

Hvordan får vi en helsetjeneste tar vare på pasienter med flere

■ NILS KOLSTRUP • Fastlege på Skansen Legekantor i Tromsø / rådgiver ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST)

■ GRO BERNTSEN • Helsetjenesteforsker ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin.

Utfordringen

Demografien

Helsevesenet står overfor nye utfordringer. Antallet eldre og gamle i Norge øker fort. Det blir flere personer med sammensatte helseproblemer (1). Dette er personer som må leve best mulig med en eller flere kroniske sykdommer.

Konsekvensen av kroniske sykdommer kan variere fra periodiske småproblemer til fullstendig invalidisering. Effekten er ikke diagnoseavhengig, men avhengig av konsekvensen av diagnosen. Altså ikke hvilke diagnoser pasienten har, men hvor mye redusert livskvalitet eller økt invaliditet effekten av disse sykdommer medfører. Livskvalitet er en vanskelig målbar subjektiv parameter.

For disse store pasientgrupper er målet for behandling best mulig livskvalitet og minst mulig negative konsekvenser av deres uheldelige sykdommer. Det betyr at vi i helsetjenesten må ta utgangspunkt i pasientenes definisjon av livskvalitet. Fra denne må vi prøve å skape en situasjon som på best mulig måte kan hjelpe pasientene til å oppnå optimal livskvalitet. For langt de fleste er livskvalitet nært knyttet til autonomi og gode sosiale nettverk. Det betyr at det er disse kvalitetene helsetjenesten skal prøve å hjelpe den enkelte pasient til å oppnå. I følge The Ottawa Charter for health promotion fra WHO, er helse en ressurs for å nå andre mål i livet, ikke et mål i seg selv (2).

Konsekvensen av dette er at vi må ha en helsetjeneste som kan vurdere konsekvensen av flere diagnoser opp mot pasientenes definisjon av god livskvalitet og legge til rette for mest mulig autonomi og sosiale nettverk.

Er det en slik helsetjeneste vi har i dag? Helsetjenesten i dag

Store deler av helsetjenesten har som mer eller mindre implisitt målsetting å helbrede pasienten. Det betyr at man har som utgangspunkt at pasienter kommer fra en

hjemmesituasjon, hvor vedkommende er autonom og har gode sosiale nettverk. Pasienten er kun kortvarig i kontakt med helsevesenet, for å bli reparert. Etter reparasjon kan pasienten igjen komme tilbake til en tilværelse helt uavhengig av helsevesenet. Man legger til rette for optimale pasientforløp. Sykdommer skal kureres ut fra en samlebandsfilosofi. Denne pasientbehandlingsstrategi passer meget bra til veltilpassede pasienter med helbredbare sykdommer som pneumonier, benbrudd, appendisitt, hjerteinfarkt og andre slike sykdommer. For pasienter med disse lidelser har helsesystemet aldri vært bedre. Økonomien i systemet er også utformet slik at det betaler seg best å behandle slike sykdommer.

Men for gruppen av pasienter med sammensatte kroniske lidelser, kommer vårt helsesystem til kort. Disse pasienter trenger koordinerte systemer som tar hensyn til pasientpreferanser for et godt liv, uten å kunne bli frisk. I et spesialisert helsesystem blir de lett kasteballer mellom spesialiserte avdelinger, som har som forutsetning å få pasienter friske. Begrepet «frisk» blir ikke forsøkt definert for den enkelte. Begrepet ligger som en implisitt del av avdelingens arbeid, uten at det blir bevisstgjort blant helsearbeidere hva det egentlig betyr for den enkelte pasient. Pasientautonomi blir også glemt. Når man appliserer samlebandsfilosofien på disse pasientene tar man all egenmestring og autonomi fra dem.

Samordningen mellom primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste og også innenfor forskjellige deler av den sterkt spesialiserte helsetjenesten blir nesten umuliggjort, fordi hver avdeling opererer som uavhengige enheter. Disse ser kun på «sin» del av pasientenes helseproblemer og ikke hele pasienten.

For den store og raskt voksende gruppe av pasienter med omfattende og sammensatte helsebehov, er konsekvensene av et slikt helsesystem alvorlige. Belastningen på helsesystemet øker også. Man får pasi-

enter som mister autonomi, som blir kasteballer mellom forskjellige deler av helsesystemet og som faktisk får mindre livskvalitet av kontakt med helsesystemet. Konsekvensen av dette er at de kommer til å bruke systemet mer enn nødvendig. Pasientene blir svingdørkasteballer mellom systemets enkle deler, som ikke arbeider sammen. Samtidig fratras pasientene autonomi og egenmestring. De kommer til å belaste systemet og seg selv, fordi de blir mer syke og mindre autonome av helsesystemet. Systemet mister sin helsebringende effekt og blir et «sykesystem» istedenfor et helsebringende system.

Opplevelser med helsetjenesten

En sykehistorie kan illustrere at dette ikke bare er teori, men i høyeste grad en realitet:

- Hans er 70 år og bor i ei bygd på yttersia. Han har 5 forskjellige kroniske diagnoser som hver for seg er potensielt livstruende: Hjertesvikt, atrieflimmer, et større aortaaneurysme som behandles konservativt, residiverende ulcus ventriculi og redusert nyrefunksjon. Han har regelmessige akutte forverringer av sin tilstand, som regel utløst av en infeksjon med ukjent fokus. I løpet av det siste året har Hans vært 130 dager på sykehus, han har vært i kontakt med 12 forskjellige helsetjenester, og han har i snitt 3 kontakter med helsetjenesten per måned. Dette sier Hans selv om sitt eget pasientforløp det siste året:

«Jeg har hatt både hjertestans, drypp, magesår og andre mageplager, lungebetennelse, hjerteflimmer, infeksjon og nyreproblemer og andre ting de ikke har funnet ut av. Har vært på rehabilitering og på sykehjemmet eller hjemme mellom sykehusopphold.

En lege laget en plan for utredning på sykehuset en gang da jeg kom inn. Jeg var veldig fornøyd med det. Vi skulle ta fatt i det viktigste først, så ta en og en ting, og så gjennomgå alle medisinene. Men de andre legene fulgte ikke opp. Med en gang jeg var litt bedre så ble jeg sendt hjem, uten noen gjennomgang. Ville vært nyttig å ha det skriftlig, det er jo så mange ting som feiler meg.»

som respekterer og kroniske lidelser?



ILLUSTRASJONSFOTO: COLLABORIX

Hver gang Hans er på sykehuset er han for syk til at han klarer noe særlig mer enn å ta i mot den behandlingen han må ha for å overleve. Så snart han er sprek nok til å ta mer del i beslutningene rundt egen situasjon, så sendes han hjem. I samtalen med Hans kommer det klart fram at han har behov for hjelp utover det akutte. Han har klare meninger om hva slags hjelp han trenger. Han ønsker seg en oversikt, han ønsker seg forutsigbarhet, han ønsker å forstå hvilke medisiner han tar, hvorfor han må ta dem og hvilke bivirkninger de har. Han mener også at han kan ta mer ansvar for sin egen helse, om han bare får litt drahjelp.

«Synes jeg blir sendt hjem for tidlig og overlatt for mye til meg sjøl. Det har skjedd mange ganger. Jeg skulle ønske at jeg hadde fått trimma meg opp littegrann. At de kom her og at de hadde såpass tid at vi kunne gå oss en tur eller at vi kunne gjøre et opplegg, noen øvelser. Skal ikke mer til.»

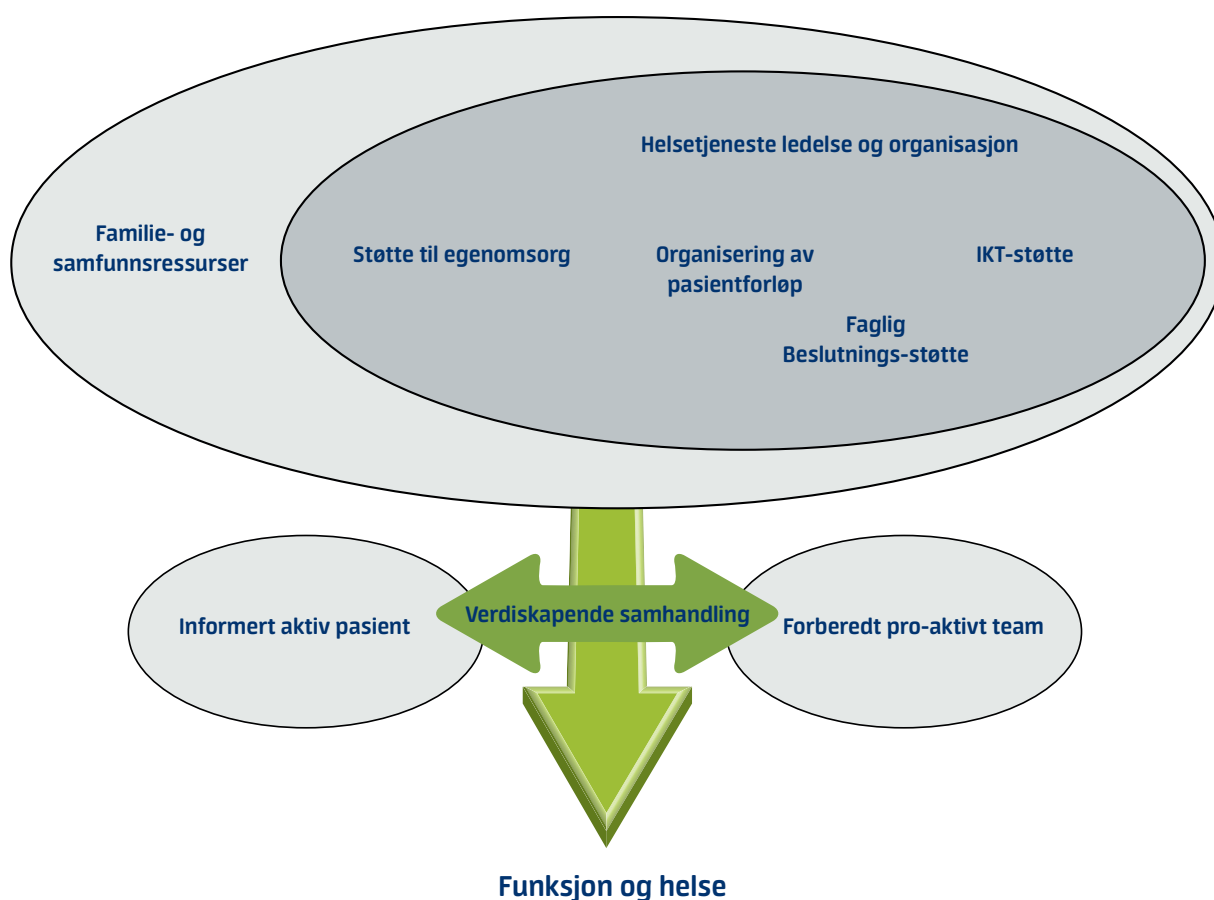
Hans mistet kona for tre år siden, og etter det hadde han ikke så mye motivasjon til å ta vare på seg selv. Nå har han imidlertid nylig fått seg en kjæreste som han gjerne vil holde kontakt med. Hans gir uttrykk for at han ønsker rehabilitering slik at han har mer krefter til det som er viktig for ham – nemlig få tilbake førerkortet slik at han lettere kan besøke sin kjæreste. Imidlertid er

det begrenset med rehabiliteringsplasser, så det får han ikke.

Paradoksalt nok, så pøser vi på med ressurser når det står om livet, men har få ressurser å sette inn for at øyeblikkeligjelp-behovet skal kunne utsettes ved at Hans bedre kan ivareta seg selv. Både helsetjenesten og Hans er fanget i «det akutte» helsetjenesteparadigmet.

Den ideelle helsetjenesten

For pasienter med sammensatte kroniske lidelser skal helsetjenesten hele tiden ha fokus på pasientens definerte begrep om livskvalitet og sikre autonomi. Pasientene



FIGUR. Chronic Care Modell – Modell for pasientsentrerte helsetjenester ved kronisk sykdom.

må naturligvis være informert og forstå konsekvensene av beslutninger truffet for å sikre disse kvalitetene.

For at helsetjenestene skal kunne virke sammen mot pasientens mål, må tjenestene også være velkoordinerte. Betydningen av diagnoser må nedtones og effektivitet må måles ut fra i hvor høy grad man klarer å sikre livskvalitet og autonomi på tvers av spesialitets- og systemgrenser. Første steg er å forstå hvilke behov pasienten har, hvilke av behovene som er viktigst for pasienten og avgjøre hvilke tiltak som er nødvendige for å imøtekomme disse. Det er helt sentralt at pasientens opplevde og prioriterte behov, og ikke diagnosen alene, er grunnlaget for en behovsdefinisjon.

Litt firkantet kan man si at inkomstjournalen burde ha en rubrikk som kunne ha tittelen «pasientens eksplisitte ønske om effekten av innleggelsen». I første notat og ved visitter heretter kunne man tenke seg en rubrikk med overskriften «tiltak og samhandling for å oppfylle pasientønsker». Pasientforløpet blir ikke til av seg selv straks tiltakene er definert. Det må eksplisitt iverksettes, og høy kvalitet kjennetegnes ved organisatorisk, informa-

sjonsmessig og relasjonell kontinuitet. De relevante ressursene, dvs. de som skal gjennomføre de anbefalte tiltak, må involveres i riktig rekkefølge, til riktig tid og sted. I epikrisen kunne man ha et punkt med overskriften «måloppnåelse i forhold til pasientens autonomi og ønske om livskvalitet» og «videre samarbeid og tiltak for å sikre livskvalitet og autonomi etter innleggelse».

Siden tiltakskjeden leveres av mange helsearbeidere som hver befinner seg på forskjellige «stasjoner», så er det vanskelig å få øye på verdiskapningen underveis, fordi dette er et produkt av mange komplementære aktiviteter hvor hver enkelt helsearbeider bare ser sin lille bit. Evaluering forutsetter derfor at man setter eksplisitte og realistiske mål sammen med pasienten, samtidig som man bestemmer seg for når og hvordan det aktuelle målet bør evalueres.

Hvor kan vi hente inspirasjon?

Et pasientforløp er en tidsserie med helsetjenester som til sammen er ment å dekke pasientens helsemessige behov i samme

periode. «Den pasientsentrerte helsetjenestemodell» (Chronic Care Model – CCM) presenterer et kart over de tjenestene som understøtter helse og funksjon ved langvarige helsetjenestebehov (3). Modellen bygger på et likeverdig og verdiskapende samarbeid mellom den «aktive informerte pasient» på den ene siden og «det proaktive forberedte helsetjenesteteteam» på den andre siden. Denne modellen har mye empirisk støtte og Helse Nord RHF ønsker at modellen skal være førende for behandlingen av pasienter med langvarige tilstander.

En teoretisk modell har verdi bare om den fungerer som et kart som kan vise vei inn i praksisfeltet. CCM er brukt som utgangspunkt for en rekke helsetjenesteleverandører som har erkjent at omsorg for pasienter med langvarige behov, er fundamentalt forskjellig fra den akutte helsetjenestemodell. Kayser Permanente er en privat helsetjenesteleverandør i USA, som har åtte millioner medlemmer. De har lagt stor vekt på å støtte pasienten så nært hjemmet som mulig, med utgangspunkt i pasientens ressurser. I deres satsning har IKT vært meget sentralt. Ved hjelp av internett kan medlemmer lese sin egen journal, de

kan selv gjøre timebestilling av tjenester de har behov for, de kan sende epost til helsepersonell, de kan se resultatene av de siste diagnostiske testene, de kan slå opp i generell helseinformasjon og de kan finne informasjon om hvilke rettigheter og plikter de har.

I Norge er samhandlingsreformen inspirert av blant annet Kayser Permanentes løsning, og i kjølvannet av reformen har vi fått lovendringer som understøtter kommunene i å ta en sterkere rolle i forhold til pasienter med komplekse og langvarige tilstander (4). Vi har også fått utredninger og prosjekter som tar sikte på å utnytte IKT som verktøy i den norske helsetjenesten: «En innbygger – en journal» og «Helsenorge.no».

På regionalt nivå har Helse Nord iverksatt en rekke initiativ for å virkeliggjøre den «pasientsentrerte helsetjenestemodell». Spesialisthelsetjenesten med UNN i spissen er på banen med et prosjekt (Pasientsentrerte helsetjenesteteam) som bedre skal ivareta pasienter med langvarig og komplekse behov, inkludert multimorbiditet. De skal bygge på erfaringer fra proaktive team og helhetstenkning, slik man allerede har gjort i mange år i geriatri, psykiatri og rehabilitering. En løsning rettet mot disse pasientene med langvarige og komplekse behov, må utformes i tett sam-

arbeid med fastlegene og kommunehelsetjenesten. Det er en utfordring at bare de største kommunene har ressurser å sette inn i slikt langvarig utviklingsarbeid. I første omgang er Tromsø og Harstad kommuner med i utviklingsfasen av prosjektet. Prosjektet har som langsiktig målsetning at man skal jobbe etter samme modell i hele regionen. Prosjektet henter inspirasjon fra tilstøtende initiativ i England, Danmark, og Norge.

Konklusjon

Vi har en helsetjeneste som er god på å yte akutt/ episodisk diagnosespesifikk helsehjelp. I en tid hvor antallet pasienter med langvarige helseproblemer øker dramatisk, er det nødvendig at helsetjenesten også blir god på å yte hjelp til pasienter med langvarige behov. Kvalitet er å skape verdi for pasienten. Kvalitet ved akutte eller episodiske helseutfordringer består i riktig behandling. Ved langvarig sykdom veves liv og helse sammen, og pasienten får en sentral posisjon i forhold til å mestre egen helse og konsekvensene av sykdom. Da er kvalitet både riktig behandling og å støtte opp under egenomsorg og egenmestring.

INTERNETTADRESSER

- Ottawa Charter for health promotion: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Chronic care Model: www.improvingchroniccare.org/?p=The_Chronic_Care_Model&s=2
- Norsk modell for god samhandling: Veien frem til helhetlig pasientforløp v. Anders Grimsmo: <http://www.nhn.no/samhandling/helhetlig-pasientforloep/Utvikling%20av%20pasientforloep%20stoettet%20av%20elektronisk%20samhandling.pdf>
- Rapport fra Royal College of Physicians vedr fremtidens sykehusmodell (Future Hospital Commission): <http://www.rcplondon.ac.uk/projects/future-hospital-commission>

REFERANSER

1. Tinetti Me FTRBCM. Designing health care for the most common chronic condition – multimorbidity. JAMA: the journal of the American Medical Association 2012; 307 (23): 2493–94 doi: 10.1001/jama.2012.5265 [published Online First: Epub Date].
2. WHO. Ottawa Charter for health promotion: World Health Organization, 1986: 21.
3. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K, et al. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. [see comment]. JAMA 2002; 288 (15): 1909–14
4. Helse-og omsorgsdepartementet. Stortingsmelding 47 (2008–2009), Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. In: Helse-og Omsorgsdepartementet, ed., 2009.

■ NILS.KOLSTRUP@TELEMED.NO
 ■ GRO.BERNTSEN@TELEMED.NO