

## **Temasak 15/16 Strategi 2030 «Den nye pasientrollen – pasientenes helsetjeneste»**

### **Innledning**

*Den nye pasientrollen – pasientenes helsetjeneste* skal sette premisser for utvikling av tjenesten og hva arbeidet med 2030-strategien skal ivareta. Pasientenes helsetjeneste skal være utgangspunkt for utviklingen av helsetjenesten.

Utgangspunktet for dette arbeidet er som beskrevet bl.a. i Nasjonal helse- og sykehusplan (NHS):

- Befolkningen øker, befolkningens behov og sammensetning endres
- Pasientrollen endres
- Den faglige og teknologiske utviklingen skjer i høyt tempo
- Bemanningsveksten innen helse må endres

Disse utfordringene ligger til grunn for at helsetjenesten må endres. Vi må «tenke, handle og organisere helsetjenesten annerledes» for å få til pasientenes helsetjeneste.

### **Om brukermedvirkning og pasientenes forventninger til helsetjenesten og innspill fra RBU**

Brukermedvirkning på alle nivå bidrar til at pasientstemmen høres i større grad. Helsetjenesten (helseforetakene) har etablert systemer for brukerrolle og systematisk brukermedvirkning. Pasientene/brukerne av helsetjenesten kan sies å ha tre ben å stå på, i form av a) brukerutvalg, b) opprettelse av ungdomsråd og c) pasientenes mulighet til å påvirke i egen behandling, på individnivå. Ordningen med brukerutvalg har eksistert i mange år og er godt innarbeidet i helsetjenesten. Kravet om opprettelse av ungdomsråd vil tilføre de unge sitt perspektiv på helsetjenesten. Det tredje punktet krever at helsetjenesten legger til rette for reell medvirkning, noe også pasientene forventer.

Ekspertgruppen av pasienter og pårørende gir følgende råd om pasientenes helsetjeneste til nasjonal helse- og sykehusplan (s. 5 i kortversjonen):

- Helsetjenesten er til for pasientene. Det skal være pasientenes helsetjeneste og ikke helsetjenestens pasienter
- I pasientens helsetjeneste er det EN helsetjeneste. Pasienten merker ikke hvem som eier, drifter og betaler – det tar systemet seg av
- For pasientene henger kropp og sinn sammen. Det må også helsetilbudet gjøre
- Å bruke pasientens evne til å mestre egen sykdom, er en medisin som brukes for lite
- Alle dagens sykehus bør beholdes, men mange bør endres og utvikles. Små sykehus kan bli helsesentre, der kommunenes helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten samhandler om de helsetjenestene folk trenger der de bor
- Både kvalitet og nærhet er viktig. Kvaliteten på behandlingen skal ikke være avhengig av hvem du er og hvor du bor. Vi trenger nasjonale kvalitetskrav
- Pasienter med langvarige sykdommer trenger fast lege og kontaktsykepleier i spesialisthelsetjenesten. De skal også få tilbud om å møte en likeperson
- Helsetjenesten må ha åpningstider som passer med folks hverdag og arbeidsliv
- Helsepersonell må få bruke tiden sin på pasientene og ikke på byråkrati
- Brukermedvirkning er avgjørende for å skape pasientens helsetjeneste. Vi vil ha BRUKER MED VIRKNING OVERALT!

Er organisering av brukermedvirkningen og påvirkningen på helsetjenesten god nok, sett fra brukernes side? Har brukerne tilstrekkelig påvirkningskraft? Og hvordan går man fra systematisk brukermedvirkning til enkeltpasientenes behov. Ekspertgruppen sier mye om det i punktene over.

Regionalt brukerutvalg i Helse Midt-Norge viste til disse punktene i sitt møte 1. februar 2016, og ga mange innspill til arbeidet. RBU la spesielt vekt på følgende punkter:

- Behovet for samhandling og samarbeid og utfordringene med flere forvaltningsnivå
- Mulighetene omkring pasienten; pårørende og pårørendes rolle og behov
- Pasienten må ses som en helhet og ikke en «enkeltbestilling» fra fastlegen som skal kvitteres ut
- Samvalg, som også kan være utfordrende – må ikke bli ansvarsfraskrivelse
- Læring og mestring og behov for kompetansebygging / spredning av kompetanse
- Kommunikasjon og dialog med og om pasienter og pårørende er avgjørende
- Persontilpasset medisin og tilgang til nye legemidler, eksperimentell behandling og det forventningsgapet som oppstår når man vet at medisin finnes men ikke er godkjent
- Pasientforløp må være helhetlige, logistikk må fungere og prioritering må være rettferdig
- Behovene i de store brukergruppene (eldre, kronikere, sammensatte) må vektlegges

Pasientrollen er på flere måter i endring, og pasientenes forventninger endres i takt med utviklingen i samfunnet. Pasientene blir mer informert fra nettet. Veldig mange etterspør informasjon om egen helse, egen sykdom og om risikofaktorer. Teknologit utviklingen påvirker oss alle, men mulighetene innen helsetjenesten er foreløpig ikke veldig godt utnyttet, jf. boka «The patient will see you now» av Eric Topol. Boka beskriver hvordan man kan bruke smarttelefonen til å skaffe raske testresultater fra en dråpe blod, overvåke kroppsfunksjoner, eller benytte nettbaserte systemer for å få en diagnose uten å møte legen, alt til en brøkdel av kostnadene i vår moderne helsetjeneste.

Pasientene vil ha større muligheter til å velge det beste (det de mener er best), og forventer en helsetjeneste av høy kvalitet. Pasientene forventer mer individuell tilpasning og ønsker å delta mere i beslutninger om behandling. Det kan samtidig kreve mer innsats fra pasientenes side, som beskrives nærmere nedenfor.

Pasientene forventer også mer rasjonelle tjenester og mindre sløsing med egen tid. Hvor fort får man time eller henvisning? For noen kan det skje i en telefonsamtale mens man sitter på legens kontor, i andre tilfeller tar det tid før man får et brev som viser til at man vil få tilbud om time i neste brev. Og hvordan er helsetjenesten organisert rundt innleggelse og utskrivninger? Dette handler om organisering av helsetjenesten.

### **Hva ligger i den nye pasientrollen definert gjennom pasientenes helsetjeneste?**

Det å skape pasientenes helsetjeneste medfører endring for helsetjenesten og for helsepersonell. Helsetjenesten må i større grad legge til rette rundt pasienten, fremfor at pasienten innretter seg etter sykehusets produksjonsapparat. Pasient og pårørende sin kunnskap og erfaring skal brukes som grunnlag til forbedring. I pasientenes helsetjeneste har pasientene tilgang til kvalitetssikret informasjon, innsyn i egne data, og det legges til rette for samvalg.

At pasienten settes i sentrum er ikke noe nytt (se f.eks. <http://tidsskriftet.no/article/1287336/>), men det å ha pasienten i sentrum vil si at pasienten fortsatt er et objekt. Begrepet pasientens helsetjeneste medfører at pasientene i større grad er en del av teamet, og at pasientene og de pårørende bidrar mer aktivt i beslutninger om egen helse og behandling. Pasientenes helsetjeneste medfører at pasienter og pårørende blir likeverdige samarbeidspartnere – «ingen beslutning om meg, uten meg».

### **Hva vil det kreve av pasientene og tjenesten framover for å realisere den nye pasientrollen?**

Helsetjenesten kan sies å ha tre deler: spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste og pasientene/pårørende selv. De nødvendige endringene medfører bedre utnyttelse av pasientenes egne ressurser enn i dag. Pasientene må da ta mer ansvar og en mer aktiv rolle, gjennom både deltakelse i diskusjon og beslutninger (samvalg/innflytelse) og gjennom å ta mer ansvar for egen helse (plikter). Veldig mange i dagens samfunn forventer dette, og er rede til å ta mer ansvar. Da må tjenesten legge til rette for dette, uten å abdisere. Helsetjenesten må i større grad enn i dag veilede for å sikre at pasientene har god nok beslutningskompetanse.

Samtidig kan det å delta i en diskusjon om behandlingen oppleves krevende for en pasient. Hvis pasientene i større grad får plikter og ansvar, kan det være krevende for noen og kanskje umulig for andre. Helsetjenesten må derfor samtidig utvikle et system for å ivareta de pasientene som ikke er i stand til å gjøre endringene selv, et slags sikkerhetsnett for svake pasienter.

### **Hvilke utfordringer og muligheter har vi til å realisere den nye pasientrollen?**

Helsetjenesten må organiseres slik at pasientene i større grad kan ta del i diskusjonen om sin egen helse, og helsetjenesten må bli bedre på tilrettelegging, spesielt for pasienter med sammensatte behov. På individnivå hører vi stadig om pasienter som må koordinere egne tjenester og som selv må bruke mye energi for å få klarhet i hvilke rettigheter de har. Dette må vi bli bedre på.

Helsetjenesten får også et behov for å sikre kunnskap hos den enkelte pasient. Vet vi nok om hvilke metoder som virker og hvilke forløp som er mest hensiktsmessig? Har de ulike delene av tjenesten nok kunnskap om hverandre, og hvor pasienten skal?

Pasientene må også ofte leve med sin sykdom og tilstand og settes i stand til å mestre denne. Kanskje er de bare inntil spesialisthelsetjenesten i en kort periode. Hvordan spør vi pasientene om dagliglivet og hvordan gjør vi pasientene i stand til å mestre sitt eget liv? Hvordan dokumenterer vi hva som virker, og hva må pasienten ivareta selv? Målet må være at pasientene i større grad mestrer livet og er i stand til å treffe egne valg for hva som er best. Helsepersonellet må kunne gi pasienten tilstrekkelig faglig kunnskap, både om mestring og om forebygging.

Helsetjenesten må kanskje også videreutvikle flere metoder for å sikre pasientene myndiggjøring (empowerment) og mestring. Det finnes metoder i dag, spesielt innenfor psykisk helsevern og rus, men det er ikke sikkert vi har nok kunnskap. Samtidig er tjenesten allerede i endring; eksempler på dette er «e-meistring» og angstbehandling/tvangslidelser (begge i Helse Vest). Utdanning, forskning og innovasjon, og ikke minst implementering av ny kunnskap er verktøy som må brukes aktivt for å få til pasientenes helsetjeneste.

### **Finnes det alternative veivalg?**

For å få til endringer og veivalg må det skapes en bred forståelse av at helsetjenesten må endres. En kan se for seg at ulike grupper av fagfolk må bli enige for å få dette til, og det kan være behov for å skape en ny arena hvor både kommuneledere og klinikkledere møtes for å bli enige om de viktige veivalgene.

Rådene fra brukerne og ikke minst erfaringene fra de unge gir verdifulle innspill til hvilke verdier tjenestene bør bygge på. Ungdomsråd vil gi en ny dimensjon til den rollen dagens brukerutvalg har. Det vil bli behov for mange veivalg og endringer når den unge generasjonen kommer mer på banen, bl.a. ut fra sin erfaring med moderne teknologi, og sine forventninger til helsetjenesten.

Alternative veivalg kan være individtilpasning vs. standardisering. Betyr mer standardisering at det blir mindre rom for individtilpasning? Eller kan det legges til rette for individtilpasning som bygger på

det som er standardisert? Tenk på standardiserte pasientforløp. Legger man gjennom disse opp til en standard som fører til mer forutsigbarhet men mindre valgfrihet? Og hva vil det ha å si for pasientenes valg - og samvalg.

### **Hva må vektlegges fremover for å utvikle den nye pasientrollen?**

Pasientenes perspektiv og tjenestens perspektiv bør være to sider av samme sak. Hvordan bygger vi en kultur der det er en selvfølge å se tjenestene fra pasientenes ståsted?

Spørsmålet blir - hva skal administrasjonen og styret legge vekt på og være bevisst på, for å legge til rette for pasientenes helsetjeneste? Noen forslag følger, som grunnlag for diskusjon.

Mer helhetlig tilnærming i helsetjenesten. Bør helsetjenesten ha et bredere spekter av tilnærminger, er den for endimensjonal i dag? Har helsetjenesten felles holdninger eller ikke? Og hvordan kan vi få det til? Utdanning og implementering av kunnskap kan være aktuelle stikkord.

Samhandling. Bedre samhandling mellom pasient og helsetjeneste, og mellom de ulike deler av helsetjenesten. Kan det tenkes at spesialisthelsetjenesten er for opptatt av sitt eget ansvar og ikke tar ansvar for å bidra inn i andre deler av tjenesten?

Dokumentasjon og kvalitet. Har vi god nok dokumentasjon på hva som er best og som sikrer best kvalitet i helsetjenesten? Er det monitorering, kvalitetssikring, forskning, utdanning eller innovasjon? Hvordan sikrer vi «best practice» uansett hvor man er i helsetjenesten. Hvis en metode for samarbeid og kompetansespredning er god, hvorfor spres den ikke i større grad?

Kostbare legemidler/medikamenter. Den medisinske og farmasøytiske utviklingen medfører at det kommer mange nye legemidler i årene fremover, som vil erstatte eksisterende legemidler og behandle sykdommer det i dag ikke finnes behandling for, m.v. Dette vil ha effekt på legemiddelkostnadene. De største gruppene er kreftlegemidler, biologiske legemidler mot psoriasis, inflammatorisk ledd- og tarmsykdom, MS-legemidler, LAR og Hepatitt C. Kreftlegemidler står for en stor del av de økte kostnadene; jf. godkjenninger i Beslutningsforum. Kostnadsveksten vil være betydelig også fremover, kanskje opp til 30 % (jf. notat fra RHF-ene desember 2015).

Persontilpasset medisin. Implementering av persontilpasset medisin (PM) i helsetjenesten er nå under utredning i regi av Helsedirektoratet. En viktig komponent i PM medfører bruk av omfattende genanalyser av normalt vev, tumorvev eller mikroorganismer med tanke på å kunne målrette og skreddersy diagnostikk og behandling for den enkelte pasient. Økt bruk av PET/CT/MR for samme formål er en annen komponent. Det å innføre genetiske storskalaanalyser; inkludert brede genomanalyser, krever ny kompetanse og infrastruktur i helsetjenesten.

Internasjonalt er det størst aktivitet innen arvelige gensykdommer, kreft- og infeksjonssykdommer. Mesteparten av dagens aktivitet innen PM er finansiert gjennom forskningsprosjekter, og det krever derfor et skifte i finansiering av denne aktiviteten når forskningsprosjektene fases ut. PM vil kunne redusere medikamentbruk over tid og spesielt innenfor kreftområdet vil man kunne få et mer gunstig kost/nytteforhold for kostbare medikamenter (men farmasøytisk industri vil kunne ta dette inn i prising av medikamenter).