

EN GOD HELSEPOLITIKK

Slik skaper vi pasienten og brukerens
helsetjeneste



Funksjonshemmedes
Fellesorganisasjon



Regjeringen ønsker å skape pasienten og brukerens helsetjeneste. Det er bra. Men det krever endring. Det må jobbes målrettet med dette, både med måten tjenestene organiseres, og med endring av holdninger og kultur. Dagens situasjon er utfordrende for pasienter med behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester fra ulike virksomheter i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og omsorgstjenesten. De opplever tjenestene som uoversiktlige og fragmenterte, og at det glipper i overgangene mellom dem. Det skyldes blant annet manglende rutiner for samarbeid og dårlig kommunikasjon og informasjon¹.

Helsetilsynet fant i 2016 alvorlige svikt i overføring av informasjon mellom sykehus og kommunene². Tilsynet avdekket at pasienter fikk for lite informasjon om behandlingen på sykehuset og hva som skulle skje når de kom hjem. Overføring av informasjon mellom sykehus og kommuner var det området fylkesmennene fant flest lovbrudd og forbedringsområder. Når viktig pasientinformasjon mangler eller er ufullstendig, kan det få alvorlige konsekvenser for behandlingen kommunene skal gi. Tilsynet fant også mangler i implementering og oppfølging av de lovpålagte samarbeidsavtalene mellom helseforetakene og kommunene.

FFO mener at det ligger gode gevinster i å skape pasienten og brukerens helsevesen. Det vil gi mer selvstendige og mest-
ringsdyktige pasienter og brukere, og spare ressurser. Dette må gjøres ved å aktivt ta i bruk brukernes erfaringer og ressurser, både på systemnivå, tjenestenivå og på individuelt nivå. På individnivå er det et politisk mål at pasienter og brukere skal være med å ta beslutninger om egen behandling gjennom samvalg. Elektroniske samvalgløsninger kan gi bedre informasjonsflyt og samhandling mellom helseforetak og

kommuner, og bedre tjenester og behandling. Men de må utvikles og implementeres. På systemnivå har brukerorganisasjonene kunnskap om utfordringene for grupper av brukere og pasienter i helsevesenet, og rekruttering må skje gjennom organisasjonene.

Når riktige ressurser settes inn til rett tid er det større sannsynlighet for at pasienten blir frisk, og holder seg friskere. FFO håper at dette heftet kan være en påminnelse om å huske på funksjonshemmede og kronisk syke i fremtidige satsinger og politiske prioriteringer. I heftet bruker vi til inspirasjon en gjennomgående fiktiv historie som beskriver et godt pasientforløp.

ARTIKKEL 25 - CRPD

(Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne) :

”Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til den høyest oppnåelige helsestandard uten diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til helsetjenester som tar hensyn til de to kjønns egenart, herunder helserelatert rehabilitering”.

Gode pasientforløp og sømløse overganger

Lise har fått påvist Parkinsons sykdom. Hun er preget av dette, men følges godt opp av sin nevrolog på sykehuset. Hun settes i kontakt med en parkinsonssykepleier, og får informasjon om tilbud i kommunen. Fastlegen og andre instanser i kommunen følger henne opp når hun kommer hjem. Lise er fremdeles usikker på fremtiden, men føler hun har god oversikt og støtte fra sine omgivelser.

For pasienter og brukere er det viktig å få oppfølging gjennom hele forløpet. Tjenestene må være koordinerte og oppleves som sømløse. Pasientene er ikke opptatt av hvem som har ansvar for hva, bare av at det skal fungere. Hovedutfordringen i dag er for dårlig kommunikasjon mellom aktører og nivåer i helsetjenesten. Det gjelder både mellom avdelinger i helseforetakene, mellom helseforetakene og kommunehelsetjenesten, og mellom disse og rehabiliteringsinstitusjonene. Systemer for bedre kommunikasjon må på plass. Den elektroniske samhandlingen er en viktig del av dette. Dagens teknologi muliggjør en deling av informasjon på tvers av virksomheter og nivåer som kan understøtte bedre pasientbehandling, gode pasientforløp og god kommunikasjon.

Koordinatorer i sykehus og kommuner er viktige verktøy i gode pasientforløp. De skal hjelpe pasienter som har behov for sammentatte tjenester under sykehusoppholdet, og bidra til en god overgang til hjemkommunen og oppfølging der. Kommunene må ha mulighet til å følge opp pasienter som kommer hjem fra sykehus. Samarbeidsavtalene mellom foretak og kommunene er viktige verktøy for å sikre overgangene mellom tjenesteni-våene, men avtalene må beskrive ansvarsfordeling og ansvar for oppfølging mer konkret enn det de fleste av disse gjør i dag.

God kommunikasjon og informasjon er helt grunnleggende i pasientens helsevesen, og bidrar til tryggere pasienter og tjenester. Det gjelder både mellom pasient og helsepersonell, og mellom helsepersonell. Pasienter og pårørende må få forståelig og tilrettelagt informasjon om sin sykdom og om hva den innebærer fremover. Hva skal pasienten gjøre, hvilke medikamenter skal han ta og hvordan, hvilken oppfølging får han videre, og hvem kan han kontakte?

Mennesker med sjeldne sykdommer og diagnoser har en spesiell utfordring i helsevesenet fordi legene ofte vet lite om deres tilstand. Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser må derfor bli mer formalisert. Det samme gjelder for samarbeidet mellom fastlegene og sjeldensentrene. Bruk av koordinator og Individuell plan er bra, men det må skje et systematisk samarbeid i helsetjenesten om pasienter som har sjeldne tilstander. I dag er godt samarbeid i for stor grad avhengig av god vilje, personlige nettverk og sterke brukerorganisasjoner.

FFOs anbefalinger

- Pasientforløp må forbedres gjennom koordinerte og sømløse tjenester. Elektronisk samhandling må utvikles og understøtte gode pasientforløp, samtidig som personvernet ivaretas.
- Informasjon til og kommunikasjon med pasienten må være tilrettelagt for alle.
- Pasienter med sammensatte behov må få tilbud om koordinator og individuell plan.
- Koordinatorer i sykehus og hjemkommunen må samarbeide om overgangene.
- Samarbeidsavtalene mellom foretak og kommuner må bli mer konkrete.

Spesialisthelsetjenesten

Lise får god informasjon av sin nevrolog om sin nye tilstand, og aktuell behandling. Hun får også informasjon om likemannsordningen, og tilbud om kontakt med noen herfra. I tillegg får hun og resten av familien tilbud om kurs ved sykehusets lærings- og mestringscenter. Parkinsonsykepleieren følger henne tett opp, gir informasjon og svarer på spørsmål. Lise får beskjed om at hun kan ringe henne når som helst, også etter at hun kommer hjem.

Mange opplever dagens helsevesen som uoversiktlig, og måten spesialisthelsetjenesten er organisert på som lite pasientvennlig. Det er dårlig intern koordinering i sykehusene og lange ventetider. Det må opprettes koordinator ved komplekse tilstander som følger opp pasienten mens de er i sykehus, og særlig når de skal hjem. Koordinator i spesialisthelsetjenesten må sikre overgangen sammen med koordinerende enhet i kommunen. Mange pasienter gir tilbakemelding om at de er misfornøyd med informasjonen de får. Halvparten av pasientene er også misfornøyd med sykehusets kontakt med fastlegen³. Dette hindrer gjennomføringen av gode behandlingsforløp, og må tas på alvor.

Pasientene trekker frem god kontakt med legen som svært viktig, og mange etterlyser muligheten til å få en samtale med behandlende lege i sykehus om behandling og det videre forløpet. Pasienter, særlig de med komplekse eller sjeldne tilstander, har viktig informasjon og erfaring om sin egen tilstand som legene må få tilgang til. I pasientens helsetjeneste må behandlere systematisk etterspørre pasientens erfaringer. Inkludering av pasienterfaringer i det individuelle behandlingsforløpet vil ivareta den enkelte bedre og styrke pasient-sikkerheten.

Likemannsarbeid er viktig for at pasienten skal mestre sin nye situasjon. Det er stor verdi i å møte andre med samme diagnose. Brukeropplæring kan også skje i form av lærings- og mestringskurs eller opprettelse av brukergrupper.

FFOs anbefalinger

- Ledelsen i helseforetakene må fremme en kultur der pasienten er i fokus.
- Helseforetakene må utvikle rutiner for intern kontakt og koordinering mellom avdelingene.
- Det må komme på plass gode elektroniske løsninger for samhandling mellom helseforetak og kommuner.
- Helseforetakene må følge opp pasientene når de sendes hjem.
- Det må lages en veileder for å ivareta pasientinformasjon og kommunikasjon.
- Helseforetakene må gjennomføre kommunikasjonskurs for alle sine leger.
- Alle som får påvist en ny sykdom eller diagnose må få informasjon om likemannsordningen og tilbud om lærings- og mestringskurs.

Kommunehelsetjenesten

Når Lise kommer hjem til sin kommune ringer fastlegen henne og tilbyr hjelp og oppfølging til henne og familien. Fra NAV får hun hjelp til tilpasninger på arbeidsplassen, og sammen med arbeidsgiver holder hun et lite informasjonsmøte for kollegene om sin nye situasjon. På sykehuset har hun fått informasjon om den lokale Parkinsonforeningen, som hun kontakter. De tilbyr samtalegruppe og kurs, og hjelper henne å finne en god fysioterapeut som også tilbyr bassengtrening. Medisinene virker godt, og Lise begynner å finne fotfeste i sin nye tilværelse.

Helse- og omsorgstjenesten i kommunen er helt sentral i pasientens helsevesen. Med Samhandlingsreformen har kommunene fått økt ansvar for helsefremmende og forebyggende arbeid, men funksjonshemmede og kronisk syke med komplekse tilstander er i liten grad del av dette. Kommunene har fått økt ansvar for utskrivningsklare pasienter. Det øker presset på tjenestene, og kan gå ut over tilbudet til kronisk syke. Kommunene må ha nødvendig kapasitet og kompetanse til å levere gode helsetjenester til alle sine innbyggere, og de må også ha rutiner og systemer for tverrfaglig samarbeid og innsats. Dette kan eventuelt løses i samarbeid med omliggende kommuner. Regjeringen ønsker et kompetanseløft i kommunene, og FFO støtter dette⁴.

Det har blitt etablert to nye ordninger i kommunehelsetjenesten for å ivareta helsetjenester til personer med kroniske sykdommer på en bedre måte; primærhelseteam og oppfølgingsteam. Disse er nå i pilot i utvalgte kommuner og fastlegekontor.

Primærhelseteam er i praksis en utvidelse av fastlegekontoret med sykepleier og helsesekretær. Målsettingen med teamet er å styrke tjenestetilbudet til ulike kronikergrupper, samt at de skal sikre at utviklingshemmede får tilfredsstillende medisinsk oppfølging. Tanken med teamorganisering er å øke kapasiteten i fastlegepraksisen slik at de bedre kan følge opp pasienter som trenger noe mer enn en vanlig konsultasjon.

Oppfølgingsteam settes sammen ut fra pasientens behov. Fastlegen er teamansvarlig. Oppfølgingsteam skal identifisere, oppsøke og følge opp personer som står i fare for å bli så syke at de må legges inn på sykehus. FFO mener at slik teamorganisering vil gi bedre og mer målrettede tjenester til de pasientene som trenger det mest.

I pasientens helsetjeneste har alle kommuner en godt fungerende koordinerende enhet og det utarbeides en individuell plan til alle som trenger det. Fastlegen har en svært viktig funksjon i oppfølging og koordinering av tiltak rundt pasienten, som å se pasientens helhetlige situasjon, henvise til spesialisthelsetjenesten ved behov, til rehabiliteringstiltak, lærings- og mestringssentre, frisklivssentraler og mye mer. Fastlegen må ta ansvar for dette, og knyttes tettere til de øvrige kommunale helsetjenestene.

S

kolehelsetjeneste og helsestasjoner er viktige lavterskeltilbud som kan fange opp ungdom som sliter før det er gått så langt at de faller ut av utdannings- og arbeidsløp. Det har skjedd en styrking av lavterskeltilbud de senere årene, og det er bevilget midler til flere helsesøstre. Det er viktig at skolehelsetjenesten det enkelte sted har nok ressurser til å ivareta elevene, og også har tilknyttet seg som psykolog, ergoterapeut, sosionom med videre.

For å styrke pasientsikkerheten, er det viktig at meldinger om alvorlige feil og utilsiktede hendelser til Helsetilsynet nå også skal gjelde for kommunehelsetjenesten.

FFOs anbefalinger

- Kommunene må inkludere funksjonshemmede og kronisk syke i forebygging og folkehelse.
- Kommunen må ha kompetanse og rutiner for å følge opp pasienter som kommer fra sykehus.
- Alle kommuner må ha en fungerende koordinerende enhet, en plan for habilitering og rehabilitering og tilstrekkelig kompetent personell innen habilitering og rehabilitering og lærings- og mestringsaktiviteter.
- Alle kommuner må ha kvalitetsindikatorer for helse- og omsorgstjenester.
- Fastlegen må ta sitt koordineringsansvar og følge opp helsetjenester til sine pasienter
- Skolehelsetjenesten må ha tilstrekkelig med ansatte og funksjoner som kan bygge «laget rundt elevene».
- Det må utvikles og iverksettes systemer og rutiner for oppfølging, forbedring og erfaringsoverføring ved uheldige hendelser i kommunehelsetjenesten.

Brukermedvirkning

Et eksempel på at helsevesenet har mye å vinne på brukermedvirkning er prosjektet "Hvis pasienten fikk bestemme"⁵. Det var et samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus og Norsk designforum, der formålet var å kutte ned ventetiden på utredning brystkreft etter påvisning av kul i brystet. Gjennom å spørre pasientene hva de hadde behov for i situasjonen, og legge om rutineene ut fra dette, ble ventetiden kuttet fra tolv uker til en uke! Det kostet ikke avdelingen noe ekstra, og har spart pasientene for mye bekymring og usikkerhet i en sårbar periode.

Brukermedvirkning handler om at brukerne skal involveres og få innflytelse over eget tilbud. Brukermedvirkning på både individ- og systemnivå er rettighetsfestet i gjeldende lovverk for både kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten. Hovedformålet med brukermedvirkning er at tjenesten som tilbys skal være tilpasset brukernes behov, og er en forutsetning for utvikling av pasient- og brukervennlige helsetjenester.

Den beste helsehjelpen gis i samarbeid med pasienten. Som pasient er det viktig å være inkludert og aktivt delta i eget behandlingsforløp. Men mange opplever at de ikke får mulighet til å gjøre valg knyttet til egen behandling. De opplever også manglende kommunikasjon med helsepersonell, og liten grad av brukermedvirkning. Det må være gjensidighet i dialogen mellom fagpersoner, pasienter og pårørende. Manglende medvirkning, kommunikasjon eller informasjon kan føre til at brukeren ikke får oversikt over sin egen situasjon, med manglende eierskap og mestring som resultat. Utvikling og implementering av samvalg vil kunne medvirke til bedre kommunikasjon og

medinnflytelse i en behandlingssituasjon.

Det mangler en struktur for medvirkning i helsespørsmål på kommunenivå, og dette må på plass. Kommunale råd for funksjonshemmede brukes i liten grad til saker på helse- og omsorgsområdet, og brukerråd finnes kun i noen få kommuner. Enkelte grupper er også underrepresentert i brukerrådene i helseforetakene. Det gjelder spesielt ungdom, og deres stemme må styrkes.

FFOs anbefalinger

- Samvalg må bli den nye standarden for medvirkning på individnivå.
- Det må utvikles en struktur for brukermedvirkning i kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Pasienten må få god og forståelig informasjon om henvisning, prøvesvar og epikrise.

Sluttnoter

1. St. meld. nr. 47, Samhandlingsreformen, s. 47.
2. Statens helsetilsyn - Landsomfattende tilsynet med samhandling om utskrivning av pasienter fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. 2016
3. PasOpp rapporten (2013). Pasop er en årlig undersøkelse om pasienttilfredshet som gjennomføres av Kunnskapssenteret for Helsetjenesten.
4. Politisk plattform for regjeringen utgått av Høyre og FrP.
5. <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/--designere-fjernet-brystkreftkoen/>



FFO jobber for at funksjonshemmede og kronisk syke skal få leve likestilte liv og få sine rettigheter oppfylt, og representerer flere enn 335 000 mennesker gjennom våre medlemsorganisasjoner. FFO har fylkessekretærer i alle landets fylker, og har et tett samarbeid med medlemsorganisasjonene både lokalt og sentralt.

ffo.no

