

Medvirkning på systemnivå

Michael 2020; 17: Supplement 24: 57–63.

Helseforetaksloven slår fast at pasientene og andre brukere av spesialisthelsetjenesten skal ha en aktiv rolle i medvirkning rundt planer og at det etableres systemer for innhenting av brukernes erfaringer og synspunkter. En slik medvirkning på systemnivå skjer hovedsakelig gjennom brukerutvalg, men også med brukere i ulike utvalg og nasjonale fellesfunksjoner. Spesialisthelsetjenesten er i endring på grunn av endret befolknings sammensetning og strammere budsjetter, men også på grunn av nye teknologiske muligheter og digitalisering som kan flytte tjenestene nærmere pasientene. For å lykkes med de endringene vi står overfor, vil brukernes medvirkning og medbestemmelse være avgjørende.

Det er i dag en selvfølge for helsepersonell at de som er i kontakt med helsetjenesten skal oppleve medvirkning og medbestemmelse rundt egen helse. Statsrådets mantra er «ingen beslutninger tas om meg – uten meg». Så vet vi at virkeligheten er langt mer differensiert. Mange pasienter som møter helsetjenesten, opplever at vi ikke klarer å leve opp til det som er i tråd med lovverket om plikten til å involvere brukeren. Alt for mange pasienter gjennomgår prosedyrer og inngrep som ikke nødvendigvis gir bedre helse, men heller gir risiko for bivirkninger og komplikasjoner. Det er krevende å sikre at pasientene har blitt satt i stand til å gjøre informerte valg. Slik involvering gir neppe økt bruk av helsetjenester, men flere valg som er i tråd med pasientenes verdier og mål.

Det er et paradoks i helsetjenesten at vi på noen områder er svært gode til å gjøre endringer, mens vi på andre områder beveger oss alt for langsomt. Ny teknologi og nye behandlingsmetoder blir ofte tatt i bruk i stort tempo, mens en del rutiner og måter å arbeide på er som hentet ut fra en historiebok. Tidvis vil kultur og arbeidsmåter være til hinder for at helsetjenesten

ses fra pasientens perspektiv. Derfor er det viktig at vi hele tiden evaluerer egen virksomhet.

Individnivå og systemnivå

Brukermedvirkning på individnivå reguleres av lov om pasient- og brukerrettigheter og gjelder både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Loven sikrer retten til informasjon og retten til å medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbudene som er tilgjengelige.

Medvirkning på systemnivå for brukere av helsetjenesten og samfunnet for øvrig skjer gjennom ordinære høringsprosesser og gjennom de fora vi har etablert i helsetjenesten for medvirkning og medbestemmelse. Dessuten foregår det i og utenfor interesseorganisasjoner og ved politisk engasjement i lokalsamfunnene.

Trygghet og nærhet til en god helsetjeneste oppleves som avgjørende for å trygge bosetting i et geografisk utfordrende land. Samtidig må helsetjenesten prioritere innenfor de økonomiske rammene som er satt av Stortinget og den kompetansen som er tilgjengelig. Dette vil trolig ikke lykkes uten et sterkt engasjement fra brukerne av helsetjenesten.

Brukermedvirkning i helseforetakene

Helseforetaksloven slår fast at pasientene og andre brukere av spesialisthelsetjenesten skal bli hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer og at det skal etableres systemer for innhenting av pasientenes og andre brukeres erfaringer og synspunkter. Brukermedvirkning skal altså være en del av arbeidsformen i helseforetakene. Det skal etableres gode mekanismer for brukermedvirkning på ulike nivå. På systemnivå skjer dette hovedsakelig gjennom brukerutvalg og med observatørstatus i styrene.

I foretaksmøtet mellom departementet og de regionale helseforetakene 7. januar 2015 ble regionene bedt om å etablere felles retningslinjer og enhetlig praksis for brukermedvirkning på systemnivå. I foretaksmøte 12. januar 2016 ble de regionale helseforetakene bedt om at alle helseforetak skal etablere ungdomsråd. Brukerutvalgene oppnevnes av styrene etter innspill fra brukerorganisasjoner.

Det er også naturlig at brukerne har en rolle i det nasjonale samarbeidet mellom de regionale helseforetakene slik de har i systemet *Nye metoder*. Nye metoder er et nasjonalt system for innføring og utfasing av metoder i spesialisthelsetjenesten. Nye metoder eies av de regionale helseforetakene. Alle kan spille inn forslag om metoder, for eksempel vedrørende legemidler som er ønsket tatt i bruk i spesialisthelsetjenesten. *Bestillerforum* vurderer om et innspill skal gå videre til en metodevurdering i Legemiddelverket eller Folke-

helseinstituttet for et best mulig kunnskapsgrunnlag. Saken går deretter eventuelt til beslutning i *Beslutningsforum* som består av de fire regionale helseforetaksdirektørene. Både i Bestillerforum og i Beslutningsforum har brukerrepresentanter observatørstatus.

Det er sannsynlig at utformingen av helsetjenesten blir bedre når erfaringene til brukerne blir en viktig premiss (Bombard et al. 2018). Kvalitative beskrivelser av pasientforløpene gir grunnlag for forbedringsarbeid som er viktig for både brukerne og tjenesten. Opplevelsen ute i helsetjenesten er at det har vært en positiv utvikling for brukermedvirkning siden foretaksreformen i 2002. *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)* slo fast at pasienter og pårørende er viktige endringsagenter for fornying og forbedring, og brukerperspektivet forsterkes ytterligere i neste planperiode (2020–2023).

Det synes som om brukerrepresentantene ofte i større grad enn de som er ansatt i helsetjenesten, evner å løfte seg opp for å se helheten. Det ville f. eks. vært enda vanskeligere å lede Beslutningsforum og stå for nødvendige prioriteringer uten en opplevd sterk støtte fra det regionale brukerutvalget.

Men ulike pasientgrupper har ulik mulighet til å oppnå oppmerksomhet i det offentlige rom og få gjennomslag for interessene sine. Leder i brukerutvalget i Helse Midt-Norge, Snorre Ness har sagt det slik: «Vi må passe på at alle pasientgrupper skal ha likeverdige tjenester og vi skal ha gode tjenester. Da må vi passe på at det ikke blir de samme gruppene som springer foran og plukker helsetjenester. Og så kommer de som tidligere har vært bak, fortsatt bak» (Ness 2020).

Kvalitet og likeverd på tvers av pasientgrupper og geografi står sterkt blant dem som representerer brukerne på systemnivå. Dette innebærer blant annet at brukerne er mer opptatt av kvaliteten på behandlingen enn om at pasientene må reise et stykke for å få denne behandlingen. Samtidig har brukere og befolkning ofte et annet perspektiv i den politiske debatten om helsetilbudene, nemlig et sterkt engasjement for lokale tilbud og nærhet til tjenestene. Bunadsgerilja for å redde fødeavdelinger og fakkeltog mot sykehusnedleggelse er nyere eksempler på dette.

Helsefelleskap

Når det gjelder samhandlingen med kommunene og fastlegene, i tillegg til samarbeidet med brukerne, tror jeg at helsefelleskapene som nå er skissert i den nye nasjonale helse- og sykehusplanen, kan bli et nyttig verktøy for å planlegge fremtiden til den samlede helsetjenesten og gjøre den mer sammenhengende og bærekraftig. Representanter for det enkelte helseforetaket, kommuner, lokale fastleger og brukere vil planlegge og utvikle tjenestene sammen. Kommunene har et tilsvarende krav til brukermedvirkning på

systemnivå som spesialisthelsetjenesten. Dette er for kommunene forankret i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Det kan sikkert uttrykkes en viss bekymring for at det regionale helseforetaket ikke direkte er en del av helsefelleskapene, men det har på den annen side et klart ansvar for at fellesskapene blir etablert og drevet i henhold til intensjonene, samt at de har de har klare oppgaver innen framskriving, digitalisering og standardisering.

De regionale helseforetakene bør i kanskje enda større grad være en aktive aktører i samhandlingen med kommuner og fylkeskommuner. Som statens forvaltere av eierskapet til sykehusene har de et klart mandat om nært samarbeid og samhandling med alle aktuelle aktører i regionene.

Hamskifte for helsetjenesten

Helsetjenesten i Norge står foran et hamskifte i hvordan helsetjenester vil bli levert framover. Et av de demografiske framtidspildene av distriktene er at de eldre med sine kroniske sykdommer blir igjen, mens mange unge velger å flytte til byene. Kombinerer vi dette med utsiktene til at vi får en offentlig sektor med strammere budsjetter, samtidig som det kommer et økende tilbud av nye teknologiske løsninger, er det innlysende at vi trenger å tenke nytt.

Brukerne vil nok i økende grad sette krav til hvilke og hvordan endringene gjennomføres. Det vil bli et sterkere krav om at helsetjenesten bruker de samlede ressursene mer koordinert. Vi kan godt fortsette med å ha ulike forvaltningsnivåer og en fastlegeordning med et stort privat innslag. Men vi kan ikke fortsette med å ha suboptimale pasientforløp, begrunnet med eget perspektiv og egen økonomi. Det er stor forståelse for nødvendigheten av sentraliserte sykehusfunksjoner på enkelte områder. Derfor vil vi i økende grad bli utfordret for å få til at spesialisthelsetjenesten samtidig skal kunne være til stede nær pasientene.

Vi ser nå endringer som er på gang og som understøtter en slik utvikling. Hjemmesykehus og avtandsoppfølging med for eksempel skype, robotisering og sensortechnologi, beslutningsstøtte og «kunstig intelligens», vil kunne gjøre det mulig å ha en mer desentralisert spesialisthelsetjeneste, samtidig med økt medvirkning og medbestemmelse for pasientene. Utviklingen bidrar til flere valgmuligheter for den enkelte pasient, men den tiltrekker også private aktører som ser på hjemmebaserte tjenester som en forretningsmulighet.

Et slikt hamskifte i helsetjenesten kan også gi økt helsekompetanse i befolkningen. Økt helsekompetanse bidrar ikke bare til å øke pasientenes muligheter til å være aktive deltakere vedrørende egen helse, men også til å

være aktive deltakere i utviklingen av helsetjenesten. Det blir avgjørende for å styrke medvirkning på systemnivå.

Krav om brukermedvirkning innen forskning og innovasjon har også bidratt til å løfte helsekompetansen hos de brukere som blir involvert. Utfordringen blir som alltid å sikre at grupper som lett faller utenfor blir ivarettatt, også når det gjelder å øke den alminnelige helsekompetansen. Dette krever en helhetlig tilnærming. Det er noe som de nye helsefellesskapene bør sette på agendaen.

Undersøkelser har vist at forskningsspørsmålene og innretningen av forskningen blir endret med pasientenes perspektiv (Chalmers et al. 2014). Det er egentlig tankevekkende, men kanskje ikke overraskende, at eksperter innen et medisinsk fagområde ikke alltid fanger opp hva som er viktig for pasientene. Slik vil også pasientenes ønske om beslutninger, etter god informasjon fra helsepersonell, av utredning, behandling og oppfølging tidvis bli forskjellig fra anbefalingene. Men alt skulle ligge til rette for at pasientene og befolkningen for øvrig skal oppleve en helsetjeneste som gjenspeiler verdiene våre om trygghet, respekt og kvalitet.

Likevel har vi en helsetjeneste som fortsatt kan bli bedre. Hvis vi skal gjennom hamskiftet, trenger vi en sterk forankring lokalt i regionene.

Pasientene som endringsagenter

Den nye pasientrollen med økte forventninger til helsetjenesten vil være en sterk drivkraft for omstilling og vil påvirke endringsviljen til å ta i bruk ny kunnskap og nye arbeidsmetoder. Tilgang til en stadig økende mengde informasjon om helse og medisinsk behandling bidrar til å flytte makt og gir pasienten et annet utgangspunkt i møtet med helsetjenesten.

Valgfrihet og en økende mengde av private tilbud gir også brukeren nye muligheter i et dynamisk tjenestemarked. Dette bidrar til at det vil bli reist kritiske spørsmål og fremmet krav overfor den offentlige helsetjenesten. Tilsvarende vil utviklingen av samspillet mellom effektiv offentlig tjenesteyting og tjenester fra kommersielle og ideelle aktører bli utfordret.

Det er ikke alltid like enkelt å lykkes med medvirkningen på *systemnivå*. Kanskje er den beste lakmustesten for dette indirekte og finnes på *individnivå*, nemlig hvordan vi møter de enkelte pasientene og pårørende i den kliniske hverdagen. Er vi opptatt av å få løpende tilbakemeldinger om hvordan møtet med helsetjenesten er opplevd? Er vi opptatt av pasientens deltakelse i egen helse? Bidrar vi til å øke pasientens helsekompetanse? En helsetjeneste som hele tiden tenker på pasientens perspektiv, vil også lykkes lettere på systemnivå.

Litteratur

Bombard Y, Baker GR, Orlando E et al. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Sci* 13: 98. <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>

Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B et al. (2014). How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 383(9912): 156–65.

Ness S (2020). Erfaringer fra et brukerutvalg i spesialisthelsetjenesten. *Michael* 17: Supplement 24: 65–75.

Stig A. Slørdahl
administrerende direktør
Helse Midt-Norge RHF
Stig.Slordahl@helse-midt.no



