parkinson-sjúklinga með langt genginn sjúkdóm sem krefst sértækra úrræða hér á landi er til að mynda misjöfn eftir því hvort þeir komast að á spítalanum eða á stofu. Því þarf að breyta,“ segir hún og að þeim séu settar skorður í meðferðum við sjúkdómi sínum.

„Einstaklingar sem hafa mikil Parkinson-einkenni og sveiflur á einkennum ættu að hafa val um þrjá möguleika: fá lyf, fara í rafskautasetningu í heila eða að fá duodopa-dælu, en þessi lyfjadælumeðferð í gegnum maga er sú eina sem er í boði hér á landi. Hún er gerð á Landspítala,“ segir hún.

Meðferðirnar séu mismunandi og henti ólíku fólki en til að komast í rafskautasetningu erlendis þurfi Parkinson-sjúklingar að fara í sérhæft mat á Landspítala og þar strandi fólk. Biðtíminn hafi reynst óvenju langur.

„Ég vísaði skjólstæðingi mínum á Landspítala til uppvinnslu fyrir tveimur árum. Hann hefur ekki enn farið í aðgerð. Það er að mínu mati óviðunandi biðtími og ekki aðeins COVID-19 um að kenna.“

Anna bendir á að hún sem sérfræðing-

ur hafi bæði menntun og reynslu til að gera þessa sérhæfðu uppvinnslu fyrir aðgerð sjálf en ekki sé gert ráð fyrir greiðslu frá Sjúkratryggingum Íslands í endurgreiðslureglugerð enn sem komið er. Skjólstæðingar hennar þurfi því að greiða fyrir hana að miklu leyti úr eigin vasa. Þeir sem fái þjónustuna á Landspítala þurfi þess hins vegar ekki.

„Mismununin á greiðsluþátttöku þeirra sjúklinga sem fá þjónustu á spítalanum og svo hinna sem fá þjónustu utan spítalans er að aukast. Sjúklingarnir mínir þurfa að borga meira þrátt fyrir að hafa sömu sjúkratryggingu og rétt til heilbrigðisþjónustu og þeir sem njóta þjónustu innan Landspítala,“ segir hún og bendir á að óheimilt sé að mismuna sjúklingum samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga.

## Fær ekki svör

Anna segir að hún hafi endurtekið haft samband við SÍ en hingað til hafi einungis fengist þau svör að málið sé á borði ráðherra. Ekki sé við lækna á spítalanum að sakast heldur telur hún að sökum anna gefist ekki nægur tími til að sinna Parkinson-sjúklingum, sem þurfi alla jafna ekki að leggja inn til mats og meðferðar.

„Auðvitað vil ég geta séð um þetta fyrir sjúklinga mína og fylgt þeim eftir. Það er tvíverknadur að annar sérfræðingur þurfi að fara yfir málin á nýjan leik.“ En



Anna Björnsdóttir taugalæknir segir mikilvægt að ríkið uppfæri greiðsluþátttöku sína í þjónustu við sjúklinga svo þeim sem komi til hennar á stofu og þeim sem komist að á Landspítala sé ekki mismunað. Mynd/gag

hverju breytir ígræðslan fyrir fólk með Parkinson? Anna lýsir miklum sveiflum í hreyfifærni þess.

„Rétt eftir að þeir taka lyfin sín fá þeir ofhreyfingar,“ segir hún. „Þegar líður að næsta skammti verða þeir svo stífir og hægir að þeir geta ekki staðið upp, frjósa og þurfa að bíða eftir að ný tafla virki, fara þá aftur í ofhreyfingarnar. Þetta er hamlandi fyrir fólk; oft fólk um fimmtugt þegar það greinist,“ segir hún og að við ígræðsluna hætti ofhreyfingarnar oftast og skjálftinn minnki umtalsvert. „Hverfur oft.“ Aðgerðin geti skilið á milli þess að fólk verði öryrkjar eða geti stundað sína vinnu og daglegt líf.

„Það er sárt að geta ekki gripið til þeirra úrræða sem til eru gegn sjúkdóm-

um og geta leitt til þess að hann fari síður á örorku – sem er líklega eitt dýrasta úrræði fyrir fólk með sjúkdóma. Við þurfum að veita viðeigandi meðferð á réttum tíma til að hindra að fólk detti út af vinnu- markaðnum“ segir Anna.

„Það er upplifun mín að ekki sé hugað að þessum þáttum hér á landi.“ Hún telur að almennt myndu um fjórir einstaklingar þurfa meðferðina á ári en eitthvað fleiri næstu tvö til þrjú árin vegna uppsafnaðrar þarfar.

### Fá ekki lyf sem aðrir fá

Anna hefur einnig staðið í stappi við að fá viðeigandi lyf fyrir sjúklinga sína. Sjúklingar sem ekki kjósa skurðaðgerð sem

meðferð við langt gengnum Parkinson-sjúkdómi ættu að geta fengið lyfið *Rytary*.

„Þetta lyf er á markaði í Bandaríkjunum. Það er hluti af viðurkenndri og hefðbundinni meðferð fyrir Parkinson-sjúklinga,“ segir hún og að hún hafi staðið í bréfaskriftum í tvö ár við Lyfjagreiðslunefnd og Lyfjanefnd Landspítala.

„Okkur var neitað því lyfið væri ekki markaðssett í Evrópu. En lyfið er fáanlegt á Íslandi. Skjólstaðingur minn hefur fengið það afgreitt án niðurgreiðslu. Það er á lista yfir lyf án markaðsleyfis hérlendis. Lyfjanefnd hafði því engin fagleg rök til að hafna lyfinu.“

Anna bendir á að þótt lyfið sé mun dýrara en hefðbundin Parkinsonlyf sé það ekki dýrara en önnur lyf sem séu notuð til að meðhöndla aðra alvarlega taugasjúkdóma sem hrjá fólk á sama aldri. Nefnir hún lyf sem notuð eru til meðhöndlunar á MS-sjúkdómi og ónæmisbælandi lyf sem notuð eru við ákveðinni gerð úttaugameins. „Mismununin er alveg klár að mínu mati.“

Anna kom árið 2018 heim frá Bandaríkjunum úr sérnámi sínu frá Duke sem er háskólasjúkrahús í Durham í Norður-Karólínu í Bandaríkjunum. Þekkt er að hún komst ekki inn á rammasamning ríkisins fyrst þegar hún kom úr námi að utan og starfaði þá utan samnings. Hún komst svo með herkjum inn á hann áður en hann rann út. Í rúm tvö ár hafa sérfræðilæknar á stofu fengið greitt samkvæmt gjaldskrá sem sett er einhliða af SÍ. Gjaldskráin standi óuppfærð og óbreytt síðan þá. Anna bendir á að það þýði að ný tækni og meðferðarmöguleikar eins og uppvinnsla fyrir rafskautaaðgerð standi utan samningsins.

„Það væri bara svo frábært ef ég gæti einbeitt mér að því að veita bestu þjónustuna og séð fleiri sjúklinga í stað þess að standa í svona barnangi. En svona er kerfið okkar hérna.“

## Vildi sinna sínum allan daginn

En af hverju vinnur Anna ekki á Landspítala? Hún segist hafa sótt um auglýsta stöðu á Landspítala í undirgrein sinni hálfu ári áður en hún kom heim úr sérnámi en annar fékk stöðuna. Ekki voru fleiri stöður í boði þegar hún kom heim. Svo hafi verið auglýst og hún sótt um stöðu almenns taugalæknis.

„Í því viðtali kom í ljós að ég hefði ekki getað sinnt sjúklingahópnum mínum eins og ég vildi, því ég hefði þurft að sinna mikilli deildarvinnu og ráðgjöf við aðrar deildir. Ég sá því ekki fram á að hafa göngudeildarviku fyrir sjúklinga mína nema á fimm til sex vikna fresti. En ég vissi frá stofurekstri mínum að það er óhemju eftirspurn eftir þjónustu við sjúklinga með Parkinson- og hreyfitruflanir. Á stofunni get ég sinnt þeim alla daga,“ segir hún.

„Ég veit hver eftirspurnin er eftir sérfræðiþekkingu minni og vil verja kröftum mínum þar sem ég get sinnt fólkinu

mínu. Ég ákvað því að sækjast ekki eftir stöðunni,“ segir hún en hún hafi boðið að koma með allan stofureksturinn sinn inn á spítalann og starfa þar á þeim grunni. „Það vildi spítalinn ekki.“

„Svona er staðan.“ Hún hafi ekki gert ráð fyrir að geta sinnt undirsérgrein sinni eingöngu þegar hún kæmi heim; Parkinson og hreyfitruflunum, en raunin hafi orðið önnur. „Ég er ekki tilbúin að gefa það eftir, eftir að hafa sérmenntað mig í 5 ár í Bandaríkjunum eftir árin 7 hér heima, til að sinna öðru en því sem ég hef mesta þekkingu á.“ Anna hefur meðal annars sett upp fræðslusíðu fyrir sjúklinga með hreyfitruflanir *heili.is* og hvetur aðra lækna til að benda skjólstaðingum á upp lýsingar sem þar er að finna.

Anna færir um þessar mundir stofu sína frá Læknasetrinu í Mjódd og er nú á leiðinni á Heilsuklasann á Höfða í mars. „Ég hlakka til þess að starfa á nýjum stað.“